

MIMIKRI

Jurnal Agama dan Kebudayaan

Vol. 8, No.2, November 2022

ISSN: 2476-9320

E-ISSN: 2775-068X

MIMIKRI
Jurnal Agama dan Kebudayaan
ISSN: 2476-9320
E-ISSN: 2775-068X
Vol. 8, No. 2, November 2022

- Pembina** : Dr. H. Saprillah, S.Ag.M.Si.
- Pimpinan Redaksi** : Muhammad Irfan Syuhudi, M.Si.
- Dewan Redaksi** : Andi Isra Rani, S.T, M.T.
Zakiah, SE., Ak
Paisal, SH
Mukarramah, S.Pd
- Redaktur Ahli** : H. Nazaruddin Nawir, S.Kom
Dr. Syamsurijal, S.Ag., M.Si
Sitti Arafah, S.Ag. MA.
Muh. Ali Saputra, S.Psi.
H. Muhammad Sadli Mustafa, S.Th.I.,M.Pd.I
- Mitra Bestari** : Prof. Dr. H. Abd. Kadir Ahmad MS.
Dr. H. Norman Said, M.Ag
Dr. Muhaimin, M.Ed.
Dr. H. Barsihan Noor
Dr. Wahyudin Halim
- Sekretariat** : Nasri, S.Sos
Munawarah, S.Ag
Azruhyati Alwi, SS
Ibrahim, S.Si
Syamsiah, S.HI
- Layout** : M. Zulfikar Kadir, S.H.
- Alamat Redaksi** : Balai Penelitian dan Pengembangan Agama Makassar
Jl. A.P. Pettarani No. 72 Makassar 90222
Telp. 0411- 452952 Fax 0411-452982
Email:jurnalmimikri@gmail.com

“Mimikri” Jurnal Bidang Bimas Agama dan Layanan Keagamaan terbut dua kali dalam setahun pada bulan Juni dan Desember. Redaksi menerima tulisan mengenai agama dan kebudayaan, baik berupa artikel hasil penelitian, kajian non penelitian, dan resensi buku. Panjang tulisan 15-20 halaman, A4, 1,5 sparis, font Times New Roman, 12, margin 3 cm, pengutipan acuan dalam tubuh tulisan menggunakan (*innote*) dengan urutan nama penulis, tahun erbit, dan halama, seperti (Saprillah, 2019: 12), diserahkan dalam format *print out* dan file dalam format Microsoft Word. Biodata penulis dapat dikirimkan melalui e-mail: petunjuk lengkap penulisan terdapat pada bagian belakang jurnal ini.

DAFTAR ISI

ARTIKEL UTAMA

SYAMSURIJAL

***MIRACLE IN CELL NO. 7 & KISAH 'SI PEPE': MENGUAK SIKAP MASYARAKAT
MODERN DAN TRADISIONAL TERHADAP PENYANDANG DISABILITAS***

Halaman: 257 - 285

ANDI NUR FITRI BALASONG

**MEMAHAMI INDIVIDU DENGAN SINDROM DOWN DI TENGAH MASYARAKAT
DAN AGAMA**

Halaman: 286 - 310

RISMAWIDIAWATI

KHAIDIR SANGNGAJI: KISAH INSPIRATIF ULAMA DIFABEL

Halaman: 311 - 326

SABARA

**MODERASI BERAGAMA: BASIS MEMBANGUN REKOGNISI DAN
PEMBERDAYAAN KELOMPOK DIFABEL**

Halaman: 327 - 353

ISRAPIL

**PELAYANAN PENDIDIKAN AGAMA BAGI SISWA DIFABEL
DI MADRASAH IBITIDAIYAH DDI PINRANG BARAT**

Halaman: 354 - 374

BASO MARANNU

DINAMIKA SEKOLAH INKLUSI BAGI ANAK BERKEBUTUHAN KHUSUS

Halaman: 375 - 399

MUBARAK IDRUS
INKLUSI UNTUK DISABILITAS; PERSPEKTIF AGAMA DAN KEBUDAYAAN

Halaman: 400 - 414

MIRZA MAHBUB WIJAYA DAN SUPRIYONO
PENGEMBANGAN PENDIDIKAN INKLUSI: ARGUMENTASI DAN TANTANGAN DI
ERA MODERN

Halaman: 415 - 431

MUHAMMAD ALI SAPUTRA
PELAKSANAAN PEMBELAJARAN PENDIDIKAN AGAMA KRISTEN
PADA SEKOLAH LUAR BIASA (SLB) YPAC KOTA MANADO

Halaman: 432 - 449

ST. ARAFAH
PEMENUHAN HAK-HAK KEAGAMAAN
BAGI PENYANDANG DISABILITAS DI KOTA MAKASSAR

Halaman: 450 - 470

REVIEW BUKU
MUHAMMAD IRFAN SYUHUDI
FIKIH PENGUATAN PENYANDANG DISABILITAS

Halaman: 471 - 484

PAISAL DAN SYAMSUDDIN
KEBERADAAN ROHIS DAN TOLERANSI BERAGAMA
DI KABUPATEN SINJAI SULAWESI SELATAN

Halaman: 485 - 501

ARTIKEL UTAMA**MEMAHAMI INDIVIDU DENGAN SINDROM DOWN DI TENGAH MASYARAKAT DAN AGAMA***Andi Nur Fitri Balasong*

Pendiri Komunitas Sahabat Sindroma Down Istimewa

Former Communication Specialist, Southeast Asia Urban Services Facility (Support to Planning Indonesia's New Capital), Asian Development Bank

Email: fitriidwar@gmail.com

Abstrak

Penyandang disabilitas Sindrom Down (SD) dikategorikan berdasarkan undang-undang Nomor 8 tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas yang disebabkan dari faktor sejak lahir. Faktor disabilitas sejak lahir tersebut kemudian dibagi lagi menjadi disabilitas fisik, intelektual, dan mental. Sindrom Down adalah kelainan genetik dimana terdapat tambahan pada kromosom 21. Kromosom ekstra tersebut menyebabkan beberapa protein tertentu berada dalam kadar yang juga berlebih sehingga menyebabkan gangguan terhadap tumbuh kembang. Sebagai disabilitas dengan faktor bawaan sejak lahir, individu dengan Sindrom Down rata-rata memiliki tingkat kecerdasan intelektual di bawah angka 70. Oleh undang-undang Penyandang Disabilitas, Sindrom Down dikelompokkan dalam faktor sejak lahir dan lebih spesifik ke dalam disabilitas intelektual. Keadaan disabilitas tersebut membutuhkan penerimaan dari seluruh lapisan masyarakat, baik secara sosial maupun agama. Tulisan ini akan membahas: (i) Gambaran spesifik dan karakter individu Sindrom Down, (ii) Penanganan individu dengan Sindrom Down dan interaksi di masyarakat, (iii) Bagaimana syariat Islam memberikan kewajiban terhadap individu dengan Sindrom Down dan memosisikan mereka. Tulisan ini memberikan penjelasan secara sistematis mengenai karakter fisik dan non fisik individu dengan Sindrom Down, mengurai cara, intervensi dan penanganan serta memaparkan posisi mereka sebagai non-mukallaf atau yang tidak dibebankan kewajiban melaksanakan ibadah syariat seperti salat dan puasa. Tulisan ini disertai pula dengan contoh bukti-bukti alat ukur yang digunakan untuk menelusuri sejauh mana domain kewajiban syariat diperuntukkan bagi mereka.

Kata kunci ; *sindrom down, trisomi 21, disabilitas intelektual, mukallaf*

PENDAHULUAN

Sejarah pengistilahan *Sindrom Down* (SD) dikenal sejak John Langdon Down (1828 – 1896), seorang dokter berkewarganegaraan Inggris menulis sebuah esai berjudul “*Observation on an ethnic Classification*” pada tahun 1866. Dalam esai tersebut dia menggambarkan ciri-ciri

sekelompok anak yang mengalami retardasi mental (RM) melalui penampakan fisik yang berbeda dengan anak-anak pada umumnya. Penampakan fisik sekelompok anak dengan retardasi mental tersebut ditandai dengan lapisan *epicantus* (bagian mata yang sipit) yang sama dengan ras Blumenbach di Mongolia. Berdasarkan kemiripan tersebut,

istilah yang kemudian dikenalkan adalah *mongoloid* atau *Mongolia idiocy*.

Mongoloid atau *Mongolian idiocy* dirumuskan oleh John Langdon Down (Down), secara resmi bertugas di *The Royal Earlswood Asylum for idiots* pada tahun 1858, sebuah institusi yang menangani orang-orang dengan gangguan kejiwaan. Institusi tersebut mendapatkan kritikan dari komisi penanganan orang dengan gangguan kejiwaan karena adanya penanganan terhadap pasien tanpa memperhatikan nutrisi, pelatihan yang profesional serta pada hukuman fisik di lembaga tersebut.

Di bawah arahan John Conolly dan Edouard Seguin, secara bertahap Down memperbaiki administrasi serta menyediakan penanganan yang layak bagi para pasien di institusi tersebut. Berangkat dari penelitian John Conolly dalam bidang etnologi dan antropologi, Down kemudian memulai mengklasifikasi beberapa gangguan kepada pasien muda di Earlswood. Dia memulai penelitiannya dengan mengukur diameter garis kepala dan menggambarkan bentuk wajah yang merujuk pada hipotesa degeneratif ras asli Blumenbach melalui proses dokumentasi yang dikerjakan langsung oleh Down.

Dokumentasi tersebut menjadi dokumentasi klinis yang paling bergengsi di

masa pemerintahan Ratu Victoria. Pada tahun 1866, Down memaparkan penelitiannya melalui sebuah artikel yang berjudul “Tipe Mongolia”. Secara detail Down memaparkan hasil penelitiannya tentang karakter idiot mongoloid pada tahun 1887 ketika dia diundang oleh Medical Society of London di ajang tahunan Lettsomian Lecturer. Publikasi dari ajang tersebut menjadi rujukan para kalangan ilmuwan selanjutnya.

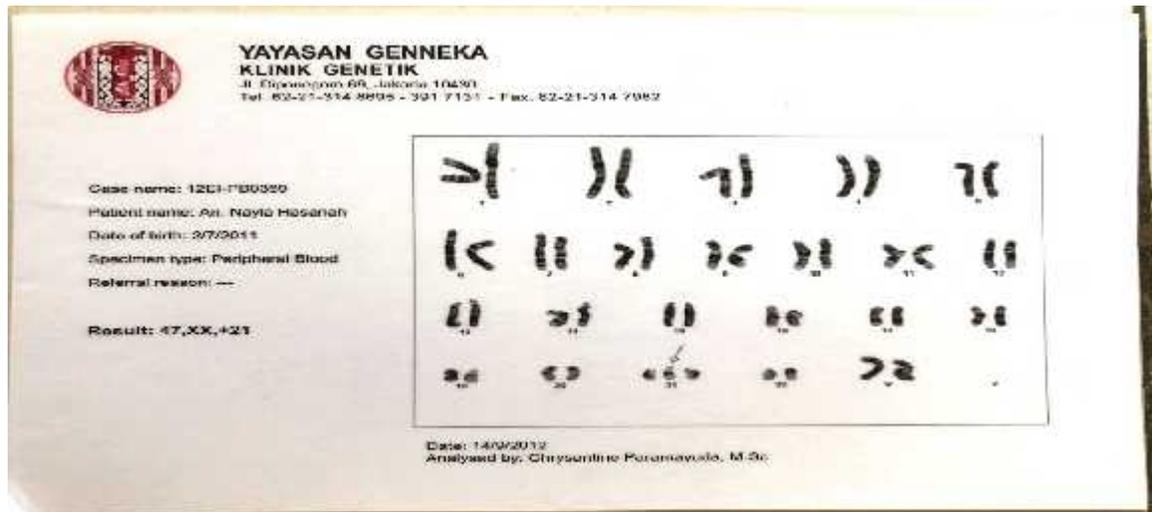
Dasar klinis mengenai sindrom down kemudian diungkapkan oleh Professor Jerome Lejeune (1926 – 1994) yang pertama kali melakukan diagnosa genetik melalui teknik pemeriksaan *kariotipe* pada tahun 1959. Pemeriksaan *kariotipe* pada awalnya adalah sebuah metode untuk mengidentifikasi anomali pada kromosom yang terlihat. Pemeriksaan dengan cara tersebut dapat mengobservasi penyimpangan kromosom melalui mata ataupun menggunakan mikroskop.

Diagnosa yang dilakukan oleh Lejeune kemudian menjadi pondasi untuk menentukan penanganan yang perlu dilakukan terhadap pasien, meski tidak menyembuhkan penyakit secara menyeluruh. Dengan penemuan yang dilakukan oleh Lejeune, semua individu dengan gambaran khas yang digambarkan oleh John Langdon Down memiliki salinan atau cetakan ketiga

pada kromosom 21 yang selanjutnya disebut juga *trisomy 21*. Salinan kromosom tersebut menjadikan individu dengan *trisomy 21*

memiliki 47 kromosom, bukan 26. Keadaan salinan kromosom 21 tersebut dapat dilihat pada gambar berikut :

Gambar 1. Contoh Salinan kromosom 21 atau trisomi 21 (dok.pribadi)



Sebuah tim peneliti genetik yang berjumlah 19 orang kemudian mengusulkan perubahan istilah terhadap kondisi *trisomy 21* pada tahun 1961. Salah satu dari anggota tim tersebut merupakan kerabat dari Jhon Langdon Down. Mereka mengusulkan kepada jurnal kesehatan The Lancet untuk mengganti istilah yang melekatkan satu ras tertentu dengan keadaan *trisomy 21* dan melekatkan nama Down, sehingga menjadi *Down's Syndrome*, sekaligus sebagai penghargaan terhadap penemuan kepada Jhon Langdon Down. Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) secara resmi menghentikan

penggunaan istilah *mongolism* setelah permintaan resmi oleh Pemerintah Mongolia pada tahun 1965.

Perubahan selanjutnya dan yang menetap hingga saat ini adalah hasil dari rekomendasi dari The United States National Institute of Health pada tahun 1975 tentang penghapusan tanda apostrof (') s atau bentuk kepemilikan pada kata Down's menjadi *Down Syndrome* atau Sindrom Down (SD). Hal tersebut berdasarkan bahwa kondisi Jhon Langdon Down sebagai seseorang yang tidak mengalami kelainan tersebut.

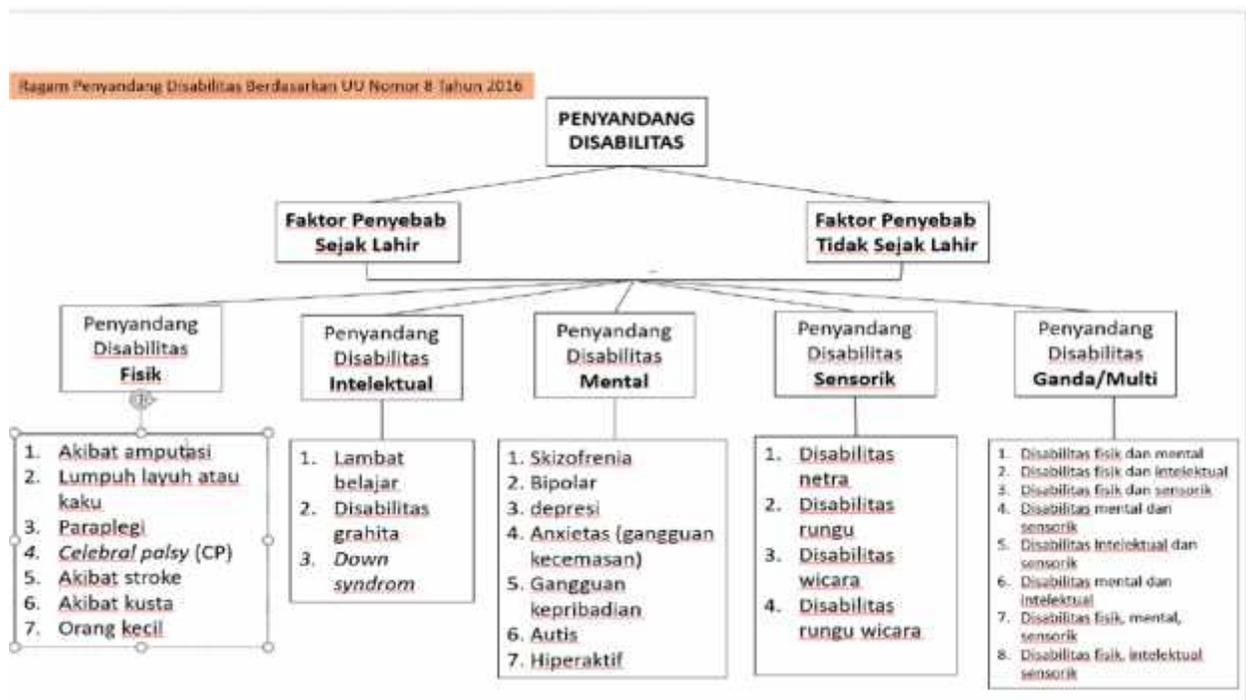
PEMBAHASAN

Gambaran Spesifik dan Karakter Sindrom Down

Berdasarkan kerangka hukum yang berlaku di Indonesia, penyandang disabilitas *sindrom down* diklasifikasikan sebagai kelompok tuna grahita dan lambat belajar. Dimana *sindrom down* merupakan satu studi etiologi dari ketunaan tersebut. Meskipun

dalam penanganannya sering kali disamakan karena terdapat karakteristik visual dan motorik yang sama, namun terdapat pula pengelompokan berdasarkan kelainan jasmani yang disebut tipe klinis, seperti *sindrom down*. Klasifikasi ragam disabilitas menurut Undang-Undang No. 8 tahun 2016 dapat dilihat secara rinci pada gambar berikut:

Gambar 2. Ragam Penyandang Disabilitas berdasarkan Undang-undang Nomor 8 tahun 2016.



Down Syndrome Research and Treatment Foundation pada tahun 2012 menyebutkan bahwa diperkirakan terdapat sekitar 6 juta orang di dunia ini memiliki sindrom down. Sementara itu sebagaimana dilansir oleh Kementerian Kesehatan pada tahun 2019, WHO mengestimasi terdapat 1 kejadian sindrom down per 1000 hingga

1.100 kelahiran di seluruh dunia, dengan total mencapai 8 juta penyandang sindrom down. Kelainan genetik tersebut hingga saat ini belum diketahui secara pasti penyebabnya meskipun terdapat beberapa penelitian yang memungkinkan ditelusuri beberapa faktor pemicu terjadinya salinan kromosom 21 pada saat kehamilan.

Riset Kesehatan Dasar (Riskesmas) yang diungkapkan oleh Kementerian Kesehatan (2019) menyebutkan bahwa sindrom down menyumbang kedisabilitas sejak lahir terbesar kedua pada angka 0,21% setelah minimal satu jenis kedisabilitas lainnya pada angka 0,41%. Kasus sindrom down pada anak berusia 24 – 59 bulan dari data Riskesmas cenderung menunjukkan peningkatan. Tercatat pada tahun 2010 sebanyak 0,12%, tahun 2013 di angka 0,13%, dan meningkat menjadi 0,21% pada tahun 2018.

Data prevalensi insiden Sindrom Down di seluruh dunia juga sangat erat kaitannya dengan variabel sosial budaya. Hal tersebut misalnya ditunjukkan di beberapa negara yang melegalkan tindakan aborsi atau penghentian kehamilan yang menunjukkan insiden prevalensi sindrom down yang rendah seperti di Prancis dan Belanda. Sementara itu insiden prevalensi menunjukkan angka yang tinggi di Irlandia dan Uni Emirat Arab sebagai negara yang menganggap aborsi sebagai tindakan ilegal.

Terdapat tiga jenis sindrom down berdasarkan salinan kromosom 21 yaitu : pertama, Trisomi 21 klasik yang merupakan kelainan genetik mayoritas, dimana 94% *sindrom down* termasuk dalam kategori tersebut. Kedua adalah translokasi. Jumlah

sindrom down translokasi hanya berkisar 3-4% yang pada beberapa kasus yang dapat diturunkan dari orang tua. Gejala yang ditimbulkan pada jenis translokasi nyaris tidak berbeda dengan jenis *trisomy 21* klasik. Salinan kromosom 21 dapat menempel pada kromosom 13, 14, 15 dan 22. Jenis ketiga merupakan jenis *sindrom down* mosaik. Jenis tersebut jarang terjadi dan hanya berkisar di angka 1-2%. Bayi yang lahir dengan sindrom down mosaik memiliki gambaran klinis dan masalah kesehatan yang lebih ringan dibandingkan kedua jenis sindrom down sebelumnya.

Terdapat penyebab sindrom down yaitu *nondisjunction* dan *anaphase lag*. Faktor *nondisjunction* merupakan kegagalan perpisahan kromosom pada saat pembelahan sel gamet dan sel sperma reproduksi atau *meiosis*. Irwanto menyebutkan ada empat hal yang menjadi pemicu faktor *nondisjunction* yaitu:

1. Infeksi virus. Salah satu jenis virus yang paling sering menginfeksi *prenatal* adalah *Rubela* yang mampu memengaruhi mutasi gen sehingga jumlah atau struktur kromosom berubah.
2. Radiasi. Sekitar 30% ibu yang melahirkan anak dengan *sindrom*

down mengalami radiasi di daerah perut sebelum terjadinya konsepsi.

3. Usia sel telur dan sel spermatozoa. Pada saat usia perempuan memasuki usia tua, kondisi sel telur kadang-kadang menjadi kurang baik yang dapat menyebabkan kesalahan pembelahan saat dibuahi oleh spermatozoa. Sedangkan pada sel sperma berpotensi mengalami gangguan pematangan.
4. Usia ibu. Usia perempuan saat kehamilan juga turut menjadi faktor pemicu terjadinya kegagalan perpisahan kromosom saat *meiosis*. Usia perempuan di atas 35 tahun saat kehamilan diungkapkan berpotensi melahirkan bayi dengan sindrom down dengan rasio sebesar 1 dalam 400 kelahiran.

Adapun faktor *anaphase lag* adalah kegagalan dari kromosom untuk bergabung

ke salah satu *nucleus* anak yang terjadi saat pembelahan sel sebagai akibat dari keterlambatan pergerakan selama *anafase* atau ketika kromosom bergerak ke ujung yang berlawanan.

Karakter Fisik dan Non-Fisik Sindrom Down

Anak-anak dengan sindrom down dapat dikenali sejak lahir dengan sejumlah tanda fisik yang jelas menunjukkan ke arah tersebut. Mayoritas individu dengan sindrom down akan mengalami keterlambatan dalam perkembangan dibandingkan anak-anak pada umumnya. Keterlambatan tersebut disebabkan oleh keadaan salinan kromosom 21, sehingga dibutuhkan pendampingan, perawatan dan pendidikan khusus.

Morales dkk (2013) mendeskripsikan karakter individu dengan sindrom down ke dalam fisik dan non-fisik. Dimana secara non fisik dibagi lagi menjadi karakter saraf, kognisi, perilaku dan emosional. Penggambaran karakter tersebut dapat dilihat pada tabel berikut:

Fisik	Saraf	Kognisi	Perilaku	Emosional
Kepala kecil	Neurokimia patologis	Disabilitas intelektual	Cenderung berperilaku tidak tepat daripada orang pada umumnya	Pengembangan emosional lambat

Rambut tipis	perubahan neurokimia progresif	Kesulitan memproses informasi	menunjukkan perilaku yang kurang adaptif dibandingkan populasi disabilitas intelektual lainnya	Cenderung mengaami peningkatan depresi seiring dengan bertambahnya usia
Mata berbentuk almond		Perhatian dan konsentrasi rendah		Cenderung mengalami peningkatan kecemasan
Kelopak mata terkulai		Permasalahan pada memori jangka panjang		
Hidung datar dan pendek		Kesulitan pengkodean dan pencarian keterangan		
Lidah lebar		Kesulitan membunyikan memori		
Leher besar dan rendah		Memiliki kemampuan yang lebih baik untuk visual memori		
Telinga kecil		Memiliki probabilitas yang tinggi untuk mengalami Alzheimer pada usia 40-50 tahun		
Gigi-gigi dan tangan kecil				
Bertubuh pendek				
Gemuk				
Warna kulit tampak kemerahan/memar				
Penurunan berat otot atau hypotonia				

Table 1. karakter fisik dan non-fisik Sindrom Down

Sementara itu, Irwanto dkk (2019) memberikan gambaran karakter fisik individu dengan sindrom down secara lebih

detail dengan menyebutkan:

- a. Bentuk kepala yang relatif lebih kecil dibandingkan dengan orang normal

- (*microcephaly*) dengan area datar di bagian tengkuk.
- b. Ubun-ubun berukuran lebih besar dan menutup lebih lambat (rata-rata usia 2 tahun).
 - c. Bentuk mata sipit dengan sudut bagian tengah membentuk lipatan (*epicanthal folds*).
 - d. Bentuk mulut yang kecil dengan lidah besar (*macroglossia*) sehingga tampak menonjol keluar.
 - e. Saluran telinga bisa lebih kecil sehingga mudah buntu dan dapat menyebabkan gangguan pendengaran jika tidak diterapi.
 - f. Garis telapak tangan yang melintang lurus/horizontal (*simian crease*).
 - g. Penurunan tonus otot (*hypotonia*).
 - h. Jembatan hidung datar (*depressed nasal bridge*), cuping hidung dan jalan nafas lebih kecil sehingga mereka mudah mengalami hidung buntu.
 - i. Tubuh pendek, tidak mencapai tinggi rata-rata.
 - j. Daggu kecil (*micrognathia*).
 - k. Gigi geligi kecil (*microdontia*) muncul lebih lambat dalam urutan yang tidak sebagaimana mestinya.
 - l. Spot putih di iris mata (*brushfield spots*)

Secara lebih sederhana, Kustawan (2012) mengidentifikasi individu dengan disabilitas intelektual melalui beberapa hal yaitu:

1. Penampilan fisik yang tidak seimbang, misalnya bentuk kepala yang terlalu besar ataupun kecil.
2. Tidak mampu mengurus diri sendiri sesuai usia
3. Perkembangan bicara dan bahasa mengalami keterlambatan atau komunikasi yang tidak lancar.
4. Tidak ada atau memiliki kekurangan terhadap lingkungan yang biasanya diperlihatkan dengan pandangan kosong.
5. Memiliki hambatan dalam perilaku
6. Koordinasi gerakan tubuh lemah atau Gerakan tubuh sering tidak terkendali
7. Sering mengeluarkan ludah
8. Memiliki IQ paling tinggi 70

Karakter non-fisik oleh beberapa literatur dikaitkan langsung dengan tumbuh kembang individu dengan sindrom down, dimana mereka memiliki ciri-ciri keterlambatan perkembangan, gangguan kognisi atau retardasi mental dari ringan hingga berat, gangguan komunikasi biasanya terjadi dari segi Bahasa ekspresif yang cenderung lebih lambat dari pada bahasa reseptif, adaptasi dan keterampilan sosial, termasuk juga masalah kemandirian.

Kawanto mengungkapkan bahwa insiden sindrom down sangat berkaitan dengan Retardasi Mental (RM). Retardasi Mental pun memiliki beberapa klasifikasi, mulai dari RM ringan dengan kecerdasan intelektual (IQ) berada di angka 50-70, RM sedang di angka 35-49, dan RM berat pada rentang IQ 20-34.

Dalam perspektif yang hampir sama, RM juga dapat dirujuk pada klasifikasi yang dikemukakan oleh *American Association on Mental Deficiency* atau AAMD (Rochyadi, 2005) yaitu :

1. *Mild mental retardation* (retardasi mental ringan) dengan IQ 55-70
2. *Moderate mental retardation* (retardasi mental sedang) dengan IQ 40-55
3. *Severe mental retardation* (retardasi mental berat) dengan IQ 25-40
4. *Profound mental retardation* (retardasi mental sangat berat) dengan IQ 25 ke bawah.

Selain Retardasi Mental yang menyertai individu dengan sindrom down, terdapat beberapa kelainan *kongenital* seperti jantung bawaan, gangguan pendengaran, gangguan penglihatan, kelainan mata termasuk katarak dan refraksi berat, *obstructive sleep apnea* atau henti nafas saat tidur, penyakit tiroid, gangguan pencernaan, dislokasi sendi

panggul, leukimia dan juga *hirschprung*. Dari sekian banyak hambatan dan gangguan yang menyertai individu dengan sindrom down, karakter non fisik yang dihasilkan dan dapat diamati secara langsung berupa fisik yang lebih ringkih dari orang pada umumnya. Dari sisi sosial, hambatan dan gangguan tersebut berpotensi menyebabkan perundungan, karakter emosional yang cenderung datar menyebabkan mereka sering terlihat murung. Hingga usia mental yang lambat dan kapasitas intelektual yang kurang memadai.

Penanganan Individu Sindrom Down dan Interaksi di Masyarakat

Tanda-tanda klinis yang menyertai individu dengan sindrom down membuat mereka mudah dikenali secara visual. Hambatan komunikasi dan gangguan yang terjadi secara psikologi, terkadang menimbulkan dikotomi terhadap sosialisasi yang mereka lakukan. Perbedaan secara fisik dan gaya komunikasi yang tidak terlalu lancar tersebut, sering menjadi kendala bagi mereka untuk bersosialisasi dan berekspresi.

Gunn (1993) menuliskan bahwa sindrom down terjadi di seluruh belahan dunia. Tidak terbatas pada satu ras, budaya, kelas sosial, ataupun sejarah. Gunn menambahkan selama rentang waktu yang panjang, individu dengan sindrom down akan

dilihat sebagai anggota komunitas sehari-hari, bukan sebagai penghuni fasilitas khusus. Remaja dengan sindrom down akan membuat transisi dari sekolah ke pekerjaan atau pendidikan lebih lanjut dan akan berpartisipasi dalam aktivitas masyarakat melalui kehidupan dewasa.

Gunn menyatakan sebuah pertanyaan sekaligus jawaban, apakah realitas di atas adalah penerimaan sosial ataukah kepuasan pribadi? Semuanya akan tergantung sampai batas tertentu sejauh mana orang berhasil menghadapi tantangan sehari-hari di rumah dan di masyarakat. Tantangan-tantangan ini mungkin dalam bentuk pekerjaan, perawatan diri, atau kegiatan rekreasi tetapi alasan mendasar untuk sukses adalah hasil dari perilaku motorik yang kompeten. Tindakan dasar dari postur, penggerak, dan manipulasi terlibat dalam tugas-tugas yang berkisar dari pekerjaan perakitan, berkebun, bermain piano atau bermain bola jaring, menulis pesan atau makan dengan pisau dan garpu.

Kalimat yang digunakan oleh Pat Gunn menggambarkan kondisi individu dengan sindrom down secara implisit. Keberadaan mereka membutuhkan perhatian tersendiri, baik untuk perkembangan secara individu maupun bermasyarakat. Kelainan genetik yang berakibat pada keterlambatan perkembangan, kemudian akan dilanjutkan

dengan beberapa hambatan yang muncul. Hambatan tersebut bisa saja dimulai dari lingkup terkecil seperti keluarga hingga pada lingkungan yang lebih luas dan kompleks.

Di sisi lain, Martha Nibley Beck mengisahkan pergulatannya menghadapi dan membesarkan Adam, putra keduanya yang memiliki sindrom down. Bersama dengan suaminya, John Christen Beck, Martha memaparkan beberapa ketakutan dalam hidupnya mengenai perkembangan Adam. (Cohen 2002, ed)

Martha menuliskan artikelnya berjudul “The Gifts of Down Syndrome: Some Thoughts for New Parents”, dan menyatakan:

Things will never be the same for you or your family, a grave-faced doctor told me one bleak winter day in 1988, just after my son, Adam, was diagnosed with Down Syndrome. “You are throwing your life away”

I doubt he would have been so blunt if my baby had already been born, but Adam diagnoses came through amniocentesis, three months before my due date. I'd decided not to end the pregnancy, and now my obstetrician was trying to change my mind. I knew he was motivated by sincere desire to help, that he truly believed his dire predictions about my future were right.

In a way, I guess, they were. It's true that things haven't been the same since Adam was born, and that when I refused a therapeutic abortion. I "threw away" the life I'd always thought I would have. What I didn't know back in 1988 was that the life I was throwing away was far less interesting, fulfilling and happy than the one I would get in return. Fourteen years ago, confronting my disapproving doctor, I shuddered to think about what lay ahead for me as the parent of a child with trisomy 21. Since then, many times I have shuddered to think what I might have missed if I'd followed the doctor's advice instead of my heart.

Dalam tulisannya, Martha menceritakan perjuangannya mempertahankan proses kehamilannya. Setelah prosedur *amniocentesis* atau pengambilan air ketuban untuk mengetahui kelainan pada janin di periode 15-20 pekan kehamilannya. Dokter kandungan yang menanganinya juga turut memberikan saran untuk melakukan aborsi sebagai hak perempuan di Amerika pada saat itu.

Saran dokter kandungan tersebut tentu saja memiliki dasar karena ketika kehamilan dan pasca kelahiran, anak dengan sindrom

down akan mengalami kelainan yang berkonsekuensi menjadi hambatan dan kendala dalam tumbuh kembang seperti yang telah dipaparkan sebelumnya.

Beberapa ketakutan Martha terhadap perkembangan putranya, Adam kemudian dirangkum dalam satu sub-topik yang berjudul "*Unfounded Fears*" atau ketakutan yang sebenarnya tidak terjadi. Dia menyebutkan beberapa hal yaitu:

1. Ketakutan bahwa anaknya menjadi asing terhadap ibunya sendiri dan terhadap orang pada umumnya. Begitu mengetahui keadaan Adam akan memiliki trisomy 21, Martha kemudian melakukan konsultasi ke ahli genetika dimana dia diyakinkan bahwa anak dengan sindrom down yang dibesarkan di rumah dengan kasih sayang akan berperilaku layaknya anggota keluarga lainnya. Dia begitu terkejut Ketika menemui keadaan Adam yang mudah bersosialisasi dengan orang pada umumnya, memutuskan untuk memilih dasi yang akan dikenakannya, ataupun menyisir dan merapikan rambutnya sendiri.
2. Ketakutan bahwa anak dengan sindrom down akan hidup sengsara. Ketakutan ini terjadi ketika Adam diibaratkan seperti tumor ganas. Seseorang yang mengidap tumor ganas dan membiarkan tumor tersebut menggerogoti tubuhnya. Gambaran tersebut dijelaskan oleh Martha saat mendapati respon para medis yang membantu persalinannya dan menyampaikan bahwa kepadanya bahwa anak yang dibesarkannya kelak tidak akan hidup bahagia. Respons kekecewaan atas penyampaian tersebut ditunjukkan Martha dengan kalimat bahwa para medis yang menanganinya hanya melihat berharganya manusia melalui kecerdasan intelektual yang dimilikinya.

3. Hidup dalam dunia yang terisolasi. Pengalaman ini diceritakan oleh Martha saat menemui kenyataan bahwa cara pandang sebagian orang yang melihat ataupun menatap langsung individu dengan sindrom down dengan keanehan dan seolah mengambil jarak ketika saat usia Adam 3 tahun dan dia secara kebetulan membawanya ke sebuah pertemuan di kampus dimana ia sedang melanjutkan kuliah.
4. Pasangan suami istri dengan anak sindrom down tidak akan mencapai tujuan berkeluarga. Asumsi tersebut berangkat dari cara pandang orang-orang di sekitar yang memercayai bahwa begitu banyak kesulitan dan kendala yang akan dihadapi oleh pasangan suami istri yang membesarkan anak dengan sindrom down karena hambatan-hambatan perkembangan yang menyertai sejak kelahiran mereka.
5. Kehidupan saudara-saudara dari seorang individu dengan sindrom down akan hancur. Anggapan ini muncul ketika Martha mendapatkan informasi bahwa keadaan sindrom down pada Adam akan mengganggu pengasuhan kakaknya dikarenakan kompleksnya tata laksana pengasuhan yang harus dilakukan terhadap Adam.
6. Mengalami kesedihan yang tidak berakhir. Pada beberapa orang tua yang mengetahui keadaan anak atau bayinya memiliki sindrom down ataupun bentuk disabilitas lainnya, akan mengalami masa atau pengalaman psikologis sendiri. Masa tersebut terdiri dari penyangkalan, penawaran, kemarahan, kemuraman, sampai pada akhirnya penerimaan. Tahap-tahap tersebut sangat tergantung dari bagaimana perspektif yang muncul, baik dari dalam diri sendiri maupun dukungan, penerimaan atau penolakan dari luar. Secara jelas, Martha mengungkapkan dengan potongan kalimat *Jika Anda mengizinkan diri Anda sendiri untuk mencintai anak Anda apa adanya, cinta itu akan membuka jalan baru untuk melihat, berpikir, dan mengalami hidup. Rentang emosional*

Anda mungkin akan menjadi lebih lebar daripada jika anak Anda "normal"—Anda akan mengalami lebih banyak rasa sakit dalam beberapa hal, tetapi Anda juga akan mengalami lebih banyak sukacita. Beberapa orang mungkin menganggap ini sebagai beban. Bagi saya, itu terasa seperti hak istimewa.

Dari paparan gambaran spesifik tentang sindrom down yang memiliki keterlambatan, hambatan perkembangan dan ketakutan-ketakutan orang tua atau keluarga yang memiliki anak dengan sindrom down dengan jelas sering diselimuti perasaan bahwa stigma dan persepsi buruk terjadi dalam kehidupan individu dengan sindrom down dan keluarganya.

Renawati dkk (2017) juga menuliskan bahwa karena perbedaan secara fisik, individu dengan sindrom down sering membuat orang lain selalu melihat ke arah mereka ketika sedang berada di tempat umum. Baik melihat dengan pandangan sinis, merendahkan, maupun heran karena secara fisik mereka memiliki perawakan yang unik dan berbeda dari kebanyakan orang. Oleh karenanya, mereka kadang menjadi pusat perhatian.

Bahkan perlakuan lebih ekstrem juga kerap terjadi. Renawati dkk (2017) juga mengungkapkan:

“Anak penyandang down syndrome kerap dikucilkan di lingkungan bermainnya. Keterlambatan perkembangan yang dimilikinya

membuat teman sebayanya 'enggan' untuk bermain dengannya. Mereka juga kerap mendapatkan perilaku diskriminasi karena perbedaan kemampuan yang dimilikinya. Tindakan pengecualian yang dilakukan oleh lingkungan sosial terhadap penyandang down syndrome dapat dikatakan sebagai suatu bentuk diskriminasi. Perilaku diskriminasi dalam hal ini merupakan salah satu bentuk tindakan yang melanggar Hak Asasi Manusia (UU No 39 Tahun 1999 tentang HAM). Anak penyandang down syndrome berhak diperlakukan sama seperti anak-anak lain yang tidak menyandang down syndrome."

Patt Gunn dan Martha Nible Beck hanyalah dua dari sekian banyak contoh individu yang menggambarkan bagaimana perlakuan ideal untuk mendampingi dan berinteraksi dengan individu dengan sindrom down. Intervensi perkembangan atau penanganan sejak dini dan secepat mungkin setelah keterlambatan diketahui menjadi langkah-langkah penting untuk meningkatkan kemampuan individu dengan sindrom down. Orang tua merupakan terapis utama dan pertama bagi mereka, di samping memfasilitasi untuk mampu menjangkau Lembaga atau tempat-tempat pendidikan dan terapi lainnya.

Kesadaran dan penerimaan keluarga serta masyarakat terhadap individu dengan sindrom down adalah kunci keberhasilan mereka menjalani kehidupan normal seperti

orang pada umumnya. Irwanto (2109) mengidentifikasi bentuk penanganan yang harus dilakukan untuk meningkatkan kemampuan individu dengan sindrom down sejak dini berupa:

1. **Intervensi perkembangan kognitif.**

Disabilitas intelektual dipahami sebagai salah satu ciri-ciri yang mencolok pada sindrom down, begitu pun sebaliknya, sindrom down adalah populasi etiologic terbesar dari disabilitas intelektual. Merujuk pada riset neurosains, memang terdapat perbedaan antara struktur dan cara kerja otak individu yang memiliki sindrom down dengan orang non-sindrom down. Batas kemampuan intelektual individu dengan sindrom down yang paling tinggi mencapai 70 menjadikan mereka kesulitan melakukan penalaran yang kompleks, kesulitan menerapkan sesuatu ke dalam pembelajaran yang baru, juga kesulitan mengambil keputusan. Buckley menyatakan bahwa anak dengan sindrom down akan lebih mudah belajar melalui melihat, meniru dan kemudian mengerjakan. Pemahaman mereka akan lebih baik melalui partisipasi, latihan dan umpan balik dibandingkan melalui penjelasan. Merekapun sebaiknya diperkenalkan dengan dua komunitas

yang berbeda yaitu belajar bersama orang pada umumnya, begitupun sesama mereka.

2. **Intervensi perkembangan bahasa.**

Perkembangan bahasa yang dimaksudkan disini adalah cakupan penanganan komunikasi melalui media bahasa agar tercipta pemahaman. Perkembangan bahasa dan bicara individu dengan sindrom down cenderung lebih lambat karena perbedaan anatomi dan otitis media atau infeksi pada bagian tengah telinga, tepatnya pada rongga di belakang telinga, selain karena keterlambatan kognitif secara general. Hambatan perkembangan bahasa individu dengan sindrom down akan secara cepat diketahui seiring dengan bertambahnya usia mereka.

Hambatan perkembangan bahasa tersebut dapat terjadi dalam dua bentuk, yaitu; gangguan bahasa spesifik ekspresif (mengungkapkan) saja atau gangguan bahasa spesifik reseptif dan ekspresif (menerima dan mengungkapkan). Umumnya pada masa anak-anak, individu dengan sindrom down berbicara dengan cara tersendat-

sendat menyerupai bahasa telegraf. Begitu juga dengan ketidakmampuan menyatakan kalimat kompleks dan panjang serta penerimaan instruksi yang berlebihan.

Misalnya saja kalimat “kami pergi bersepeda di lapangan tadi pagi”. Umumnya anak dengan sindrom down hanya akan mengucapkan “pergi bersepeda”, “bersepeda di lapangan”, atau hanya sekedar “bersepeda”.

Mencermati hambatan tersebut, disarankan untuk menangani anak sindrom down dengan melakukan banyak interaksi secara verbal berupa memberikan kosakata yang lebih sederhana dalam komposisi maupun variabilitas. Mengetahui secara pasti karakter yang diamati dalam perkembangan kognisi dan tingkah laku mereka, memungkinkan arahan intervensi komunikasi untuk perkembangan bahasa yang akan diberikan. Misalnya dengan strategi menggunakan memori visual, seperti gambar pada buku cerita, menggunakan flash card atau alat terapi edukatif dan sederhana lainnya.

Selain membantu perkembangan komunikasi verbal, peran orang tua dan lingkungan keluarga juga dapat dimaksimalkan untuk membantu individu dengan sindrom down

3. Intervensi perkembangan motorik.

Pola perkembangan motorik kasar dan halus pada individu sindrom down dicapai lebih lambat dibanding anak

Dengan hormat kami menyampaikan hasil evaluasi program Okupasi Terapi menggunakan Tes Perkembangan *Visual-Motor Integration* sebagai berikut:

Nama Anak	<i>Visual Motor Integration</i>		<i>Visual Perception</i>		<i>Motor Coordination</i>		Keterangan
	Score	Setara Umur	Score	Setara Umur	Score	Setara Umur	
A. Nayla Hasanah Putri Idwar	20	7 Tahun 6 Bulan	23	8 Tahun 8 Bulan	23	8 Tahun 8 Bulan	

Demikian hasil Tes Perkembangan *Visual-Motor Integration* ini kami sampaikan, atas perhatiannya kami ucapkan terima kasih disertai iringan doa *jazakumullah khairon*.

Wassalamualaikum Warohmatullahi Wabarakatuh

memberikan respon terhadap stimulus yang diterimanya. Berbicara dengan jelas, singkat dan fokus menatap kedua bola mata juga dapat dilakukan, sehingga proses meniru dapat dilakukan oleh anak dengan sindrom down.

Mengembangkan pola interaksi resiprokal, pemberian modelling yang tepat dari orang tua dan keluarga dalam mengatasi hambatan komunikasi dan bahasa ini menjadi kunci keberhasilan interaksi di kemudian hari.

Sebuah studi mengungkapkan bahwa program *developmental skill* atau pengembangan keterampilan motorik pada anak sindrom down merupakan

pada umumnya. Beberapa alasan yang memengaruhi keterlambatan tersebut terjadi yaitu hambatan kognisi, hipotoni, kekuatan otot yang berkurang, sendi dan ligament yang longgar, serta faktor susunan tangan. Gambar berikut dapat mendeskripsikan keterlambatan motorik anak sindrom down di usia sepuluh tahun tetapi dari tiga indikasi yang diukur, kesetaraan perkembangan tidak sesuai dengan usia kronologis.

hal yang lebih efektif. Pengembangan ketrampilan dalam hal ini didefinisikan sebagai pembelajaran yang berkonsentrasi pada pembelajaran

tahapan perkembangan motorik normal pada tingkatan selanjutnya yang lebih tinggi. Hal ini dapat dijalankan dengan menggunakan strategi instruksional yang mengarahkan pada perilaku alamiah dimana anak didorong untuk terlibat dalam latihan atau kegiatan bermain terstruktur dengan target yang sudah ditetapkan. Dalam mengatasi hambatan motorik kasar dan halus pada individu dengan sindrom down diperlukan bahasa yang jelas dan singkat serta pelan-pelan.

Contoh dari intervensi motorik dapat dilakukan melalui kegiatan bermain, olahraga dan aktivitas fisik untuk melatih dan meningkatkan ketahanan otot serta menurunkan persentase lemak tubuh yang biasa menyebabkan kelebihan berat badan pada individu sindrom down.

4. Intervensi perkembangan sensoris.

Hambatan sensor pada individu dengan sindrom down meliputi penerimaan (*receiving*), pendataan (*registering*), modulasi (*modulation*), pengaturan (*organizing*), integrasi input sensoris (*integration sensory input*) dan perilaku (*resulting adaptive behaviour*). Gangguan sensoris ini menyebabkan individu sindrom down kurang mampu

merespon informasi sensoris yang terjadi di sekitarnya melalui tingkah laku yang tidak tepat. Akibatnya kemampuan fungsional mereka akan menurun.

Intervensi yang dapat dilakukan adalah intervensi berbasis taktil yang mencakup sentuhan terhadap objek dan lingkungan yang berbeda, misalnya panas, dingin halus, keras dan lain-lain. Kemudian intervensi *proprioceptif* yang salah satu kegunaannya adalah meningkatkan keseimbangan. Begitu juga dengan intervensi vestibular dimana mereka dilatih untuk bergerak dalam suatu kecepatan dan arah tertentu.

5. Intervensi perkembangan interaksi sosial.

Salah satu tujuan diterapkannya sistem inklusi dalam semua sektor pembangunan adalah memungkinkan semua kalangan, baik para disabilitas intelektual untuk ikut berpartisipasi secara sosial. Individu dengan sindrom down dengan segala gangguan dan hambatannya termasuk dalam kelompok yang biasanya dianggap merjinal karena kekurang-mampuan berinteraksi dan merespons secara tepat. Di beberapa negara maju, telah terlihat strategi untuk meningkatkan

kesempatan hidup secara normal bagi individu dengan sindrom down. Sebuah penelitian tentang partisipasi pendidikan individu dengan sindrom down di Amerika dan Jepang menyatakan bahwa pemisahan atau pengkhususan pendidikan untuk orang dengan sindrom down berpotensi mempersempit kesempatan mereka untuk secara penuh berpartisipasi dalam komunitas.

6. Terapi oral motor. Penanganan ini mencakup program untuk mengurangi disfungsi oral fasial individu dengan sindrom down. Melalui terapi ini, fungsi motorik mulut dapat dioptimalkan sehingga biasanya memperbaiki artikulasi individu dengan sindrom down dan membantu mereka

mengucapkan kata-kata ataupun berbicara secara tepat.

7. Terapi Okupasi. Terapi ini bertujuan untuk melatih kemandirian dan melakukan pendampingan agar individu dengan sindrom down mampu melakukan kegiatan sehari-hari yang meliputi penanganan pemahaman (kognisi), kemampuan sensorik sekaligus motoric individu dengan sindrom down. Terapi ini menggabungkan aspek sensoris motoric, perseptual, kognisi, psikologis, sosial, simbolis, kultural dan perilaku.

Dalam membantu penanganan dan terapi sederhana yang merupakan intervensi perkembangan individu dengan sindrom down dapat dilihat pada gambar-gambar berikut:



Gambar 4. Anak-anak dengan sindrom down berlatih melukis untuk membantu motoric halus mereka. (dok. pribadi)



Gambar 5. Anak-anak dengan sindrom down berlatih membuat dan menempel tangram untuk mengenalkan pola ruang, melatih fokus sensor tangan. (dok.pribadi)



Gambar 6. Sesi latihan motorik kasar anak-anak sindrom down dan tuna grahita. (dok. pribadi)

Berdasarkan beberapa gambar yang telah disajikan di atas, menunjukkan kompleksitas penanganan individu dengan sindrom down sebaiknya dilakukan sedini mungkin atau secepat mungkin ketika kelemahan dan hambatan telah diketahui. Hal tersebut memungkinkan optimalisasi perkembangan mereka dan membuat mereka

lebih mudah menjalani kehidupan sehari-hari.

Semua penyandang sindrom down dipastikan memiliki hambatan perkembangan yang berbeda skalanya. Tetapi tidak menutup kemungkinan bahwa mereka juga memiliki kekuatan dan kelebihan. Hasil dari sesi umpan balik dan presentasi pada

diskusi kelompok terfokus tanggal 24 September 2022 yang diselenggarakan oleh komunitas kami, menunjukkan bahwa dalam membesarkan anak-anak dengan sindrom down, sebagian besar orang tua merasakan kebahagiaan karena pembawaan alami anak-anak tersebut yaitu berupa keceriaan dan keramahan.

Irwanto (2019) mengutip penelitian Sigman dan Ruskin melaporkan bahwa keterlambatan bahasa pada individu dengan sindrom down tidak berhubungan dengan keterlambatan nonverbal lainnya, ataupun keterampilan bermain mereka. Justru mereka menemukan pada anak-anak sindrom down usia pra sekolah lebih responsif terhadap penampakan orang-orang dewasa dan mereka rutin memulai interaksi sosial dengan orang-orang dewasa. Kemampuan sosial yang ditunjukkan oleh anak-anak sindrom down akan membantu perkembangan kognisi mereka secara alamiah dan interaksi sosial dengan lingkungan sekitar.

Observasi di tempat bermain yang mereka lakukan menunjukkan bahwa sebesar 70% anak sebaya menerima ajakan bermain dari anak-anak sindrom down. Begitu pula sebesar 73% ajakan bermain diterima oleh anak-anak sindrom down dari sekelilingnya. Banyak fakta menunjukkan bahwa individu dengan sindrom down memiliki sahabat baik,

termasuk mereka yang non-disabilitas.

Dalam memahami lebih jauh mengenai kekuatan dan kelebihan individu dengan sindrom down, *Komunitas Peduli Down Syndrome (KPDS)* pada 3 Januari 2021 mengadakan webinar dengan tema “Mendidik Anak dengan Respek Sesuai Potensi yang Dimiliki”. Anastasia Retno Pujiastuti dari *Personality and Human Relation (PRH) Indonesia* memaparkan bahwa realitasnya penyandang disabilitas intelektual memiliki kelebihan, yaitu: Pembelajar visual (*visual learner*), mempunyai kemampuan meniru yang ulung (*well imitated*), ramah terhadap dorongan dan pujian (*respond well to praise and encouragement*), mampu berinteraksi sosial (*sociable*), mampu bekerja secara mandiri (*can work well independently*).

Kelebihan-kelebihan tersebut merupakan modal yang sebaiknya dioptimalkan dan diperhatikan sebaik mungkin, sehingga individu dengan sindrom down juga mampu berkontribusi secara positif, baik untuk kalangan tertentu maupun lingkungan yang lebih luas.

Sebuah testimoni oleh Khatryn Hulings (2013) dengan anak angkatnya yang bernama Michael, seorang individu dengan sindrom down mengungkapkan:

“What we now see is extraordinary. Somehow, between making errant 911

calls about his mean mom or his broken heart, performing sanctioned erotic dances at talent shows, posing as Spiderman, charming his way through school, and figuring out how to be a proper Boyfriend/fiancé to Casey, Michael actually got the hang of not only how to navigate, but enter the work world. By the time he graduated from Project Search in May of 2012, he had already been hired by a Fort Collins retirement home to help maintain kitchen supplies and machines and by a city recreational facility to help with maintenance in their weight room.

At his graduation, Michael and his fellow Project Search graduates each presented a PowerPoint chronicling their accomplishments: There was Michael cleaning the coffee machine. There was Michael filling salt and pepper shakers. When a picture of Michael grinning at the camera showed up, Michael turned to the audience and said, "That's one good looking guy!" At the end of the ceremony, Michael asked to control the microphone, and, in keeping with tradition, Jim and I held our breath, not one hundred percent sure what he might say.

"I just want to say," Michael began, "that my teacher, Marilee, is the best teacher in the world. I want to thank everyone and my family for everything."

Dalam perjalanan pribadinya membesarkan Michael, Hulings memperoleh pengalaman bahwa kehidupan putra angkatnya nyaris tidak berbeda dengan orang non disabilitas

intelektual lainnya. Dia menganggap Michael sebagai seorang anak laki-laki yang menjalani rutinitas harian, melakukan pekerjaan, berkarir, dan berhak mendapatkan akses pendidikan yang setara. Hingga pada akhirnya Michael dapat membuktikan bahwa dia mampu hidup secara mandiri, tentu saja berangkat dari penanganan dan intervensi yang dilakukan secara intensif.

Perjalanan panjang memahami individu dengan sindrom down saat ini mulai terbuka lebar. Munculnya komunitas yang peduli, bergerak menebarkan nilai-nilai Inklusi adalah bagian dari system pendukung untuk saling belajar. Masyarakat yang semakin terbuka, kebijakan yang mendukung, akses pendidikan yang merespon para disabilitas intelektual menjadi pintu masuk yang strategis untuk mengoptimalkan potensi mereka.

Penulis yang aktif di komunitas pemberdayaan anak dengan sindrom down dan klasternya melakukan analisis SWOT untuk memberikan gambaran bagaimana mempertimbangkan optimalisasi pencapaian individu dengan sindrom down seperti berikut:



Gambar 7. Analisis SWOT individu dengan sindrom down (dok.pribadi)

PENUTUP

Mukallaf dan Akomodasi terhadap individu dengan Sindrom down

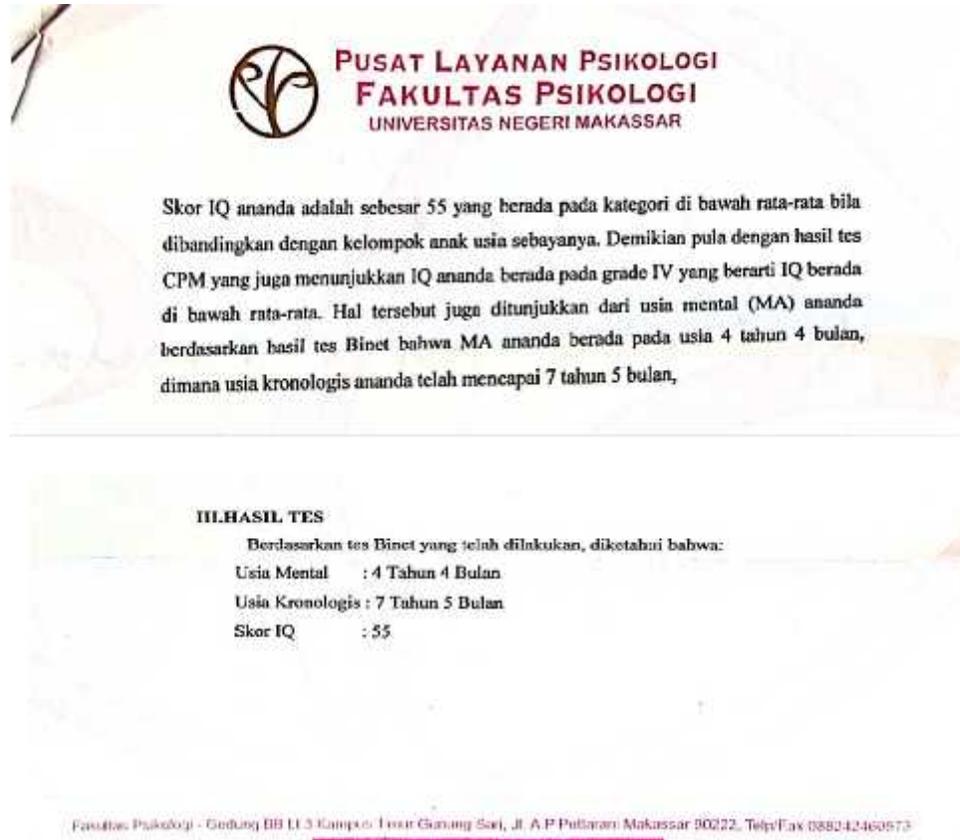
Telah disebutkan sebelumnya bahwa disabilitas intelektual adalah karakter mencolok pada individu dengan sindrom down. Kedisabilitasan ini erat kaitannya dengan perkembangan kognisi yang terhambat. Adanya hambatan tersebut menyebabkan individu dengan sindrom down kurang mampu melakukan penalaran secara kompleks. Begitu pun mereka kurang mampu secara mental untuk melakukan proses berpikir yang merupakan integrasi dari proses perolehan pengetahuan kemudian memproses perolehan pengetahuan tersebut melalui aktifitas mengingat, menganalisis, memahami, menilai, menalar, membayangkan serta berbahasa.

Alat ukur untuk menentukan tingkat intelektualitas saat ini sudah dapat diakses dengan banyak cara. Teori-teori yang mendukungnya pun telah berkembang. Tes standar yang dapat dilakukan misalnya yang paling umum adalah tes intelegensi (IQ) yang dapat menelusuri potensi intelektual sekaligus memberikan ilustrasi perkembangan usia mental yang dikomparasikan dengan usia kronologis.

Dari hasil tes tersebut, interpretasi tentang keadaan individu dengan sindrom down dapat diukur dan menjadi dasar untuk intervensi, termasuk intervensi edukasi agama. Namun pada umumnya, individu dengan sindrom down yang masuk dalam klaster tuna grahita, kewajiban melaksanakan ibadah yang sifatnya *fardhu 'ain*, pasti sudah dapat diprediksi karena gangguan dan hambatan yang terjadi pada mereka berasal

dari kelainan genetik yang sifatnya permanen dan dibawa sejak lahir. Melalui ilustrasi berikut dari hasil tes IQ dan usia mental dapat

dipahami kemampuan seseorang dengan sindrom down



Gambar 8 dan 9. Contoh pengukuran IQ dan Usia Mental (dok.pribadi)

Secara spesifik jika membahas kewajiban melakukan ibadah *fardhu 'ain* seperti shalat dan puasa wajib. Penjelasan Abdul Wahab Khallaf, seorang pakar usul fiqh menyebutkan (Husna, ed, 2018) bahwa ada empat kriteria seseorang tidak dikenakan kewajiban menjalankan ibadah yaitu : pertama, orang yang sama sekali tidak mempunyai kewajiban melaksanakan ibadah seperti anak kecil dan orang dengan gangguan di usia berapa pun. Kedua, tidak memiliki kelayakan sebab tak mempunyai

kesadaran sehingga perbuatannya secara hukum dianggap batal. Ketiga, orang yang kurang kecakapannya, yaitu anak kecil yang usianya *mumayyiz* (usia yang mampu membedakan baik dan buruk) dan orang yang mengalami retardasi mental. Keempat yaitu orang tidak mempunyai kecakapan melaksanakan ibadah karena gangguan/disabilitas.

Husna (2018), selanjutnya menegaskan bahwa kelompok disabilitas intelektual secara syariat mereka disetarakan

dengan anak kecil yang *mumayyiz*. Mereka mampu membedakan baik dan buruk, namun tidak wajib melaksanakan shalat, bahkan tidak perlu mengganti shalat yang ditinggalkannya.

Hal tersebut sejalan dengan persyaratan kewajiban mendirikan shalat menurut, Abu Syuja' bagi mereka yang memenuhi tiga persyaratan yaitu; beragama Islam, *baligh* dan berakal. Merujuk pada tiga persyaratan tersebut, kata berakal menjadi domain perbincangan kewajiban ibadah *fardhu 'ain* pada individu dengan sindrom down dan klasternya. Para ulama bersepakat bahwa syarat mukalaf atau seseorang yang dikenai kewajiban menjalankan ibadah adalah mereka yang berakal atau mampu secara intelektual memahami taklif syariat, karena seseorang yang menjadi mukalaf dituntut untuk memahami kewajiban ibadah, mampu memahami syarat dan rukun dari ibadah tersebut.

Sindrom Down tidak sama dengan orang dengan gangguan jiwa (ODGJ) dan klasternya. Mereka mengalami hambatan secara permanen dan genetik. Sehingga mengukur kewajiban beribadah bagi individu dengan sindrom down dengan ODGJ sebaiknya dilakukan pengkajian secara terpisah. Meskipun terdapat hambatan perkembangan mental pada individu dengan sindrom down, tetapi keadaan tersebut tidak

dapat disembuhkan secara medis. Hambatan tersebut hanya bisa ditangani dengan tujuan mengejar atau memaksimalkan proses tumbuh kembang.

Strategi yang perlu dilakukan untuk menanamkan pengertian kewajiban ibadah bagi individu dengan sindrom down adalah memahami dan menyesuaikan keterbatasan intelegensi dan usia mental mereka. Hal tersebut berpengaruh pada pendekatan apa yang akan dilakukan, misalnya meskipun usia kronologis sudah mencapai *akil baligh*, namun usia mental mereka belum tentu setara dengan usia kronologis tersebut. Pada titik tersebutlah dapat ditelusuri posisi mereka sebagai *mukalaf* atau tidak.

Memasuki pembahasan *mukalaf* bagi individu dengan sindrom down tidak berarti menegasikan proses edukasi beribadah kepada mereka. Keluarga, lingkungan dan orang tua khususnya dituntut untuk membekali mereka tetap belajar mendirikan salat dan menjalankan puasa semampunya. Hal tersebut bertujuan agar mereka tetap mengetahui keindahan beribadah sesuai syariat. Dengan demikian secara tidak langsung akan membekali diri sebagai *enabler* atau sistem pendukung bagi mereka tetap dapat dilakukan demi perkembangan positif mereka.

Dalam Islam, tidak ada perbedaan manusia hanya karena keadaan disabilitas ataupun

non-disabilitas. Setiap orang mampu mencapai derajat ketakwaan sesuai dengan kapasitas mereka. Bahkan Allah SWT secara jelas menyatakan dalam Q.S. at-Tiin ayat 4 bahwa manusia diciptakan dengan sebaik-baiknya bentuk. Sehingga pemakaian kata normal terkadang menimbulkan implikasi tersendiri terhadap penyandang disabilitas dan non-disabilitas. “*Innaa akramakum indallaahi atqaakum*”, berarti “sesungguhnya yang paling mulia di antara kalian adalah yang paling bertakwa”. Syariat

agama tidak membatasi siapa pun untuk menjadi makhluk yang mulia. Keberadaan individu dengan sindrom down juga dapat dibimbing untuk menjadi manusia yang bertakwa sesuai dengan kapasitas mereka. Diperlukan upaya yang intensif dan dukungan dari berbagai pihak untuk mengarahkan mereka melaksanakan kebaikan-kebaikan syariat dan pada akhirnya mereka pun mampu menjadi makhluk yang beradab dan berkontribusi positif terhadap pembangunan dan agama.

DAFTAR PUSTAKA

- Abyrne, E., Ccunningham, C., & Sloper, P. (2002). “Families and their Children with Down’s Syndrome: One Feature in Common”. New York : Routledge.
- Anggriyane, Esme. (2019). “Hubungan Usia, Paritas Ibu dan Usia Ayah Dengan Kejadian Anak Sindrom Down di SLB Negeri Pelambuan Banjarmasin Tahun 2019”. *Jurnal Keperawatan Suaka Insan*. 4(2). 86-96.
- Carr, Janer. (1995). “Down’s Syndrome Children Growing Up. Merlbourne : Press Syndicate of the University of Cambridge”.
- Cohen, William I., Nadel, Lynn., Madnick, Myra E. (2002). “Down Syndrome Visions For the 21st Century”. New York : Wiley-Liss.
- Faragher, R., Robertson, P., & Bird, G. (2020). “International guidelines for the education of learners with Down syndrome”. Teddington, UK: DSi.
- Grzybowski, Andrzej., Zolnierz, Joanna. (2021). “John Langdon Haydon Down (1828–1896)”. *Journal of Neurology*. 268. 4402-4403. <https://doi.org/10.1007/s00415-021-10601-x>
- Gunn, Pat. (1993). “Down Syndrome : Moving Through Life”. California : Chapman & Hall.
- Hunglings, Kathryn U. (1961). “Life with A Superhero : Raising Michael Who Has Down Syndrome”. Denton : University of North Texas Press.
- Kawanto, Frieda Handayani., Soedjatmika. (2007). “Pemantauan Tumbuh Kembang Anak Dengan Sindrom Down”. *Sari Pediatri*. 9(3). 183-190.
- Kustawan, Dedy. (2012). “Pendidikan Inklusi & Upaya Implementasinya”. Jakarta : Luxima Metro Media.
- Morales, Guadalupe Elizabeth., Lopez, Ernesto Octavio. (2013). “Down Syndrome, Beyond the Intellectual Disability : Persons with their Own Emotional World”. New York : Nova Science Publishers, Inc.
- Morgan, Peggy Lou. (1950). “Parenting Your Complex Child : Become a Powerful Advocate For the Autistic, Down Syndrome, PDD, Bipolar, or Other Special – Needs Child”. New York :

- AMACOM.
- Muhammad, Hamid., Puspitawati, Poppy Dewi,. (2018). “Mewujudkan ABK Mandiri dan Inovatif : Profil Sekolah Rujukan Pendidikan Khusus”. Jakarta : Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan.
- Muhammad, Jamila K. A., (2008). “Special Education For Special Children : Panduan Pendidikan Khusus Anak – Anak dengan Ketunaan dan Learning Disabilites”. Bandung : Mizan Media Utama.
- Renawati, Darwis, Rudi Saprudin., Wibowo, Hery. (2017). “Interaksi Sosial Anak Down Syndrome Dengan Lingkungan Sosial (Studi Kasus Anak Down Syndrome yang Bersekolah di SLB PUSPPA SURYAKANTI BANDUNG)”. *Jurnal Penelitian & PKM*. 4(2). 252-256.
- Rochyadi, E. (n.d). “Karakteristik dan pendidikan Anak Tunagrahita”.
- Husna. Sarmidi ed (2018). “Fiqih Penguatan Penyandang Disabilitas”. Jakarta: Lembaga Bahtsul Masail PBNU.
- Soriano, Vicente. (2019). “Jérôme Lejeune Passed Away 25 Years Ago”. *Soriano Hereditas*. 18. <https://doi.org/10.1186/s41065-019-0094-8>
- Wardaya, Marina. (2020). “Use of Illustrations in the Communication Guidebook For Down Syndrome Children”. *Jurnal Desain Komunikasi Visual*. 5(2). 246-262. <https://doi.org/10.25124/demandia.v%vi%i.1283>
- Ward, O Connor. (1999). “John Langdon Down : The Man and The Message”. *Down Syndrome Research and Practice*. 6(1). 19-24.
- Zimpel, Andre Frank. 2016. “Trisomy 21 : What We Can Learn From People with Down Syndrome”. Göttingen : Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG.

PEDOMAN PENULISAN

MIMIKRI

Jurnal Agama dan Kebudayaan

ISSN: 2476-320

E-ISSN: 2775-068X

-) Artikel ditulis dengan bahasa Indonesia atau bahasa Inggris dalam bidang kajian Agama dan Kebudayaan
-) Artikel ini ditulis dengan kaidah tata bahasa dan kosa kata bahasa Indonesia atau bahasa Inggris yang baku, baik dan benar. Hindari penggunaan ungkapan lisan yang tidak sesuai dengan jalur bahasa ilmiah. Agar memfasilitasi para editor penulis diharapkan menggunakan *spelling check*.
-) Artikel minimal 3500 kata dan tidak boleh melebihi 8000 kata.

SISTEMATIKA

1. Judul
2. Nama Penulis, lembaga penulis, alamat lembaga dan email
3. Abstrak
4. Kata Kunci
5. Pendahuluan (Latar belakang, rumusan masalah, tujuan, dan manfaat penelitian, kanjian pustaka (tulisan terkait)
6. Metode Penelitian
7. Pembahasan (temuan dan analisis)
8. Penutup
9. Ucapan terima kasih
10. Daftar Pustaka
11. Lampiran

1. Judul

KETENTUAN PENULISAN

- Judul ditulis dengan huruf capital semua dibagian tengah atas pada halaman pertama
- Judul harus ringkas (6-9 kata). Hindari menggunakan kata seperti “analisis, studi kajian, penelitian, pengaruh, dan lain sebagainya;
- Judul mencerminkan ini artikel. Jangan menggunakan judul yang dapat meyesatkan
- Judul menggunakan (Bahasa Indonesia dan tau Bahasa Inggris)

2. Nama Penulis, lembaga penulis, alamat lembaga dan email

- Nama lengkap penulis (tanpa gelas akademik), nomor telepon, alamat lembaga, dan alamat email penulis yang tertulis di bawah judul
- Penulis yang lebih dari satu orang, menggunakan kata penghubung “ dan” bukan “&”

3. Abstrak

- Abstrak ditulis satu paragraph sebelum isi naskah
- Abstrak tidak memuat uraian matematis, dan mencakup esensi utuh penelitian, metode dan pentingnya temuan dan saran atau kontribusi penelitian
- Abstrak Bahasa Indonesia maksimal 250 kata dan abstrak Bahasa Inggris maksimal 150 kata

4. Kata Kunci

- Kata kunci Bahasa Indonesia dan atau Bahasa Inggris terdiri (4-5 kata)
- Kata kunci (keywords) ditulis dengan huruf tebal (bold dan italic)

5. Pendahuluan

- Memuat latar belakang, urgensi penelitian, rumusan masalah, tujuan dan manfaat penelitian, kajian pustaka (tulisan terkait)
- Hindari menggunakan singkatan seperti dll, dst, krn, dsb, dan lain sebagainya.
- Singkatan institusi dan lain sebagainya hendaknya ditulis lengkap pada pertama munculnya
- Jangan menggunakan hurufg tebal, huruf yang digaris dibawah, atau huruf dengan tanda yang lain
- Kata dalam bahasa lain daripada bahasa yang digunakan dalam artikel dimiringkan
- Jangan miringkan kata yang ingin dititikberatkan. Kata yang dititikberatkan ditandai dengan tanda kutipan (“) sebelum dan setelah kata atau ungkapan yang ingin dititikberatkan
- Kutipan harus jelas dimana awal dan akhirnya. Kutipan diawali dan diakhiri dengan tanda kutipan tunggal (‘). Kutipan dalam kutipan diawali dan diakhiri dengan tanda (“).

6. Metode Penelitian

Memuat berbagai teknik dan strategi yang digunakan dalam penelitian diantaranya: jenis penelitian, lokasi penelitian, populasi (sampel penelitian), instrument penelitian (teknik) pengumpulan data, dan teknik analisis data yang digunakan.

7. Pembahasan

- Merupakan inti dari pembahasan yang berusaha menjawab rumusan masalah penelitian yang diangkat dan dianalisis secara deskripsi dan interpretasi data-data. Pembahasan dilakukan secara mendalam yang didasarkan pada teori-teori yang digunakan.
- Untuk tabel dan gambar (grafik) sebagai lampiran dicantumkan pada halaman sesudah teks. Sedangkan tabel dan gambar, baik di dalam naskah maupun bukan harus diberi nomor urut.
- Tabel dan gambar harus disertai judul. Judul tabel diletakkan di atas tabel sedangkan judul gambar diletakkan di bawah gambar
- Garis tebal yang dimunculkan hanya pada bagian header dan garis bagian paling bawah tabel sedangkan untuk garis vertical pemisah kolom tidak dimunculkan.
- Tabel atau gambar bisa diedit dan dalam tampilan berwarna yang representatif
- Ukuran resolusi gambar minimal 300 dpi

8. Penutup

Memuat kesimpulan dari pembahasan

9. Ucapan Terima Kasih

Ucapan terima kasih berisi wajar penghargaan terhadap pihak-pihak yang terlibat dalam penelitian dan penyusunan artikel yang ditujukan kepada siapa saja yang patut diberikan ucapan terima kasih, baik secara lembaga/institusi, pemberi donor ataupun individu.

10. Daftar Pustaka

Daftar rujukan yang digunakan dalam penulisan artikel Mimikri minimal 13 buku, dan dianjurkan pula merujuk jurnal nasional maupun internasional. Hindari rujukan dari internet yang tidak dapat dipertanggungjawabkan secara ilmiah. Jika memungkinkan menggunakan aplikasi Mendeley. Daftar rujukan ditulis sebagai berikut:

- Nama penulis: nama keluarga dahulu disusul dengan nama pribadi, jika tidak terdapat nama keluarga, nama ditulis seadanya
- Tahun terbitan
- Judul: judul buku ditulis dengan huruf miring, Judul artikel ditulis di antara tanda kutip (‘) disusul dengan koma dan tidak memakai huruf miring, jurnal atau majalah atau buku dari mana artikel dirujuk ditulis dengan huruf miring.
- Informasi tentang tempat dan nama penerbit
- Setiap rujukan berakhir dengan titik (.)

Pengiriman Artikel

- Artikel dikirimkan secara Open Journal System (OJS) melalui email jurnalmimikri@gmail.com
- Artikel yang dikirim wajib dilampiri biodata ringkas penulis dan pernyataan keaslian tulisan
- Artikel/naskah yang dikirim tidak melanggar hak cipta, belum dipublikasikan pada jurnal manapun atau telah diterima untuk dipublikasi pada jurnal lainnya
- Kepastian naskah dimuat atau tidak akan diberitahukan melalui email dan artikel yang tidak dimuat tidak dikembalikan.

Alamat Jurnal Mimikri Bidang Bimas Agama dan Layanan Keagamaan
Balai Penelitian dan Pengembangan Agama Makassar

Jalam A.P. Pettarani No. 72 Makassar
Telepon: 0411-452952
Email: jurnalmimikri@gmail.com

Pimpinan Redaksi
Muhammad Irfan Syuhudi, M.Si.