

## TANTANGAN PEMERINTAH DALAM MENDUKUNG PENYANDANG *DOWN SYNDROME* (DS) DI INDONESIA

13

Sulis Winurini

### Abstrak

*Tanggal 21 Maret merupakan Hari Down Syndrome (DS) sedunia, ini bisa menjadi momen untuk mengevaluasi peran Pemerintah Indonesia terhadap penyandang DS. Tulisan ini membahas tentang tantangan pemerintah dalam mendukung penyandang DS di Indonesia. UU No. 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas merupakan bentuk dukungan Pemerintah Indonesia terhadap penyandang DS terkait pemenuhan hak asasi, pengembangan diri untuk bisa berpartisipasi secara optimal di tengah masyarakat. Namun demikian, masih banyak pekerjaan rumah yang harus diselesaikan pemerintah. Peluang yang masih terbatas dan dukungan lingkungan luar yang kurang optimal merupakan tantangan bagi pemerintah. Dalam hal ini, DPR bisa mendorong Kemendikbud dan Kemenaker untuk bisa memaksimalkan perannya.*

### Pendahuluan

Tanggal 21 Maret diperingati sebagai Hari *Down Syndrome* Sedunia (HDSD). Penetapan 21 Maret sebagai HDSD merupakan hasil putusan Majelis Umum Persatuan Bangsa-Bangsa (PBB) pada tanggal 19 Desember 2011. Dalam putusan tersebut, PBB mengajak semua negara anggota, organisasi yang relevan dengan PBB dan organisasi internasional lainnya, serta masyarakat sipil, termasuk organisasi non pemerintah dan sektor swasta, untuk memperingati HDSD dengan cara yang tepat, sekaligus untuk meningkatkan

kesadaran masyarakat terhadap penyandang *Down Syndrome* (DS) (*Down Syndrome International*, 2011).

Peringatan HDSD sejalan dengan harapan Konvensi Hak Penyandang Cacat yang ditetapkan PBB pada tahun 2006. Melalui konvensi tersebut, diharapkan terjadi pergeseran paradigma, di mana penyandang disabilitas tidak lagi dianggap sebagai objek amal dan kesejahteraan, namun sebagai individu dengan hak dan martabat yang setara, yang dapat memberikan kontribusi besar bagi masyarakat (*United Nation*,



2012). Indonesia merupakan salah satu negara anggota PBB yang ikut meratifikasi Konvensi Hak Penyandang Cacat, yaitu melalui UU No. 19 Tahun 2011 tentang Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas. Tulisan ini mengkaji komitmen dan berbagai tantangan yang dihadapi Pemerintah Indonesia dalam mendukung penyandang DS.

### Penyandang *Down Syndrome* dan Aktualisasi Diri

DS adalah kelainan genetik yang mengakibatkan keterbelakangan perkembangan fisik dan mental bagi para penyandangnyanya. Para DS mudah dikenali dari penampilan fisik yang khas, misalnya tinggi badan relatif pendek, kepala mengecil, hidung datar menyerupai orang *Mongoloid* (JurnalPediatri.com, 2016). Derajat keterbelakangan intelegensi penyandang DS bervariasi, mulai dari keterbelakangan intelegensi ringan hingga sedang, dan jarang ditemukan keterbelakangan intelegensi berat (Kawanto, Soedjatmiko, 2007). Secara umum, keterbelakangan mental menunjukkan adanya keterbatasan yang signifikan dalam berfungsi, baik secara intelektual maupun perilaku adaptif yang terwujud melalui adaptif konseptual, sosial, maupun praktikal (AAMR dalam Mangunsong, 2014).

*World Health Organization* (WHO) memperkirakan terdapat 8 juta penyandang DS di dunia. Spesifiknya, ada 3.000-5.000 anak lahir dengan kelainan kromosom per tahunnya. Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) Kementerian Kesehatan menyebutkan, di Indonesia, terdapat 0,12% penyandang DS pada tahun 2010. Angka itu meningkat hingga 0,13% di tahun 2013 (Msn.com, 2017). Sumber yang sama menyebutkan bahwa prevalensi

anak DS di Indonesia mencapai 300.000 jiwa dengan perbandingan 1:1000 kelahiran bayi (dalam Zahro, Mustikasari, 2004).

Meski mengalami keterbatasan, banyak penyandang DS mampu membuktikan diri. Sebut saja, Samuel Santoso mendapatkan penghargaan dari MURI sebagai pelukis dengan DS pertama yang menggelar pameran lukisan tunggal. Michael Rosihan Yacub berhasil meraih rekor MURI sebagai pemain golf termuda dengan DS yang bertanding melawan para pegolf pada umumnya. Stephanie Handojo berhasil memecahkan rekor MURI sebagai pemain piano yang mampu membawakan 23 lagu berturut-turut dalam sebuah acara musik di Semarang. Ia juga mendapat penghargaan juara I renang gaya dada 50 meter di Pekan Olahraga Nasional *Special Olympic Indonesia* 2010, dan gaya dada 50 meter *Special Olympics World Summer Games* 2011 Athena (MerahPutih.com, 2017).

Angela Bachiller menjadi individu pertama dengan DS yang terpilih sebagai dewan pada 2013 lalu di Valladolid, Spanyol. Sebelumnya ia pernah bekerja sebagai asisten administratif untuk *Social Welfare and Family* selama 3 tahun. Megan McCormick, orang dengan DS yang lulus dengan gelar kehormatan dari *Bluegrass Community Technical College*. Madeline Stuart menjadi model yang berhasil masuk di *New York Fashion Week*. Tim Harris, pemilik restoran *Tim's Place* dan pendiri Yayasan *Tim's Big Heart*, yaitu yayasan yang membantu penyandang disabilitas untuk berwirausaha. Pablo Pinada berhasil meraih gelar Sarjana Psikologi Pendidikan dan berprofesi sebagai penulis, pembicara, serta

aktor. Melissa Reilly meraih penghargaan emas dalam olahraga ski dan menjadi intern untuk senator negara bagian AS. Selain itu, ia juga pesepeda dan perenang unggul. Ia menjadi pembicara inspirasional, aktif mengajar membaca dan berhitung untuk anak dengan DS prasekolah (Health.liputan6.com).

Banyak kasus di atas menggambarkan bahwa dengan keterbatasannya, penyandang DS bisa memaksimalkan potensi diri setara dengan orang normal dan bisa menunjukkan peran aktif dalam kehidupan bermasyarakat. Mangunsong (2014) menyebutkan beberapa hal yang bisa menunjang keberhasilan aktualisasi diri penyandang disabilitas intelektual, yaitu: 1) dukungan positif yang berasal dari orang lain dan dunia sekitar; 2) peluang dan ruang seluas-luasnya untuk mengembangkan diri, menggali segala kemampuan, bakat, dan minat untuk berperan dan berkontribusi secara optimal.

### **Dukungan Pemerintah terhadap Penyandang *Down Syndrome***

Melalui kebijakan yang ditetapkan, pemerintah memiliki peran dalam menumbuhkan suasana yang menunjang aktualisasi diri penyandang DS. Tahun 2016 Pemerintah Indonesia mengesahkan UU No. 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas, menggantikan UU No. 4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat. Undang-undang Penyandang Disabilitas menekankan perluasan kesempatan bagi penyandang disabilitas, termasuk penyandang DS, untuk mengembangkan diri melalui kemandirian sebagai manusia yang bermartabat, bebas dari stigma dan diskriminasi, perlakuan yang

tidak manusiawi, menjamin hak penyandang disabilitas dalam segala aspek kehidupan dan hak untuk mendapatkan penghormatan atas integritas mental dan fisiknya berdasarkan kesamaan dengan orang lain.

Undang-Undang Penyandang Disabilitas menyebutkan bahwa pemberi kerja wajib memberi upah kepada tenaga kerja penyandang disabilitas yang sama dengan tenaga kerja yang bukan penyandang disabilitas dengan jenis pekerjaan dan tanggung jawab yang sama. Selain itu, Pemerintah, pemerintah daerah, Badan Usaha Milik Negara (BUMN), Badan Usaha Milik Daerah (BUMD) wajib mempekerjakan paling sedikit 2% penyandang disabilitas dari jumlah pegawai atau pekerja. Perusahaan swasta wajib mempekerjakan paling sedikit 1% penyandang disabilitas dari jumlah pegawai atau pekerja.

Dalam rangka merealisasikan Undang-Undang Penyandang Disabilitas, Kementerian Ketenagakerjaan (Kemenaker) menyebutkan telah melakukan pemberdayaan dan penempatan tenaga kerja penyandang disabilitas untuk 4.255 orang di ratusan perusahaan dan usaha mandiri. Dari jumlah ini, 2.555 orang berkebutuhan khusus telah bekerja di 262 perusahaan. Sementara itu, 2.000 penyandang disabilitas lainnya diberdayakan untuk bekerja melalui wirausaha tenaga kerja mandiri (Industri.Bisnis.com, 2017). Selain itu, Kemenaker juga berupaya mendorong BUMN untuk membuka peluang kerja bagi penyandang disabilitas (Hukumonline.com, 2015). Tampak bahwa pemerintah berupaya memberikan peluang bagi penyandang disabilitas, termasuk

DS, untuk mengembangkan diri sehingga bisa berperan optimal di tengah-tengah masyarakat.

### Tantangan Pemerintah Indonesia

Berdasarkan data LPEM FEB Universitas Indonesia (2016), hanya 51.12% penyandang disabilitas yang berpartisipasi di pasar kerja Indonesia, dan hanya 20.27% penyandang disabilitas kategori berat yang bekerja. Jumlah ini sangat rendah apabila dibandingkan dengan pekerja non disabilitas yang mencapai 70.40%. Rendahnya persentase penyandang disabilitas yang tidak masuk ke pasar kerja dikarenakan banyak di antara mereka tidak cukup bersemangat untuk masuk ke pasar kerja. Hasil estimasi menunjukkan bahwa status disabilitas menurunkan probabilitas untuk masuk menjadi angkatan kerja dan mendapatkan pekerjaan.

Data LPEM FEB UI tersebut adalah data penyandang disabilitas secara umum, dan penyandang DS termasuk di dalamnya. Meskipun tidak menggambarkan data spesifik mengenai partisipasi penyandang DS di pasar kerja, namun beberapa sumber menyebutkan penyandang DS bersama dengan penyandang disabilitas intelektual lainnya paling sering menghadapi masalah pengangguran dibandingkan penyandang disabilitas lainnya.

Penelitian yang dilakukan Kusmaningsih dan Mahmudah (2017) terhadap 3 SMALB di Kabupaten Sidoarjo memberikan gambaran yang jelas mengenai peluang kerja anak-anak dengan disabilitas intelektual pasca SMALB. Hasil penelitian menyebutkan bahwa peluang kerja penyandang disabilitas intelektual pasca SMALB masih sangat terbatas. Kalaupun ada, peluang kerja

tidak sesuai dengan keterampilan vokasional yang diajarkan di sekolah. Tampaknya, dunia usaha dan industri belum memiliki kepercayaan untuk mempekerjakan penyandang disabilitas intelektual. Masyarakat sendiri juga tidak memberikan kesempatan kepada penyandang disabilitas intelektual untuk mengembangkan kemampuannya dalam bekerja. Masyarakat masih bersikap diskriminatif dan kurang percaya terhadap hasil kerja mereka. Akibatnya, mereka menjadi kesulitan mendapatkan peluang kerja yang sesuai dengan bekal keterampilan vokasional yang diberikan pihak sekolah.

Kusmaningsih dan Mahmudah (2017) juga menjelaskan terbatasnya peran lingkungan dalam pengembangan diri penyandang disabilitas intelektual. *Pertama*, pemerintah belum menunjukkan aksi yang konkrit untuk menjamin anak dengan disabilitas intelektual yang sudah lulus SMALB agar mendapatkan pekerjaan tanpa diskriminasi. *Kedua*, pihak sekolah melepas siswa yang sudah lulus begitu saja, tanpa arahan kepada orang tua dan siswa. Pihak sekolah juga tidak memiliki mitra untuk bekerja sama dalam menampung pekerja anak dengan disabilitas intelektual. *Ketiga*, orang tua belum banyak berperan dalam membantu memberikan pekerjaan kepada anaknya yang sudah lulus SMALB. Selain mengalami keterbatasan dari segi keterampilan, orang tua dengan penghasilan rendah kurang mampu memberikan fasilitas dan modal usaha kepada anaknya.

Hasil penelitian Kusmaningsih dan Mahmudah (2017) tersebut merupakan representasi permasalahan yang umumnya dihadapi anak-



anak dengan disabilitas intelektual, termasuk anak-anak dengan DS, selepas sekolah. Stigma yang melekat terhadap anak-anak dengan DS menunjukkan ketidakpahaman masyarakat mengenai kondisi anak-anak dengan DS. Sebenarnya peran orang tua menjadi kunci keberhasilan perkembangan anak dengan DS. Namun sayangnya, banyak orang tua tidak paham bagaimana menstimulasi anak dengan DS secara tepat, memperlakukan mereka sesuai dengan situasi dan kondisi yang dialami, sehingga dukungan yang diberikan tidak optimal. Di sisi lain, ada pula keluarga yang justru tidak memberikan ruang bagi anggota keluarganya yang mengalami disabilitas untuk berpartisipasi di tengah masyarakat karena khawatir anggota keluarganya tersebut akan mengalami perlakuan diskriminasi. Dukungan yang masih kurang dari dunia sekitar serta peluang untuk berkembang yang masih terbatas terhadap penyandang DS menunjukkan masih banyak pekerjaan rumah yang perlu diselesaikan pemerintah untuk merealisasikan semangat pada Undang-Undang Penyandang Disabilitas, khususnya terhadap penyandang DS.

### **Penutup**

Pemerintah berupaya memberi kesempatan pada anak-anak dengan DS untuk memaksimalkan diri, salah satunya melalui pengesahan Undang-Undang Penyandang Disabilitas. Namun, untuk implementasinya, ada banyak tantangan yang dihadapi.

HDSD bisa menjadi momen yang tepat untuk mengajak masyarakat menghapus stigma negatif dan perilaku diskriminasi terhadap penyandang DS, serta memberi kesempatan untuk berperan

di tengah masyarakat. Informasi yang masif melalui iklan layanan masyarakat bisa menjadi cara yang baik. Melalui fungsinya, DPR bisa mendorong pemerintah, yaitu Kemendikbud, untuk menyesuaikan kurikulum keterampilan vokasional pendidikan luar biasa dengan kebutuhan pasar, meningkatkan kuantitas dan kualitas pelatihan kerja yang tepat bagi anak-anak penyandang DS, mendorong sekolah-sekolah supaya aktif membina kerjasama dengan mitra melalui program kerja lapangan, bekerjasama dengan orang tua supaya bisa memberikan dukungan penuh kepada anak dengan DS. Selain itu, DPR juga perlu mendorong Kemenaker untuk aktif melakukan sosialisasi mengenai peraturan perundangan kepada pelaku industri. Pendataan yang akurat mengenai situasi dan kondisi penyandang DS di pasar kerja juga diperlukan.

### **Referensi**

- “About WDS”, <https://worlddownsyndromeday.org/about-wdsd>, diakses 13 Maret 2018.
- “Down Syndrome: Deteksi Dini, Pencegahan dan Penatalaksanaan”. <https://jurnalpediatri.com/2016/06/11/down-syndrome-deteksi-dini-pencegahan-dan-penatalaksanaan/>, diakses 13 Maret 2018.
- “Hebat Banget, Inilah 4 Anak Down Syndrome Indonesia yang Berprestasi”, <https://merahputih.com/post/read/hebat-banget-inilah-4-anak-down-syndrome-indonesia-yang-berprestasi>, diakses 13 Maret 2018.
- “Jejak Prestasi 12 Penyandang Down Syndrome”, <http://health.liputan6.com/read/2894032/jejak->

- prestasi-12-penyandang-down-syndrome, diakses 13 Maret 2018.
- Kawanto & Handayani, Frieda & Soedjatmiko. (2007). "Pemantauan Tumbuh Kembang Anak Dengan Sindrom Down". *Sari Pediatri*, Vol. 9 (3), 185-190.
- Kusmaningsih, Nindya Seva & Mahmudah, Siti. (2017). "Studi Deskriptif Peluang Kerja Anak Tunagrahita Pasca SMALB." *Jurnal Pendidikan Khusus*, Vol. 9, No. 3, 2-12.
- Mangunsong, Frieda. (2014). *Psikologi dan Pendidikan Anak Berkebutuhan Khusus*. Depok: LPSP3 UI.
- "Menuju Inklusifitas Penyandang Disabilitas di Pasar Kerja Indonesia" <http://www.lpem.org/wp-content/uploads/2016/12/Lembar-fakta-rev5.pdf>, diakses 13 Maret 2018.
- "Panduan Peliputan Disabilitas di Indonesia," [http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---asia/---ro-bangkok/---ilo-jakarta/documents/publication/wcms\\_329866.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---asia/---ro-bangkok/---ilo-jakarta/documents/publication/wcms_329866.pdf), diakses 13 Maret 2018.
- "UN Secretary General Underlines Rights of Persons With Down Syndrom", <http://www.un.org/en/development/desa/news/social/world-down-syndrome-day.html>, diakses 13 Maret 2018.
- Zahro, Saadah Az, Mustikasari. (2004). "Stres Orang Tua yang Memiliki Anak Down Syndrome", <http://lontar.ui.ac.id/naskahringkas/2016-08//S56394-Ari%20Saadah%20Az%20Zahro>, diakses 13 Maret 2018.



Sulis Winurini  
[sulis.winurini@dpr.go.id](mailto:sulis.winurini@dpr.go.id)

Sulis Winurini, S.Psi., M.Psi., menyelesaikan pendidikan S1 Fakultas Psikologi Universitas Indonesia tahun 2004 dan pendidikan S2 Psikologi Industri dan Organisasi Universitas Indonesia tahun 2007. Saat ini menjabat sebagai Peneliti Muda Psikologi pada Pusat Penelitian-Badan Keahlian DPR RI. Beberapa karya tulis ilmiah yang telah dipublikasikan melalui jurnal dan buku antara lain: "Fenomena Kecemasan pada Siswa saat Menghadapi Ujian Nasional" (2013), "Kontribusi Psychological First Aid (PFA) dalam Penanganan Korban Bencana Alam" (2014), dan "Praktik Bullying dalam Masa Orientasi Peserta Didik Baru dan Upaya Pemerintah Mengatasinya" (2015).

#### Info Singkat

© 2009, Pusat Penelitian Badan Keahlian DPR RI  
<http://puslit.dpr.go.id>  
ISSN 2088-2351

Hak cipta dilindungi oleh undang-undang. Dilarang mengutip atau memperbanyak sebagian atau seluruh isi tulisan ini tanpa izin penerbit.