



Pusat Penelitian Badan Keahlian
Sekretariat Jenderal DPR RI

PERINGATAN HARI *DOWN SYNDROME* SEDUNIA

Yulia Indahri
Analisis Legislatif Ahli Madya
yulia.indahri@dpr.go.id

Isu dan Permasalahan

Hari *Down Syndrome* Sedunia (HDDS) untuk tahun 2023 mengusung tema “*With Us, Not For Us*”. Melalui tema ini, diharapkan masyarakat dunia dapat menghilangkan stigma memandang penyandang *down syndrome* sebagai objek yang memerlukan bantuan atau bergantung pada orang lain. Masyarakat diundang untuk menciptakan dunia yang ramah dan memberikan perlakuan yang adil bagi penyandang *down syndrome*, dengan menerima kehadiran mereka tanpa pandang bulu. Para penyandang *down syndrome* memiliki potensi, emosi, dan impian yang sama seperti anak lainnya, serta mampu memberikan kontribusi positif bagi masyarakat.

Sejalan dengan tema global, Kementerian Pendidikan, Kebudayaan, Riset, dan Teknologi (Kemendikbudristek) memperingati HDDS 2023 dengan mengangkat tema “Pendidikan Bermutu Bersama Kami”. Tema tersebut bermakna bahwa pendidikan yang bermutu merupakan pendidikan yang melibatkan seluruh peserta didik tanpa terkecuali, termasuk anak *down syndrome*. Kehadiran dan partisipasi peserta didik penyandang *down syndrome* akan memberi warna bagi pendidikan Indonesia.

Perhatian dunia terhadap permasalahan *down syndrome* bermula sejak 19 Desember 2011 ketika Majelis Umum Perserikatan Bangsa-Bangsa (PBB) mendeklarasikan 21 Maret sebagai HDSS. Sejak 2012, HDSS diperingati pada tanggal yang secara khusus dipilih untuk menunjukkan keunikan triplikasi (trisomi) kromosom ke-21 yang menyebabkan *down syndrome*.

Down syndrome adalah suatu kondisi di mana seseorang memiliki kromosom berlebih atau kromosom ke-21. *Down syndrome* sebagai kelainan genetik terjadi secara alami dan belum diketahui pasti apa penyebabnya. Kondisi kromosom berlebih ini biasanya menyebabkan berbagai tingkat keterlambatan dalam perkembangan intelektual dan fisik. Selain itu kelainan kromosom juga dapat menyebabkan masalah kesehatan seperti gangguan jantung dan pencernaan. Tidak sedikit anak dengan *down syndrome* mengalami kecacatan seumur hidup bahkan harapan hidupnya lebih pendek.

Data Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) memperkirakan setiap tahun ada 3.000–5.000 bayi terlahir dengan kondisi *down syndrome* dengan perkiraan 1 kejadian *down syndrome* per 1.000–1.100 kelahiran di seluruh dunia. WHO juga memperkirakan secara global saat ini terdapat 8 juta penderita *down syndrome*. Di Indonesia, berdasarkan Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) 2010–2018, kejadian *down syndrome* memiliki kecenderungan meningkat. Pada 2018 tercatat kecacatan sejak lahir untuk anak berusia 24–59 bulan sebanyak 0,41 persen dan *down syndrome* dialami oleh 0,21 persen kelompok usia tersebut.

Sesuai UU Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas dan Peraturan Pemerintah (PP) Nomor 13 Tahun 2020 tentang Akomodasi yang Layak untuk Peserta Didik Penyandang Disabilitas disebutkan bahwa penyandang disabilitas–termasuk penyandang *down syndrome*–memiliki kesempatan dan hak yang sama baik sebagai penyelenggara pendidikan, tenaga kependidikan, maupun sebagai peserta didik.

Kemendikbudristek terus mendorong sekolah-sekolah inklusi selain sekolah luar biasa untuk hadir dan berpihak mewujudkan kesetaraan hak bagi setiap anak. Sekolah didorong untuk menghadirkan pembelajaran yang mengakomodasi semua peserta didik, termasuk peserta didik penyandang disabilitas. Berdasarkan data pokok pendidikan bulan Desember 2022, jumlah sekolah yang melaksanakan pendidikan inklusif adalah sebanyak 40.928 dengan 135.946 anak penyandang disabilitas tersebar di seluruh sekolah tersebut.

Kemajuan bidang medis, pemahaman yang lebih baik tentang *down syndrome*, serta pemberian terapi dan dukungan yang tepat sejak dini akan meningkatkan kualitas hidup anak dengan *down syndrome* dan membantu mereka untuk hidup lebih produktif. Selain itu, intervensi dini juga dapat membantu penyandang *down syndrome* untuk mencapai kehidupan yang lebih memuaskan.

Atensi DPR

DPR RI, khususnya melalui Komisi X, berperan penting dalam memantau implementasi UU Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas dan PP Nomor 13 Tahun 2020 tentang Akomodasi yang Layak untuk Peserta Didik Penyandang Disabilitas oleh pemerintah dan lembaga-lembaga pendidikan. Salah satu aspek yang perlu diawasi adalah apakah hak-hak penyandang *down syndrome* telah diakomodasi dengan baik dalam sistem pendidikan. Selain itu, DPR juga dapat melaksanakan fungsi anggaran dengan mengalokasikan anggaran yang memadai untuk mendukung pendidikan inklusif bagi penyandang disabilitas, termasuk penyandang *down syndrome*.

Dalam hal legislasi, DPR RI dapat mengusulkan atau memperjuangkan pembuatan undang-undang atau kebijakan yang lebih baik untuk meningkatkan kualitas hidup dan kesetaraan hak penyandang *down syndrome*. Selain itu DPR juga dapat menjadi wadah bagi penyandang *down syndrome* dan komunitas penyandang disabilitas lainnya untuk memperjuangkan hak-hak mereka melalui rapat dengar pendapat umum dan audiensi dengan organisasi dan ahli di bidang tersebut.

Sumber

detik.com, 21 Maret 2023;
kemdikbud.go.id, 14 Maret 2023; dan
Media Indonesia, 15 Maret 2023.



Koordinator Sali Susiana
Polhukam Puteri Hikmawati
Ekkuinbang Sony Hendra P.
Kesra Hartini Retnaningsih

<https://puslit.dpr.go.id>

@puslitbkd_official

EDITOR

Polhukam
Simela Victor M.
Prayudi
Novianto M. Hantoro

Ekkuinbang
Sri Nurhayati Q.
Sulasi Rongiyati
Rafika Sari
Eka Budiyantri
Dewi Wuryandani

Kesra
Yulia Indahri
Trias Palupi K.
Luthvi Febryka Nola

LAYOUTER

Dewi Sendhikasari D.
Sita Hidriyah
Noverdi Puja S.

Anih S. Suryani
Teddy Prasetiawan
T. Ade Surya
Masyithah Aulia A.
Yosephus Mainake

Mohammad Teja
Nur Sholikhah P.S.
Fieka Nurul A.

©PuslitBK2023