



Memahami Anak Berkebutuhan Khusus: Down Syndrome

Nurhusna Kamil¹, Zayyana Zahrotul Fitri², Homsani Nasution³, dan Khamim Zarkasih Putro⁴

^{1,2,3,4} Pendidikan Islam Anaka Usia Dini, UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta

ABSTRAK. Down Syndrome (DS) sebuah kondisi dengan kelainan kelebihan kromosom pada individu. Penyebab genetik ini berdampak terhadap karakteristik dari penderita DS seperti rendahnya tingkat intelektual, bentuk fisik maupun rendahnya respon terhadap lingkungan. Keberadaan penderita DS saat ini kurang diterima oleh masyarakat sosialnya sehingga mereka mendapatkan perhatian yang buruk dari sebagian orang dan tidak terkecuali bagi orangtua yang belum siap menerima kenyataan anak mereka. Tujuan penelitian ini mengkaji tentang penderita down syndrome dalam lingkungan sosial bermasyarakat sehingga keberadaan mereka pada diterima oleh semua pihak. Penelitian ini bersifat kualitatif dengan pendekatan analisis konten dengan sumber data dari bahan kajian beberapa literatur nasional dan internasional berbasis scopus dengan jumlah artikel 22 buah yang berkaitan dengan tema yang akan dibahas. Hasil penelitian ini menjelaskan bahwa penderita DS tidak lagi dianggap aneh di lingkungan masyarakat seperti sebelumnya sehingga mereka sudah bisa bersosialisasi dengan semua orang tanpa takut akan di diskrimintasi lagi. Oleh karena itu, kedepannya diharapkan keadaan penderita DS semakin bisa diterima lebih luas lagi ditengah masyarakat.

Kata Kunci : Down Syndrome (DS); Terapi; Orang Tua; Lingkungan

ABSTRACT. Down Syndrome (DS) is a condition with excess chromosome abnormalities in individuals. This genetic cause has an impact on the characteristics of DS sufferers such as low intellectual level, physical form and low response to the environment. The existence of DS sufferers is currently not accepted by the social community so that they get bad attention from some people and parents who are not ready to accept the reality of their children are no exception. The purpose of this research is to study down sufferers in the social environment so that their existence is accepted by all parties. This research is qualitative in nature with a content analysis approach with data sources from research materials from several national and international Scopus-based literature with a total of 22 articles relating to the themes to be discussed. The results of this study explain that people with DS are no longer considered strange in society as before, so they can socialize with everyone without fear of being discriminated against again. Therefore, in the future it is hoped that the condition of DS sufferers will be more widely accepted in society.

Keyword : Down Syndrome, Ttherapy, Parent, Enviroment

Copyright (c) 2023 Nurhusna Kamil dkk.

✉ Corresponding author : Nurhusna Kamil

Email Address : 22204031004@student.uin-suka.ac.id

Received 1 April 2023, Accepted 6 September 2023, Published 8 September 2023

PENDAHULUAN

Down syndrome (DS) merupakan sebuah kelainan fisik yang dialami oleh seseorang akibat adanya kelainan kromosom menjadi 21 yang mengandung ratusan gen, mencakup didalamnya gen untuk *amyloid protein* yang terdapat pada otak sehingga memicu aktivasi microglial serta kerusakan sel saraf pada penderitanya. Penyakit ini terjadi sekitar 26.600 pada setiap tahun yang dalam rentang 70% dari penderita ini mengalami gangguan alzheimer setelah usia 40 tahun. Salah satu ciri khas dari penderita down syndrome adalah mengalami keterbatasan dalam intelektual/kognitif. Meskipun banyak terapi yang membantu hal ini, namun hasil yang diberikan tidak terlalu menjanjikan [1]. Selain itu bentuk lain perilaku dari penderita DS adalah ingatan jangka pendek yang sangat buruk namun memiliki kekuatan dalam kaitan kecerdasan visual-spasial [2]. Penelitian sebelumnya yang telah dilakukan oleh Koizumi & Kojima mendeskripsikan bahwa anak dengan keterbatasan ini mengalami kesulitan memahami sebuah ekspresi, tata bahasa, dan keterlambatan dalam aspek sintaksis. Sehingga dilakukan upaya dalam penanganan dengan terapi *obstructive sleep apnea*, meskipun efek sampingnya masih sangat rendah [3].

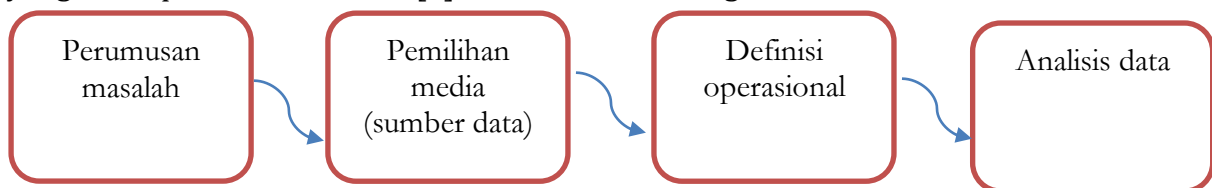
Obstructive Sleep Apnea (OSA) adalah suatu terapi yang umum diberikan pada anak-anak DS dengan tujuan mengurangi tingkat depresi yang dialami penderita. Sehingga jenis terapi ini paling sering diberikan dengan maksud memberikan solusi kepada penderita DS. Jenis lain terapi yang bisa diterapkan pada anak-anak DS adalah terapi perilaku rasional emosi yang fokus objeknya orangtua [4]. Penelitian terkait anak-anak penderita DS sudah banyak dilakukan, bahkan jauh sebelum mereka dilahirkan, hal ini berfungsi untuk meminimalisir terjadinya hal-hal yang tidak diinginkan sebelum hari kelahiran. Bagi orangtua ataupun Ibu hamil yang dalam masa tri semester sangat dipantau dan diberikan perhatian eksklusif sebelum hari lahir baik dari segi nutrisi, pemantauan USG, ataupun hal-hal deteksi dini penyebab DS terjadi.

Hal ini dikarenakan banyak dari orangtua yang sesudah melahirkan ketika mengetahui anaknya penderita DS cenderung mengalami gangguan depresi yang mana hal ini berkaitan langsung dengan masa depan, situasi diri maupun persepsi negative lainnya [5]. Sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Arslan mengemukakan salah satu dari penyebab gangguan depresi yang banyak dialami oleh perempuan dibandingkan laki-laki dalam peran orangtua pada anak DS adalah adanya kesulitan makan, menelan dan mengunyah pada anak usia 1-3 tahun. Hal ini disebabkan kegiatan ini termasuk kedalam salah satu aktivitas utama pada kehidupan seseorang. Sehingga *skill* tersebut sangat diperlukan dalam kehidupan sehari-hari [6]. Beberapa penelitian terdahulu terkait penderita down syndrome sudah banyak dilakukan baik yang berkaitan dengan sosial emosional, kognitif, penerimaan pada lingkungan sosial. Seperti penelitian yang dilakukan oleh Koizumi dan Kojima yang menjelaskan keadaan penderita down syndrome yang memiliki ingatan jangka pendek bahwa keadaan mereka sudah tidak dikucilkan lagi. Selain itu bentuk penerimaan penderita DS juga ditunjukkan dari hasil penelitian yang dilakukan oleh Mazeed yang mengasah keterampilan motorik mereka menggunakan musik. Hal ini menunjukkan bahwa dengan mengasah keterampilan mereka pada bidang motorik memudahkan orangtua dalam memberikan instruksi atau

perintah terkait pengembangan diri sehingga penderita DS tidak lagi dianggap sebagai beban keluarga. Berdasarkan fenomena diatas, maka artikel ini akan membahas tentang cara memahami penderita DS dari perspektif orang tua, pelayanan lembaga maupun upaya yang dapat dilakukan untuk membantu mereka dalam berinteraksi dengan dunia sekitar.

METODE

Pengumpulan dan jenis penelitian yang digunakan adalah metode kualitatif melalui pendekatan analisis konten. Langkah awal dalam penelitian analisis konten dengan membuat hipotesis pada artikel berbasis nasional maupun internasional berbasis scopus yang sudah didapatkan. Tahapan dalam melakukan analisis konten sebagaimana yang disampaikan oleh Rozali [7] diuraikan dalam bagan berikut:



Pendekatan analisis konten memudahkan peneliti dalam menemukan sumber data baik primer maupun sekunder sehingga bisa diakses kembali dalam rentang waktu yang cukup lama. Untuk Langkah validitas yang diterapkan pada metode analisis konten yaitu *productivity*, *predictive validity*, and *construct validity*. Sedangkan jenis reliabilitas pada artikel ini adalah *reliability category* maksudnya melakukan pengukuran terkait kemampuan data yang diperoleh dengan cara pengulangan data untuk beberapa kategori [6].

HASIL DAN PEMBAHASAN

Down Syndrome suatu kondisi kelainan kromosom yang berhubungan dengan kecacatan intelektual ditandai dengan sejumlah kelainan klinis yang berbeda-beda pada setiap individu. Sekitar 1 dari 800 bayi baru lahir secara global mengalami hal ini. Sekitar 500 kelahiran dalam setahun di AS menderita DS, dan lebih dari 200.000 orang terkena dampaknya. Pada awal kemunculan down syndrome ini dijelaskan oleh John Langdon Down pada tahun 1866 yang mengidentifikasi bahwa jenis penyakit ini disebabkan oleh penyebab kelainan genetik. Kebanyakan dari penderita ini masih mendapat kesenjangan dalam hal layanan perawatan maupun kesehatan sehingga masih banyak terjadi tindakan diskriminasi [7]. Diskriminasi yang diterima oleh penderita DS menurunkan dan membatasi kualitas hidup mereka sehingga cenderung menemui kesulitan dalam menyelesaikan tugas sehari-hari, adanya keterbatasan gerak dalam hal fisik yang berimplikasi pada ketergantungan dengan individu lainnya [8].

Penderita DS yang sering disebut juga dengan anak berkebutuhan khusus (ABK) yang mempunyai ciri fisik secara umum yang berbeda dengan individu lainnya, Kesehatan mental yang kurang stabil serta ditandai dengan kelainan sosial dilingkungan masyarakat. Down Syndrome dapat disebut dengan anak berkebutuhan khusus (ABK),

kelainan perkembangan genetik yang ditandai dengan keterlambatan pematangan fisik dan mental [9].

Komorbiditas medis dan perkembangan yang dapat meningkatkan risiko efek kesehatan seumur hidup dari aspirasi yang tidak teridentifikasi terus-menerus sering terjadi pada anak-anak dengan down syndrome. Beberapa penelitian terkait down syndrome menjelaskan bahwa penderita ini mayoritas mengalami kesulitan saat makan sehingga menghambat kegiatan mereka dalam pada kehidupan sehari-hari [10]. Penelitian yang dilakukan oleh Adinda dan Thristy, ciri-ciri fisik bayi penderita DS biasanya baru diketahui setelah lahir. Gejala klinis yang paling sering menyerang anak down syndrome antara lain telinga kecil dan posisi rendah, leher pendek, jari tangan dan kaki pendek, jari kelingking dengan 2 buku jari, jempol berjarak, dan pelebaran jari telunjuk pada kaki. Selanjutnya gejala klinis dengan batang hidung rendah/rata-rata dan tubuh cenderung kecil [11]. Perbandingan bagi perempuan yang akan melahirkan anak DS adalah 1:1000 jika perempuan berusia 30 tahun. Namun untuk usia 35 tahun kemungkinan akan melahirkan anak dengan penderita kelainan ini akan meningkat pada perbandingan 1:400. Artinya usia Ibu saat melahirkan sangat mempengaruhi terjadinya peningkatan kelahiran anak DS [12].

Hasil penelitian terkait anak dengan keterbatasan intelektual atau down syndrome (DS) banyak dilakukan dan menjadi trending topik sejak masa COVID 19. Penelitian terkait tema ini masih terus berlanjut sampai saat sekarang. Dari paparan penelitian yang telah dilakukan, baik dalam penanganan maupun dampak bagi keluarga yang memiliki anak penderita DS banyak ditelaah dan dijadikan bahan rujukan dalam mencari solusi penyelesaian atas pelayanan yang akan diberikan. Terkait dengan banyaknya penelitian yang dilakukan oleh peneliti sebelumnya, oleh Çelik et al., (2022) yang memberikan pemahaman kepada orangtua melalui pelatihan khusus dengan tujuan akhir agar pemberian strategi *core skills* untuk anak peyandang DS bisa diterapkan sehingga menjadikan perubahan perilaku interaksi positif orangtua dan anak dalam rutinitas harian mereka.

Pemahaman dalam bentuk pelatihan khusus yang diterapkan ini mampu memberikan respon dan dampak yang luar biasa bagi keluarga yang memiliki anak penderita DS. Sehingga mengurangi tingkat gangguan stress dalam upaya pengasuhan dan pembinaan bagi orangtua. Hal ini disebabkan bahwa dalam praktek kehidupan sehari-harinya anak DS cenderung mengalami perubahan sikap yang sangat implisit sehingga identik terkendala dalam pelafalan komunikasi verbal sehingga arah dan maksud yang ingin disampaikan tidak mampu diutarakan dengan baik [13]. Pelayanan tersebut adalah salah satu bentuk dari sekian banyaknya hal yang bisa dilakukan. Namun sebuah penelitian yang membahas terkait anak-anak inklusi pada negara Spanyol menjelaskan bahwa ketika seorang anak dilahirkan dalam keadaan disabilitas maka secara langsung akan dirujuk ke intervensi dan pengembangan anak usia dini. pusat pengembangan ini dilakukan dengan harapan agar anak mampu meningkatkan kemampuan mereka secara psikologi maupun kemampuan beradaptasi dengan lingkungan [14].

Pada beberapa kasus, juga diterapkan bentuk penanganan yang biasa dilakukan pada anak DS yaitu menggunakan metode terapi perilaku rasional emosi yang dilatarbelakangi oleh tingginya stress bagi orangtua yang mempunyai anak dengan keterbatasan intelektual ini. Sehingga dalam hasil penelitiannya terdapat perbedaan tingkat stres yang dirasakan orangtua berbeda-beda dari setiap negara. Hasil penelitian tersebut tidak hanya memberikan solusi kepada orangtua yang mengalami depresi bagi mereka yang memiliki anak DS namun juga cara mengolah pikiran dan persepsi negative yang sudah ada diolah menjadi asumsi membangun dalam rangka pencarian solusi terbaik [15].

Sebelum tahun 1960, anak-anak yang menyandang DS diamati bahwa ia dan keluarganya dikeluarkan dari masyarakat dan didorong untuk menyerahkan perawatan anaknya kepada petugas kesehatan di institusi kesehatan yang dikelola pemerintah. Namun dari hasil penelitian dikatakan bahwa anak-anak yang dirawat di institusi tersebut dibiarkan meninggal karena alasan seperti kurangnya standar gizi, imunisasi yang tidak memadai, infeksi yang meluas, dan kegagalan dalam menangani masalah kronis. Sehingga pada saat itu, keluarga yang memiliki anak disabilitas menganggapnya sebagai akhir kehidupan, hari-hari yang tidak bahagia, dan kehancuran [16].

Kemajuan teknologi medis bagi penyandang down syndrome mulai meningkat sejak awal abad ke-21. Hal tersebut merupakan sebagai tanda dan sangat berarti bagi penyandang DS karena keberadaannya yang dapat diterima untuk hidup lebih baik dalam kehidupan sosial. Beberapa advokat luar negeri seperti Karen Gaffney, Sarah Gordy dan Frank justru membantah perkataan orang-orang yang mengatakan bahwa penyandang DS tidak layak untuk menjalani hidup. Karena di masa sekarang harapan hidup untuk penyandang DS yaitu kemungkinan sekitar 60 tahun dan akan terus meningkat. Hal tersebut sesuai dengan sebagian survei terkait kasus DS yang baik [17]. Kualitas hidup bagi penyandang disabilitas sudah menjadi prioritas. Baik dari kesehatan mental, kesejahteraan, dan perawatan kesehatannya [18]. Lalu dalam bidang pelayanan kesehatan, peran dokter yang mengatasi masalah penyandang disabilitas juga sangat berpengaruh dalam kehidupan sosial anak tersebut. Dokter dapat mendidik dan mensosialisasikan kepada masyarakat agar melakukan toleransi terhadap orang-orang yang memiliki kelainan genetik atau penyakit kecacatan lainnya. Karena dapat terbilang, DS bersama dengan kondisi lainnya (penyakit disabilitas) sekarang dianggap bukan sebagai penyakit, melainkan variasi dari keberagaman manusia [19].

Dari lembaga Early Intervention Foundation juga telah mengeluarkan seruan untuk memprioritaskan kemampuan bahasa sejak dini untuk anak disabilitas sebagai kesejahteraannya [20]. Kemampuan bahasa tersebut berguna untuk kehidupan sosial, penyandang DS. Pada tahun pertama sampai kedua, anak yang terdapat gangguan pada syarafnya seperti anak DS, mulanya berkomunikasi menggunakan perilaku pralinguistik atau nonverbal. Ia berinteraksi dengan orang lain melalui gerakan tubuhan dan tatapan mata. Namun pada beberapa kasus, terapi atau perlakuan terhadap penderita DS terkait kemampuan verbal sudah mulai dilakukan meski masih banyak kendala yang ditemukan namun ini untuk mengantisipasi mereka dari keterbatasan komunikasi dengan lingkungan [21]. Karena umumnya penderita DS yang kesulitan menyampaikan pesan secara verbal akan mengalami peningkatan dan ketidakstabilan emosi [22].

Dalam penelitian terbaru disebutkan bahwa tatapan mata terarah dikenal dengan nama TEG, yang fungsinya sebagai sinyal komunikasi ekspresif bagi anak DS. Contohnya, seorang anak ketika ingin minum pandangan pertama akan terarah ke pengasuhnya, lalu

ke cangkirnya dan kemudian kembali ke pengasuhnya lagi. Hal tersebut menunjukkan bahwa ketika anak ingin sesuatu, ia akan menunjuknya menggunakan matanya bukan dengan tangannya (pengembalian pandangan dari titik awal) [23]. Oleh karena itu, anak DS juga memerlukan yang namanya interaksi sosial dengan lingkungannya. Jika dalam lingkungan sekolah, ia perlu mengembangkan kecerdasan dan keterampilannya melalui sekolah inklusi dengan model pendekatan pembelajaran instruksi. Hal tersebut juga sebagai terapi anak disabilitas lainnya untuk mengembangkan interaksinya di berbagai lingkungan.

Terdapat salah satu hasil penelitian terkait interaksi sosial anak disabilitas (autis, down syndrome dan mental retardation) penelitian tersebut disebutkan, bahwasanya peran guru sangat berpengaruh untuk pembentukan perilaku interaksi sosial anak. Guru dapat menjadi model bagi anak, menciptakan lingkungan yang dapat membentuk interaksi sosial dengan aman, nyaman, dan menyenangkan (trisenstra) serta latar pendidikan guru yang sesuai dengan kebutuhan anak. Jadi, dengan adanya peran guru yang seperti itu, perilaku interaksi sosial anak disabilitas (komunikasi, kerjasama, empati) akan mengalami peningkatan. Meskipun terdapat kebatasan, tetapi anak-anak tersebut dapat bekerja sama menyelesaikan tugas kelompok serta mampu berbagi makanan dengan teman lainnya [24]. Sementara itu, berbeda lagi kehidupan sosial anak DS di lingkungan keluarga. Pelaporan dari orang tua yang memiliki anak penyandang disabilitas seperti DS sudah mengalami perubahan yang positif.

Kualitas pribadi orang tua berkembang dengan baik seperti kesabaran dalam menerima anak DS, memberikan cinta, kasih sayang serta toleransi, memiliki hubungan antar keluarga yang harmonis, memiliki keyakinan agama yang lebih kuat, dan melakukan kesederhanaan dalam hidup. Hal tersebut dapat menunjukkan bahwa, anak disabilitas memberikan makna pada orang tua untuk memiliki kualitas pribadi yang baik dan menjadikan hal itu sebagai pola hidupnya [23]. Namun memang, perasaan orang tua ketika mengetahui akan memiliki anak DS pasti merasakan *shock*, penolakan, rasa bersalah, kecemasan, dan menyebabkan stres. Sikap penolakan orang tua tersebut justru dapat mengakibatkan dampak negatif yang berlebih bagi anak. Diantaranya anak mudah agresif dan anak memiliki pandangan yang negatif terhadap dunia. Dengan begitu, ia merasa bahwa orang lain merupakan ancaman untuk dirinya. Disisi lain, orang tua yang menerima terhadap kondisi anaknya yang terlahir tidak normal akan menjadi faktor utama dalam pengasuhan anak.

Anak akan diberi kasih sayang dan perawatan sehingga merasakan kenyamanan, kehangatan, dan cinta dari orang tuanya atau disebut dengan *belief system*. Terdapat beberapa faktor yang menjadikan orang tua menerima keadaan anaknya yang menyandang disabilitas yaitu dukungan dari keluarga, latar belakang agama, tingkat pendidikan orang tua dan status pernikahan [24]. Kepercayaan dari keluarga pada anak DS dapat diartikan sebagai pandangan dunia, nilai dan prioritas. Artinya, secara tidak langsung keluarga ingin mengonfirmasi dan menyelesaikan pandangan tentang anak DS pada masyarakat bahwa anak DS juga masuk akal bagi keluarga tersebut [18]. Bukan yang menjadi ancaman bagi masyarakat, bukan yang tidak akan pernah dapat melakukan apa-apa, bukan yang tidak akan berguna, dan bukan yang selamanya memiliki dampak negatif pada keluarga dan masyarakat [20]. Keluarga yang memiliki anak DS dapat mengatur kehidupan keluarganya dengan baik melalui komunikasi yang terbuka dan melakukan sesuatu secara bersama-sama [21]. Misalnya ketika orang tua dan anak sedang bermain bersama, lalu orang tua bersikap mengarahkan dan memperhatikan anak. maka seketika anak akan merespon balik dengan baik. Hal seperti itu dapat meningkatkan penguasaan bahasa yang diterima anak DS. Karena yang terpenting adalah

anak sudah merasa mendapatkan perhatian secara bersama-sama dari kedua orang tuanya.

Selain itu, perhatian bersama dari kedua orang tuanya juga menjadi komunikasi sosial awal untuk anak DS [25]. Secara umum memang didefinisikan bahwasanya interaksi orang tua dan anak penyandang DS sangat mempengaruhi kualitas interaksi sosial anak dengan orang tuanya. Adanya interaksi tersebut berkaitan dengan perkembangan sosial, kognitif, dan bahasa anak dikemudian harinya. Interaksi sosial anak dengan orang tua yang berkualitas memberikan efek positif pada perkembangan anak. interaksi sosial yang berkualitas diantaranya 1) orang tua mengikuti kepemimpinan anak, 2) orang tua menggunakan bahasa yang sesuai dengan perkembangan anak, 3) orang tua membangun perhatian bersama dengan anak, 4) orang tua menghargai pengalaman anak, 5) orang tua sensitif dan responsif terhadap komunikasi dan interaksi anak, 5) orang tua memasukkan perilaku yang memfasilitasi komunikasi sosial anak [26]. Nurlaeni dan Juniarti mengatakan bahwa “Lingkungan keluarga merupakan faktor yang paling penting untuk menentukan karakter, kepribadian dan kecerdasan anak karena pendidikan paling dasar itu berasal dari keluarga dan orangtua. Peranan orang tua di rumah sangat penting sekali untuk menentukan perkembangan anak” [27].

KESIMPULAN

Penyandang DS saat ini tidak lagi mengalami pendiskriminasian lagi karena penerimaan mereka dalam dunia sosial bermasyarakat sudah mendapatkan pengakuan hak-hak yang setara dengan individu normal lainnya. Bahkan hal ini sudah termaktub dalam Undang-undang dan pengakuan secara resmi dari lembaga penyandang disabilitas. Sehingga tidak ada lagi bentuk pandangan negative yang akan diterima karena para penderita disabilitas tidak lagi dianggap sebagai keanehan namun variasi dari keberagaman bentuk dari kelainan fisik. Individu dengan keterbatasan ini sudah mampu beradaptasi dengan baik dengan orang-orang maupun lingkungan, hal ini merupakan dampak positif dari layanan yang sudah diterima baik bentuk terapi, perawatan kesehatan maupun lingkungan yang mendukung. Harapan kedepannya penderita DS sudah bisa bersosialisasi dan beradaptasi dengan sangat baik. Keterbaruan dari penelitian ini membahas tentang hal-hal atau bentuk upaya yang bisa dilakukan oleh orangtua maupun lingkungan sosial dalam menghadapi penderita down syndrome agar siap memiliki keterampilan hidup. Selain itu, bentuk terapi juga merupakan salah satu bentuk alternatif yang bisa digunakan oleh siapa saja dalam menyiapkan mental penderita DS.

PENGHARGAAN

Terimakasih penulis ucapkan kepada berbagai sumber yang telah memberikan kemudahan dalam akses data yang dibutuhkan. Selain itu, terimakasih juga penulis haturkan kepada pihak jurnal Murhum yang telah memberikan kemudahan dan kesempatan untuk publish.

REFERENSI

- [1] S. Ren *et al.*, "Altered gut microbiota correlates with cognitive impairment in Chinese children with Down's syndrome," *Eur. Child Adolesc. Psychiatry*, vol. 31, no. 1, pp. 189–202, Jan. 2022, doi: 10.1007/s00787-021-01799-2.
- [2] V. Sideropoulos, H. Kye, D. Dukes, A. C. Samson, O. Palikara, and J. Van Herwegen, "Anxiety and Worries of Individuals with Down Syndrome During the COVID-19 Pandemic: A Comparative Study in the UK," *J. Autism Dev. Disord.*, vol. 53, no. 5, pp. 2021–2036, May 2023, doi: 10.1007/s10803-022-05450-0.
- [3] M. Koizumi and M. Kojima, "Syntactic development and verbal short-term memory of children with autism spectrum disorders having intellectual disabilities and children with down syndrome," *Autism Dev. Lang. Impair.*, vol. 7, p. 239694152211096, Jan. 2022, doi: 10.1177/23969415221109690.
- [4] S. Dragonieri, G. E. Carpagnano, and S. Caccamese, "S-Adenosylmethionine May Mitigate Obstructive Sleep Apnea in an Adult with Down Syndrome: A Case Report," *Nat. Sci. Sleep*, vol. Volume 14, pp. 175–178, Feb. 2022, doi: 10.2147/NSS.S350350.
- [5] M. O. Ede, C. I. Okeke, and P. E. Obiweluzo, "Intervention for Treating Depression in Parents of Children with Intellectual Disability of Down's Syndrome: A Sample of Nigerian Parents," *J. Ration. Cogn. Ther.*, vol. 41, no. 3, pp. 511–535, Sep. 2023, doi: 10.1007/s10942-022-00471-1.
- [6] S. Serel Arslan, "Swallowing Related Problems of Toddlers with Down Syndrome," *J. Dev. Phys. Disabil.*, vol. 35, no. 4, pp. 697–707, Aug. 2023, doi: 10.1007/s10882-022-09875-4.
- [7] Y. A. Rozali, "Penggunaan analisis konten dan analisis tematik," *Forum Ilm.*, vol. 19, no. 1, 2022, [Online]. Available: https://digilib.esaunggul.ac.id/public/UEU-Journal-23187-11_2247.pdf
- [8] G. Y. Arafat, "MEMBONGKAR ISI PESAN DAN MEDIA DENGAN CONTENT ANALYSIS," *Alhadharah J. Ilmu Dakwah*, vol. 17, no. 33, p. 32, Jan. 2019, doi: 10.18592/alhadharah.v17i33.2370.
- [9] S. E. Antonarakis *et al.*, "Down syndrome," *Nat. Rev. Dis. Prim.*, vol. 6, no. 1, p. 9, Feb. 2020, doi: 10.1038/s41572-019-0143-7.
- [10] M. Ulfa, K. Tirtayasa, W. -, S. Purnawati, L. P. R. Sundari, and M. Irfan, "Dynamic Neuromuscular Stabilization Lebih Meningkatkan Keseimbangan Dinamis daripada Perceptual Motor Program pada Anak Down Syndrome Usia 7-15 Tahun Di Yayasan Pradnyagama Denpasar," *Sport Fit. J.*, pp. 35–42, May 2019, doi: 10.24843/spj.2019.v07.i02.p05.
- [11] R. Marta, "Penanganan Kognitif Down Syndrome melalui Metode Puzzle pada Anak Usia Dini," *J. Obs. J. Pendidik. Anak Usia Dini*, vol. 1, no. 1, p. 32, Jun. 2017, doi: 10.31004/obsesi.v1i1.29.
- [12] A. Jackson, J. Maybee, M. K. Moran, K. Wolter-Warmerdam, and F. Hickey, "Clinical Characteristics of Dysphagia in Children with Down Syndrome," *Dysphagia*, vol. 31, no. 5, pp. 663–671, Oct. 2016, doi: 10.1007/s00455-016-9725-7.
- [13] Adinda and I. Thristy, "Karakteristik pada Anak Down Sindrom di SLB Negeri Pembina Medan," *J. Ilm. Simantek*, vol. 5, no. 4, pp. 15–22, 2021, [Online]. Available: <https://simantek.sciencemakarioz.org/index.php/JIK/article/view/306>
- [14] F. A. Lestari and L. I. Mariyati, "Resiliensi Ibu Yang Memiliki Anak Down Syndrome Di Sidoarjo," *Psikologia J. Psikol.*, vol. 3, no. 1, p. 141, Mar. 2016, doi: 10.21070/psikologia.v3i1.118.

- [15] S. Çelik, G. Tomris, and D. M. Tuna, "The COVID-19 pandemic: The evaluation of the emergency remote parent training program based on at-home support for children with down syndrome," *Child. Youth Serv. Rev.*, vol. 133, no. April 2021, p. 106325, Feb. 2022, doi: 10.1016/j.childyouth.2021.106325.
- [16] R. Pochon, C. Touchet, and L. Ibernnon, "Recognition of Basic Emotions with and without the Use of Emotional Vocabulary by Adolescents with Down Syndrome," *Behav. Sci. (Basel)*, vol. 12, no. 6, p. 167, May 2022, doi: 10.3390/bs12060167.
- [17] M. A. Robles-Bello and D. Sánchez-Teruel, "The Family-Centred Practices Scale: Psychometric properties of the Spanish version for use with families with children with Down syndrome receiving early childhood intervention," *Child. Care. Health Dev.*, vol. 48, no. 4, pp. 634–642, Jul. 2022, doi: 10.1111/cch.12970.
- [18] T. G, "Early Intervention Services for Young Children with Down Syndrome and Their Families: Recent Trends in the World and Turkey," *Int. J. Early Child. Spec. Educ.*, vol. 12, no. 114, pp. 319–346, May 2020, doi: 10.9756/INT-JECSE/V12I1.2010013.
- [19] L. Watson, "Public health and ethics: the case of prenatal screening and Down's syndrome," *J. Public Health (Bangkok)*, vol. 43, no. 3, pp. e493–e494, Sep. 2021, doi: 10.1093/pubmed/fdaa008.
- [20] V. Stojanovik *et al.*, "The ASCEND study: protocol for a feasibility study to evaluate an early social communication intervention for young children with Down syndrome," *Pilot Feasibility Stud.*, vol. 8, no. 1, p. 8, Dec. 2022, doi: 10.1186/s40814-022-00968-7.
- [21] L. J. Hahn, N. C. Brady, and T. Versaci, "Communicative Use of Triadic Eye Gaze in Children With Down Syndrome, Autism Spectrum Disorder, and Other Intellectual and Developmental Disabilities," *Am. J. Speech-Language Pathol.*, vol. 28, no. 4, pp. 1509–1522, Nov. 2019, doi: 10.1044/2019_AJSLP-18-0155.
- [22] H. J. Harjani, "Interaksi Sosial Anak Nonreguler di SLB Zinnia Jakarta," *J. Early Child. Educ.*, vol. 2, no. 1, pp. 49–61, Jul. 2020, doi: 10.15408/jece.v2i1.15546.
- [23] L. Kenny, C. Hattersley, B. Molins, C. Buckley, C. Povey, and E. Pellicano, "Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community," *Autism*, vol. 20, no. 4, pp. 442–462, May 2016, doi: 10.1177/1362361315588200.
- [24] Y. Siron, V. R. Perdana, S. R. Saputri, and D. N. Hanifah, "Bagaimana menjadi orang tua anak dengan cerebral palsy? A parent acceptance," *Atfaluna J. Islam. Early Child. Educ.*, vol. 3, no. 2, pp. 90–104, Dec. 2020, doi: 10.32505/atifaluna.v3i2.1795.
- [25] N. M. Nunik, A. Chandra Dewi Sagala, and M. Karmila, "Pengaruh Permainan Tradisional Jamuran terhadap Interaksi Sosial Anak Down Syndrome," *Murhum J. Pendidik. Anak Usia Dini*, vol. 3, no. 1, pp. 53–66, Apr. 2022, doi: 10.37985/murhum.v3i1.72.
- [26] J. Oxianus Sabarua and I. Mornene, "Komunikasi Keluarga dalam Membentuk Karakter Anak," *Int. J. Elem. Educ.*, vol. 4, no. 1, p. 83, Apr. 2020, doi: 10.23887/ijee.v4i1.24322.
- [27] E. N. Junita and L. Anhusadar, "Parenting Dalam Meningkatkan Perkembangan Perilaku Sosial Anak Usia 5-6 Tahun," *Yaa Bunayya J. Pendidik. Anak Usia Dini*, vol. 5, no. 2, pp. 57–63, 2021, doi: 10.24853/yby.v5i2.11002.