



## Kualitas Hidup Anak dengan Retardasi Mental

Henny Suzana Mediani<sup>1</sup>, Sri Hendrawati<sup>1✉</sup>, Siti Fatimah<sup>3</sup>

Keperawatan Anak, Universitas Padjadjaran, Indonesia<sup>(1)</sup>

DOI: [10.31004/obsesi.v6i4.2286](https://doi.org/10.31004/obsesi.v6i4.2286)

### Abstrak

Anak retardasi mental merupakan penyandang disabilitas cukup tinggi di Indonesia. Anak mengalami penurunan intelektual, gangguan adaptasi sosial, keterbatasan aktifitas dan partisipasi. Penelitian bertujuan mengidentifikasi kualitas hidup anak retardasi mental di SLB C Sumbersari Bandung. Penelitian menggunakan rancangan deskriptif kuantitatif. Populasi terdiri dari orang tua atau pemberi asuhan utama anak retardasi mental. Pengambilan sampel menggunakan *total sampling* sehingga mendapatkan 81 responden. Alat ukur menggunakan PedsQL™ 4.0 Proxy Report versi Bahasa Indonesia, meliputi penilaian fungsi fisik, emosional, sosial, dan sekolah. Data dianalisis menggunakan The PedsQL™ Scoring Algorithm. Hasil penelitian menunjukkan 55,6% anak memiliki kualitas hidup buruk pada setiap fungsi kualitas hidup dan 44,4% anak memiliki kualitas hidup baik. Keterbatasan yang dimiliki anak menghambat anak mencapai kesejahteraan dan kualitas hidup yang baik. Sehingga dibutuhkan berbagai upaya untuk meningkatkan kualitas hidup anak, diantaranya dengan program olahraga terstruktur, melatih anak mengendalikan marah, melatih anak berinteraksi sosial, dan menyusun kurikulum serta program kesehatan sesuai kebutuhan anak.

**Kata Kunci:** *anak; disabilitas intelektual; kualitas hidup; retardasi mental.*

### Abstract

Children with mental retardation are people with disabilities, which is relatively high in Indonesia. Children can experience decreased intellectual, impaired social adaptation, limitations in activities and participation. This study aimed to identify the quality of life of children with mental retardation in the SLB C Sumbersari Bandung. The study used a quantitative descriptive design. The population consists of parents or primary caregivers. Sampling used a total sampling to get 81 respondents. The instrument used is the PedsQL™ 4.0 Indonesian version of the Proxy Report, includes assessing physical, emotional, social, and school functions. Data analysis used The PedsQL™ Scoring Algorithm. The results showed that 55.6% of children had a poor quality of life and 44.4% of children had a good quality of life. Therefore, various interventions are needed to improve children's quality of life, include structured sports programs to develop physical function, train children to control anger, environmental programs to teach children in social interaction, and preparing curriculum and health programs according to children's needs.

**Keywords:** *child; intellectual disability; mental retardation; quality of life.*

---

Copyright (c) 2022 Henny Suzana Mediani, et al.

✉ Corresponding author :

Email Address : [sri.hendrawati@unpad.ac.id](mailto:sri.hendrawati@unpad.ac.id)

Received 15 November 2021, Accepted 9 January 2022, Published 26 January 2022

## PENDAHULUAN

Jumlah penyandang disabilitas mencapai 10 hingga 25% dari populasi di dunia (UNICEF, 2013). Berdasarkan jumlah tersebut, 80% diantaranya diketahui berasal dari negara berkembang (WHO, 2011). Menurut data Survey Penduduk Antar Sensus (SUSENAS, 2015) jumlah penduduk Indonesia yang mengalami disabilitas sebesar 8,54% dari total populasi. Sepertiga dari jumlah penyandang disabilitas adalah anak-anak, diperkirakan 93 juta anak disabilitas di dunia dan jumlah ini bisa jauh lebih tinggi (WHO, 2011; UNICEF, 2018) dan anak dengan retardasi mental di seluruh dunia diperkirakan 2,3% dari seluruh populasi.

Data Riskesdas (2018) menunjukkan bahwa penyandang disabilitas di Indonesia mencapai 12-15%, dari jumlah tersebut 3,3% diantaranya adalah anak usia 15-24 tahun. Retardasi mental merupakan salah satu jenis dari disabilitas yang cukup banyak populasinya baik itu di dunia maupun di Indonesia. Menurut *American Association on Intellectual and Development Disabilities* (Tasse, Luckasson, & Schalock, 2016) retardasi mental merupakan keadaan yang menetap dengan disertai penurunan fungsi intelektual secara menyeluruh yang terjadi pada usia perkembangan dan dihubungkan dengan gangguan fungsi adaptasi. Gangguan fungsi adaptasi sosial yang dimaksud adalah komunikasi, perawatan diri sendiri, kesehatan dan keamanan, fungsi akademis dan bekerja (Elbasan, Duzgun, & Oskay, 2013).

Anak retardasi mental seringkali mengalami riwayat keterlambatan dalam perkembangan. Keterlambatan berbicara, duduk, merangkak atau berjalan, gangguan bahasa, interaksi sosial, dan keterbatasan dalam memahami (Natasha Marrus, 2018; St, Pickles, Durkin, & Conti-ramsdan, 2011). Selain itu, gangguan tidur pada anak retardasi mental memberikan dampak negatif berupa penurunan kewaspadaan, perubahan suasana hati, dan perubahan kognitif (Ageranioti-bélanger, Brunet, Anjou, & Tellier, 2012). Pada anak retardasi mental juga ditemukan adanya penurunan kadar kortisol yang menyebabkan anak kesulitan dalam mengendalikan stress (Bishop-Fitzpatrick, Mazefsky, Minshew, & Eack, 2015; Levine et al., 2011).

Hambatan dalam keterampilan sosial dikaitkan dengan masalah penyesuaian sosial, serta penolakan teman sebaya (Goleman, 2006; Vaz, Cordier, Falkmer, Ciccarelli, & Parsons, 2015). Dengan demikian, permasalahan tersebut menempatkan posisi anak dengan disabilitas khususnya retardasi mental pada posisi yang rendah sehingga menimbulkan kembali stigma masyarakat bahwa penyandang disabilitas adalah orang yang cacat, tidak mandiri dan bergantung kepada orang lain (Wehman et al., 2014). Pengalaman diskriminasi membuat kualitas hidup secara umum akan rendah dan menyebabkan individu menarik diri dari lingkungan sosial (Wardani & Dewi, 2018).

Bulan (2009) mengungkapkan bahwa timbulnya suatu gangguan atau penyakit pada proses maturasi fisik dan psikososial seperti pada anak retardasi mental akan mengganggu kualitas hidup. Gangguan fungsi intelektual yang berkembang diantara anak-anak dengan retardasi mental menimbulkan dampak pada fisik, emosional dan sosial yang menyertai sehingga menghambat kemampuan anak untuk melakukan aktifitas fisik dan peran sosial hal tersebut akan berdampak besar pada kualitas hidup (Silva et al., 2011). Kualitas hidup merupakan persepsi dari individu terkait kedudukannya dalam hidup mengacu pada konteks budaya dan sistem nilai dimana individu hidup serta hubungannya dengan tujuan, harapan, standar dan kekhawatiran (World Health Organization, 2014).

Kualitas hidup yang rendah dapat menimbulkan berbagai masalah pada kehidupan, seperti menghambat dalam mempertahankan aktivitas sehari-hari, kurangnya kemandirian serta berdampak pada kualitas hidup baik sekarang maupun di masa depan (Jha, Nugent, Verguet, Bloom, & Hum, 2012). Anak yang terlahir dengan disabilitas sangat rentan dalam menghadapi risiko hidup dibawah kemiskinan dibandingkan dengan anak normal pada umumnya akibat tantangan yang dimiliki anak selama masa perkembangan (UNICEF, 2013). Penelitian sebelumnya yang dilakukan oleh Basgul, Uneri, dan Cakin-memik (2011) di Turki dengan populasi spesifik yaitu disabilitas intelektual menyebutkan bahwa kualitas hidup anak retardasi mental secara signifikan lebih rendah dibandingkan anak normal pada

umumnya dari semua aspek penilaian yang ada. Namun kualitas hidup individu yang satu dengan yang lainnya akan berbeda, karena penilaian tersebut tergantung pada interpretasi dan standar masing-masing dalam mendefinisikan kualitas hidup. Pengukuran kualitas hidup sangat penting untuk dilakukan pada anak retardasi mental untuk menentukan upaya penanganan sehingga dapat meningkatkan kualitas, produktivitas dan kemandiriannya sesuai paradigma pembangunan Indonesia, mengidentifikasi tuntutan kesehatan untuk pembuatan perencanaan pelayanan, mengevaluasi sistem kesehatan suatu wilayah dan memprediksi kebutuhan pelayanan karena kualitas hidup yang rendah akan menyebabkan tingginya utilisasi kesehatan (Ahn, Engelhardt, & Joung, 2010; Chen & Li, 2009; Kemenkes, 2009; Romero et al, 2013).

Oleh karena itu, peneliti menganggap perlu dilakukan penelitian terhadap kualitas hidup pada anak dengan retardasi mental untuk mengetahui gambaran kualitas hidup ditinjau dari fungsi fisik, emosional, sosial dan sekolah pada anak retardasi mental yang diharapkan dapat dijadikan dasar untuk memberikan saran dan solusi terkait permasalahan yang dihadapi diantaranya dengan melakukan penyusunan perencanaan dan kebijakan pelayanan pada anak dengan retardasi mental atau mengevaluasi intervensi yang sudah diberikan dan memprediksi kebutuhan pelayanan sesuai dengan fungsi yang terdapat masalah pada anak agar mereka tetap dapat menjalankan kehidupannya dengan baik.

## METODOLOGI

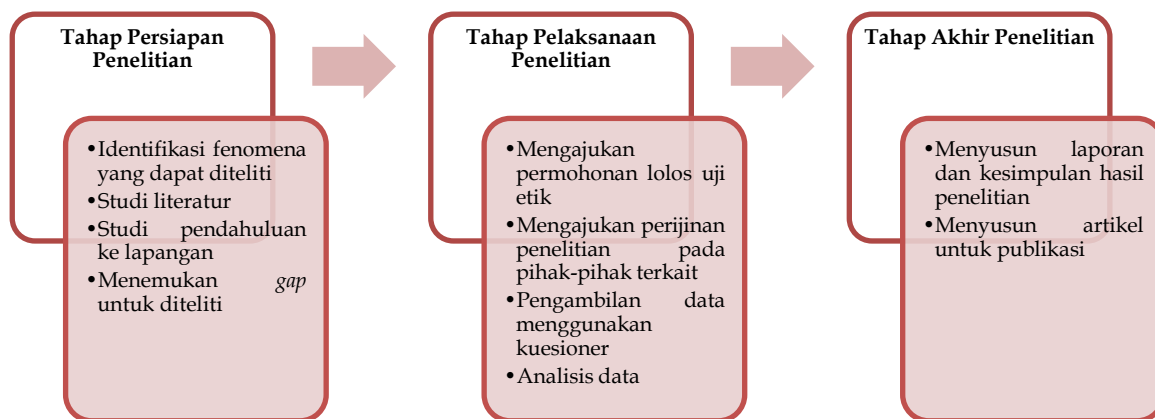
Penelitian ini menggunakan rancangan penelitian deskriptif kuantitatif. Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan kualitas hidup anak dengan retardasi mental di Sekolah Luar Biasa (SLB) C Sumbersari Kota Bandung. Populasi pada penelitian ini adalah 86 orang tua yang anaknya tercatat aktif sebagai siswa SLB C Sumbersari Kecamatan Antapani, Kota Bandung, Jawa Barat pada tahun ajaran 2018/2019 berjumlah 86 orang. Penelitian dilakukan selama periode April hingga Mei 2019. Penelitian ini menggunakan teknik *total sampling*. Terdapat dua sampel dari populasi tidak bersedia untuk dijadikan responden dan tiga sampel lainnya dari populasi mengundurkan diri dari penelitian. Sehingga didapatkan jumlah sampel 81 orang.

Instrumen yang digunakan pada penelitian ini adalah instrumen *Pediatric Quality of Live Inventory*™ 4.0 (PedsQL™ 4.0) *proxy report* yang dikembangkan oleh Varni et al. pada tahun 2005 yang dipergunakan untuk mengukur kualitas hidup anak dari usia 2-18 tahun dan dapat digunakan untuk individu sehat dan sakit. Instrumen ini merupakan kuisioner baku yang telah diterjemahkan kedalam bahasa Indonesia melalui tahap validasi bahasa dan budaya oleh *Mapi Trust Organization* (2018). Instrumen PedsQL™ 4.0 *Generic Core Scale* merupakan alat ukur yang juga telah diuji konsistensi dan reliabilitasnya dengan hasil *Cronbach's alpha* untuk *self report* 0,88 dan *parent proxy report* 0,90. Dalam penelitian ini instrumen yang digunakan adalah *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale proxy report* oleh orang tua yang didalamnya mencakup penilaian orang tua terhadap kualitas hidup anak pada fungsi fisik, fungsi emosional, fungsi sosial dan fungsi sekolah sesuai dengan model dari WHO.

Instrumen PedsQL terdiri dari empat fungsi kualitas hidup. Empat fungsi tersebut diantaranya fungsi fisik, fungsi emosi, fungsi sosial, dan juga fungsi sekolah. Instrumen ini terdiri dari 23 pertanyaan dengan empat subskala dari fungsi anak yaitu fungsi fisik (8 item), fungsi emosional (5 item), fungsi sosial (5 item), dan fungsi sekolah (5 item) menggunakan skala likert dengan pilihan jawaban 0 sampai 4. Skala item 0-4 pada saat analisis data diubah menjadi rentang nilai 0-100 sesuai dengan panduan *The PedsQL™ Scoring Algorithm*. Data yang diperoleh diuji normalitas menggunakan analisis statistik untuk menentukan penggunaan nilai mean/median sesuai dengan *Scoring Algorithm*. Data yang didapatkan setelah dilakukan uji normalitas data menunjukkan bahwa data terdistribusi normal sehingga nilai yang digunakan untuk mengukur kualitas hidup yaitu nilai mean. Berdasarkan hasil analisis data, maka didapatkan nilai mean pada kualitas hidup total 57,68; fungsi fisik 61,41;

fungsi emosi 56,66; fungsi sosial 60,24; dan fungsi sekolah 50,18 seperti data yang ditunjukkan pada tabel 3. Kualitas hidup dikategorikan menjadi dua yaitu kualitas hidup baik apabila skor total atau skor tiap fungsi  $\geq$  nilai mean dan kualitas hidup dikategorikan buruk apabila skor total atau skor tiap fungsi  $<$  nilai mean.

Penelitian ini sudah mendapatkan persetujuan etik dari Komite Etik Penelitian Kesehatan Universitas Padjadjaran dengan nomor 413/UN6.KEP/EC/2019 dan perizinan penelitian dari Kesbangpol dan Dinas Pendidikan Provinsi Jawa Barat. Selama melakukan penelitian, peneliti memegang teguh prinsip etik penelitian diantaranya menghormati harkat dan martabat manusia, menghormati privasi dan kerahasiaan, keadilan dan inklusivitas, dan meminimalkan kerugian dan meningkatkan manfaat untuk responden. Tahapan kegiatan penelitian pada penelitian ini untuk lebih jelasnya dapat dilihat pada bagan 1.



Bagan 1. Tahapan Penelitian

## HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil penelitian yang dilakukan digambarkan dalam tabel berikut ini. Pada tabel 1 tergambar bahwa jenis pemberi asuhan anak pada mayoritas responden adalah orang tua (92,6%). Sedangkan tingkat pendidikan mayoritas responden berpendidikan terakhir SMA (44,4%), dan pendapatan perbulan mayoritas responden berada  $<$  UMK (61,7%).

Tabel 1 Distribusi Frekuensi dan Presentase Jenis Pemberi Asuhan pada Anak Retarasi Mental (n=81)

Karakteristik	Frekuensi (f)	Presentase (%)
<b>Jenis Pemberi Asuhan</b>		
Orang Tua	75	92,6
Kerabat/Keluarga	6	7,4
Lain-lain	0	0
<b>Tingkat Pendidikan</b>		
SD/Sederajat	8	10
SMP/Sederajat	27	33,3
SMA/Sederajat	36	44,4
Perguruan Tinggi	10	12,3
<b>Pendapatan Perbulan</b>		
$\geq$ UMK	31	38,3
$<$ UMK	50	61,7

Tabel 2 terkait karakteristik anak didapatkan data bahwa mayoritas anak berjenis kelamin laki-laki (58%). Selain itu, kelompok usia mayoritas berada pada kelompok usia 13-18 tahun (56,8%). Lalu berdasarkan tingkat retardasi mental didapatkan mayoritas anak berada pada tipe berat (38,3%).

**Tabel 2 Distribusi Frekuensi dan Presentase Karakteristik Anak Retardasi Mental (n=81)**

Karakteristik	Frekuensi (f)	Presentase (%)
<b>Jenis Kelamin</b>		
Laki-Laki	47	58,0
Perempuan	34	42,0
<b>Kelompok Usia</b>		
5-7 Tahun	3	3,7
8-12 Tahun	32	39,5
13-18 Tahun	46	56,8
<b>Tingkat Retardasi Mental</b>		
Ringan	18	22,2
Sedang	22	27,2
Berat	31	38,3
Sangat berat	10	12,3

Tabel 3 menunjukkan nilai rata-rata (nilai mean) kualitas hidup dari keseluruhan anak dengan retardasi mental yaitu 57,68. Sedangkan pada fungsi kualitas hidup menunjukkan bahwa fungsi fisik memiliki skor yang paling tinggi dengan nilai rata-rata 61,41, dan fungsi sekolah menjadi fungsi yang memiliki skor paling rendah dengan nilai rata-rata 50,18.

**Tabel 3 Nilai Rata-rata dan Standar Deviasi Kualitas Hidup Anak dengan Retardasi Mental (n=81)**

Kategori Kalitas Hidup	Nilai Rata-rata	Standar Deviasi	Nilai Minimum- Nilai Maksimum
Kualitas Hidup Total	57,68	±12,96	28-89,3
Fungsi Fisik	61,41	±19,79	18,8-100
Fungsi Emosi	56,66	±16,10	15-100
Fungsi Sosial	60,24	±23,70	0-100
Fungsi Sekolah	50,18	±15,68	0-90

Tabel 4 menunjukkan bahwa sebagian besar anak memiliki kualitas hidup rendah (55,6%). Sedangkan jika dilihat berdasarkan fungsi, seluruh fungsi pada kualitas hidup anak berada pada kategori buruk yaitu pada fungsi fisik sebanyak 41 anak (50,6%), fungsi emosi 42 anak (51,9), dan fungsi sosial 43 anak (53,1%). Selanjutnya pada fungsi sekolah diketahui dari hasil yang didapatkan bahwa anak memiliki kualitas hidup fungsi sekolah yang buruk yaitu sebanyak 48 anak (59,3%).

**Tabel 4 Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Anak dengan Retardasi Mental (n=81)**

Kategori Kualitas Hidup	Kategori	
	Baik f (%)	Buruk f (%)
Kualitas Hidup Total	36 (44,4)	45 (55,6)
Kualitas Hidup Fungsi Fisik	40(49,4)	41(50,6)
Kualitas Hidup Fungsi Emosi	39(48,1)	42(51,9)
Kualitas Hidup Fungsi Sosial	38(46,9)	43(53,1)
Kualitas Hidup Fungsi Sekolah	33 (40,7)	48 (59,3)

## Pembahasan

### Kualitas Hidup Anak dengan Retardasi Mental

Kualitas hidup merupakan proses penilaian individu mengenai kehadiran atau posisi mereka di dalam kehidupan melihat dari konteks budaya, dan sistem nilai ditempat mereka tinggal serta hubungannya dengan tujuan, harapan dan standar dari beberapa hal yang menjadi perhatian individu dalam mencapai kesejahteraannya meliputi gambaran terhadap kondisi fisik, psikologis, sosial dan lingkungan dimana tempat mereka menjalani kehidupan (Rubbyana, 2012; World Health Organization, 2014). Pada penelitian ini didapatkan hasil nilai rata-rata kualitas hidup anak dengan retardasi mental adalah 57,68 dengan 36 anak (44,4%) menunjukkan kualitas hidup baik dan 45 anak (55,6%) menunjukkan kualitas hidup yang buruk. Hasil ini menunjukkan bahwa sebagian besar anak retardasi mental di SLB C Sumpalsari memiliki kualitas hidup yang buruk. Hal ini sejalan dengan penelitian yang telah dilakukan sebelumnya oleh Thurston et al. (2010) dan Kuhlthau et al. (2010) yang menunjukkan ketidakmampuan anak dalam adaptasi sosial pada anak disabilitas intelektual memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dibandingkan dengan anak-anak yang sedang berkembang pada umumnya.

Hasil penelitian yang didapatkan ini sejalan dengan penelitian sebelumnya dimana sebelumnya diketahui bahwa keempat fungsi pada kualitas hidup anak dengan retardasi mental yang meliputi fungsi fisik, fungsi emosi, fungsi sosial, dan fungsi sekolah cenderung lebih buruk dengan nilai yang jauh lebih rendah dibandingkan anak pada umumnya. Pada domain fungsi fisik yang dinilai terkait masalah pada berjalan, kesulitan dalam berlari, kesulitan berolahraga atau latihan fisik, kesulitan dalam mengangkat benda berat, kesulitan untuk mandi sendiri, kesulitan dalam berkegiatan disekitar rumah, merasa sakit, dan merasa sedikit tenaga. Untuk domain fungsi emosi mencakup pernyataan individu tentang perasaan dan masalah emosionalnya. Pada domain ini menilai perasaan individu yang meliputi perasaan takut, sedih, marah, khawatir, dan kesulitan tidur. Adapun untuk domain fungsi sosial mencakup pernyataan individu tentang peran individu dalam menjalani hubungan dan berinteraksi dengan orang lain. Sedangkan untuk domain fungsi sekolah berkaitan dengan masalah individu yang berhubungan dengan masalah dalam memusatkan perhatian atau konsentrasi di sekolah, menjadi pelupa, kesulitan menyelesaikan tugas sekolah, dan frekuensi nilai hadir ke sekolah karena sakit atau pergi ke dokter atau ke rumah sakit (Varni et al., 2005).

Penelitian yang dilakukan oleh Basgul et al. (2011) yang menunjukkan bahwa seluruh aspek pada kualitas hidup menunjukkan hasil yang buruk. Hasil yang didapatkan dari hasil penelitian Basgul et al. (2011) didapatkan nilai rata-rata kualitas hidup total yaitu 60,41. Sedangkan pada hasil penelitian dari Thurston et al. (2010) nilai rata-rata yang didapatkan yaitu 57,86. Apabila membandingkan dengan hasil penelitian yang didapatkan dari penelitian ini, skor kualitas hidup anak retardasi mental di SLB C Sumpalsari memiliki kualitas hidup yang lebih buruk dibandingkan dengan penelitian sebelumnya. Hal tersebut dapat dikarenakan jumlah responden dan juga sistem kurikulum pendidikan dan penanganan yang berbeda pada anak retardasi mental di Indonesia dan negara lain.

Kualitas hidup yang rendah pada seseorang akan menyebabkan munculnya berbagai macam masalah akibat dari aspek-aspek kualitas hidup yang tidak terpenuhi. Masalah tersebut meliputi hambatan dalam melakukan aktivitas dan interaksi di dalam lingkungan masyarakat. Menurut rangkuman eksekutif dari UNICEF (2013) anak yang terlahir dengan disabilitas sangat rentan dalam menghadapi risiko hidup dibawah kemiskinan akibat tantangan yang dimiliki pada masa perkembangan. Anak dengan retardasi mental dalam menjalani kehidupan khususnya pada negara berkembang yang memiliki jumlah penduduk padat menghadapi tantangan semakin besar karena semakin banyak populasi maka akan semakin meningkatnya daya saing antar individu dan hal tersebut menjadi perhatian besar bagi individu dengan retardasi mental. Kualitas hidup yang rendah bukan hanya akan berdampak masa sekarang tetapi bisa terus berlangsung sampai dimasa yang akan datang apabila tidak diberikan penanganan (*Center for Disease Control and Prevention*, 2009).

Dalam hal ini anak dengan retardasi mental membutuhkan penanganan yang optimal berdasarkan masalah yang muncul dan dukungan dari berbagai macam pihak seperti orang

tua, keluarga, lingkungan sekitar tempat tinggal, petugas kesehatan, dan pihak sekolah untuk mengembangkan keterampilan anak dalam menjalankan kehidupan. Orang tua memiliki peran besar dalam memberikan asuhan kepada anak, pola asuh yang tepat dan sesuai dengan kebutuhan akan mendorong anak untuk mencapai tujuannya. Pola asuh yang diberikan kepada anak sangat berpengaruh dalam perkembangan anak meliputi perkembangan kesehatan fisik, perkembangan mental, dukungan sosial, dan perilaku anak dalam beradaptasi (Kodang, 2015; Sanavi, Baghbanian, Shovey, & Ansari-moghaddam, 2013). Dukungan yang diberikan keluarga membuat anak merasa diperhatikan sehingga setelah diberikan dukungan oleh keluarga anak akan belajar untuk melakukan perawatan diri sendiri dan bersosialisasi (Arfandi, Susilo, & Widodo, 2014; Nani, Ekowati, & Permana, 2010).

Selain itu, dukungan sosial yang diberikan oleh lingkungan sekitar dan hubungan dengan orang lain memberikan manfaat untuk meningkatkan motivasi anak dan membantu kualitas hidup menuju kearah yang lebih baik (Murphy, Cooney, Shea, & Casey, 2009; Sibitz et al., 2011). Pemberian stimulus dengan media gambar secara diulang-ulang akan memberikan rangsangan aktivitas motorik kepada anak untuk meniru apa yang dilihat dan lebih mudah dilakukan (Sumiatin, 2014).

Orang tua merupakan pemberi asuhan utama bagi anak, oleh karena itu peran orang tua sangat dibutuhkan untuk membantu dalam membimbing anak dengan retardasi mental agar dapat menjalankan kehidupannya tanpa bergantung dengan orang lain. Pemberian intervensi oleh perawat kepada orangtua dan keluarga dapat melalui *support educative system* karena bersifat sederhana, praktis, dan murah sehingga dapat meningkatkan kepercayaan diri keluarga dalam membimbing dan merawat anak di rumah agar dapat meningkatkan kualitas hidup anak, melalui keterampilan dalam hubungan dengan kerabat, integrasi komunikasi, dan mengatasi situasi yang membuat stres (Ghane, Farahani, Seyedfatemi, & Haghani, 2017). Pemberian pendidikan kesehatan kepada orang tua terkait cara memberikan asuhan yang efektif bagi anak dan beberapa hal yang lain sesuai dengan kebutuhan anak karena pada populasi anak dengan retardasi mental lebih ditekankan pada *family centered care* dimana keluarga menjadi pemberi perawatan utama bagi anak dalam pemberian dukungan dan interensi psikososial (Reichow, Servili, Yasamy, Barbui, & Saxena, 2013). Kemudian perawat dapat memberikan konseling bagi orang tua karena dalam hal ini orang tua anak dengan retardasi mental rentan dalam mengalami stres. Oleh karena itu dibutuhkan media untuk membangun dan mengembangkan sikap, perasaan dan perilaku dengan cara mendorong orang tua untuk mengembangkan pengendalian diri (Kaplan & Berman, 2013).

### **Kualitas Hidup Fungsi Fisik**

Pada penelitian ini, ditemukan bahwa sebagian besar anak sudah mampu untuk melakukan aktivitas tanpa bergantung dengan orang dewasa di sekitarnya. Kemandirian yang muncul pada anak dengan retardasi mental tidak lepas dari orang tua dan keluarga dalam mengajarkan dan melatih anak. Ternyata, pola asuh yang diterapkan oleh orang tua memberikan pengaruh pada tingkat kemandirian anak. Hal ini dibuktikan oleh penelitian yang dilakukan oleh Khresna Dewi (2017) yang mengungkapkan bahwa orang tua dengan pola asuh demokratis memberikan dampak positif pada tingkat kemandirian anak.

Kepercayaan yang diberikan dari orang tua menumbuhkan rasa percaya diri kepada anak, dan pemberian apresiasi apabila anak dapat melakukan tindakan personal secara baik akan menumbuhkan semangat dan membuat anak merasa lebih termotivasi. Dalam hal ini, bukan hanya orang tua yang berperan dalam melatih kemandirian anak tetapi juga keluarga yang lain. Dukungan atau bantuan yang diberikan oleh keluarga kepada anak dengan retardasi mental dapat meningkatkan tingkat kemandirian anak ke arah yang cukup baik (Sari & Santy, 2017; Tuegeh, Rompas, & Ransun, 2012). Oleh karena itu, dukungan yang diberikan keluarga menjadi hal yang penting untuk menumbuhkan kemandirian anak karena keluarga dapat mengajarkan kebiasaan-kebiasaan sederhana di rumah yang kemudian anak terbiasa untuk meniru dan mulai menerapkannya.

Dalam penelitian ini, orang tua memberikan kebebasan kepada anak untuk melakukan aktivitas dan bersosialisasi di sekitar rumah namun tetap diawasi dari rumah dan memberikan bimbingan kepada anak saat akan melakukan sesuatu contohnya membantu menyiapkan dan menata makanan keluarga di meja. Hal tersebut yang mendukung anak mulai dapat melakukan pekerjaan yang sederhana di rumah karena orang tua membantu mengarahkan anak untuk belajar mandiri.

Anak retardasi mental mengalami peningkatan risiko gangguan pada kesehatan mental akibat dari aktifitas fisik yang rendah (Gudmundsson et al., 2015). Diketahui bahwa pada SLBC Summersari jarang dilakukan kegiatan berolahraga karena anak sulit untuk diajak melakukan kegiatan di luar kelas, mereka lebih nyaman melakukan kegiatan mewarnai dan membuat pernak pernik. Hasil ini didukung oleh penelitian sebelumnya yang menunjukkan bahwa individu dengan disabilitas intelektual memiliki hasil yang rendah dalam tes kebugaran fisik dan anak-anak dengan gangguan intelektual memiliki fungsi fisik yang lebih rendah dibanding anak-anak biasanya yang sedang berkembang (Kose et al., 2013; King, Shield, & Ardern, 2013; Proctor et al., 2009).

Hambatan latihan fisik umumnya berasal sebelum usia 18 tahun. Masalah pada kemandirian akan tetap berlanjut ketika individu tersebut mencapai usia lanjut, apabila individu tidak dilatih untuk melakukan olahraga atau latihan fisik maka dapat membuat individu tersebut ketika dewasa akan memiliki tingkat aktivitas fisik yang buruk dan meningkatkan risiko terjadinya penyakit tidak menular seperti obesitas dan masalah pada jantung. Hal ini didukung oleh beberapa penelitian jika orang dewasa dengan disabilitas intelektual secara signifikan memiliki tingkat aktivitas fisik yang lebih rendah (Frey, 2004; Stanish, Temple, & Frey, 2006). Hambatan ini dapat terjadi karena kurangnya ketersediaan tempat kebugaran yang berpusat pada program klien, sumber daya keuangan yang terbatas dan gaya hidup yang menetap mengakibatkan kurangnya kemungkinan individu dalam berpartisipasi di segala bentuk aktivitas fisik (Shields et al., 2008; Bartlo & Klein, 2011; Temple, 2007). Pada populasi individu dengan retardasi mental, latihan fisik yang buruk menghasilkan presentase lebih tinggi terjadi obesitas 2 sampai 3 kali lebih tinggi daripada populasi umum (Winter, Bastiaanse, Hilgenkamp, Evenhuis, & Echteld, 2012; Yamaki, 2005).

Akibat dari kurangnya latihan fisik secara teratur menyebabkan munculnya masalah kesehatan, seperti kolesterol tinggi, hipertensi, kardiovaskular dan memengaruhi kualitas hidup secara negatif (Carmeli & Imam, 2014; Emerson, Hatton, Baines, & Robertson, 2016). Sedangkan aktivitas fisik merupakan hal penting untuk pengembangan fisik, kemampuan kognitif dan peningkatan kualitas hidup untuk individu dengan retardasi mental (Kocic, Bojic, & Aleksandrovic, 2017).

Masalah pada kegiatan berolahraga dan latihan fisik pada individu dengan disabilitas intelektual menjadi suatu hal yang perlu diperhatikan. Melalui kegiatan olahraga dan latihan fisik yang dilakukan dapat membuat individu mengembangkan kemampuan kognitif, fisik dan kualitas hidup (Howie et al., 2012). Kurangnya aktivitas fisik dapat memengaruhi tingkat dukungan yang diperlukan dalam perawatan kesehatan di masa depan karena peningkatan penyakit tidak menular. Oleh karena itu dibutuhkan program dari pihak terkait, baik dari pemangku kebijakan ataupun perawat untuk memotivasi dan melaksanakan kegiatan olahraga terstruktur di lingkungan tempat tinggal serta menyarankan untuk memasukan populasi individu dengan retardasi mental ke dalam program adaptif kegiatan fisik.

### **Kualitas Hidup Fungsi Emosi**

Dalam penelitian ini, anak tidak mengalami masalah yang serius pada rasa takut, tidur dan kekhawatiran terhadap apa yang terjadi pada dirinya. Hasil dari penelitian ini bertolak belakang dengan penelitian yang dilakukan oleh Ageranioti-bélanger et al. (2012) dan Whitney et al. (2018) yang menyatakan bahwa pada anak disabilitas intelektual sering ditemukan permasalahan pada pola tidur dengan tingkat prevalensi gangguan pada pola tidur sebesar 20-30% dan dapat meningkat hingga 80% pada anak dengan disabilitas

intelektual. Meski dari hasil penelitian tidak menunjukkan masalah pada rasa khawatir dalam diri anak namun pada penelitian yang dilakukan oleh Hartley dan Maclean (2005) pada populasi dengan disabilitas intelektual berisiko mengalami depresi dan gangguan kecemasan dalam berbagai peristiwa sehari-hari dalam kehidupan dan stres yang paling banyak terjadi adalah akibat dari interaksi negatif dari hubungan interpersonal. Sedangkan kesehatan mental yang buruk membuat individu tidak dapat melakukan kegiatan fungsional seperti biasanya, memicu akan adanya morbiditas akibat dari tidak teratasinya permasalahan (Rotella & Mannucci, 2013) dan hal tersebut semakin diperkuat pada populasi dengan disabilitas intelektual karena tingkat partisipasi sosial yang rendah di dalam masyarakat yang menyebabkan individu dengan disabilitas intelektual tidak dapat mengekspresikan perasaan dan membentuk ikatan.

Hasil yang menunjukkan kearah yang baik pada penelitian ini karena adanya dukungan dari orangtua yang selalu membiasakan anak untuk tidur tepat waktu dan memberikan pengertian kepada anak. Sebagian besar anak dengan tingkat retardasi mental ringan dan sedang sudah mampu dalam mengikuti pola kebiasaan yang diterapkan baik dari sekolah maupun didalam keluarga walaupun dengan jangka waktu yang cukup lama. Sedangkan pada anak retardasi mental tingkat berat dan sangat berat masih sulit untuk mengikuti kebiasaan yang diterapkan.

Permasalahan yang sering terjadi pada fungsi emosi anak retardasi mental yaitu perasaan marah yang terjadi diakibatkan oleh proses berpikir yang buruk pada populasi dengan disabilitas intelektual sehingga menyulitkan individu dalam mengenali perasaan dan emosi sehingga cenderung tidak terkendali (Whitney et al., 2018). Penelitian lain menunjukkan bahwa individu dengan retardasi mental menunjukkan defisit kemampuan dalam mengidentifikasi emosi dalam diri mereka dan mengendalikan emosi (Rojahn, 2014). Sedangkan pengalaman emosional muncul di sebagian penilaian kognitif dari suatu situasi. Individu dengan disabilitas intelektual mempersepsikan dirinya kurang disukai dan terintimidasi sehingga dalam melakukan kegiatan sehari-hari dilingkungan seringkali mengalami perubahan suasana hati (Falkmer, Granlund, & Nilholm, 2012). Anak-anak dengan retardasi mental menunjukkan kesulitan khusus dalam menunjukkan emosi, kebahagiaan lebih mudah dikenali dibandingkan dengan kemarahan (Matheson, 2005; Wishart & Cebula, 2007).

Peningkatan risiko gangguan emosi pada populasi retardasi mental ditambah dengan aktivitas fisik yang rendah menekankan bahwa individu dengan gangguan intelektual butuh akan adanya dukungan untuk mengatasi kesenjangan antara ketidakmampuan individu dengan syarat yang ada di lingkungan. Partisipasi dalam kegiatan sukarela di tempat mereka tinggal memberi kesejahteraan emosional dan terbentuknya dukungan dari masyarakat atau institusional yang secara signifikan membuat individu memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi dibanding dengan individu yang bergantung dan memiliki lebih sedikit dukungan (Lombardi, Croce, Claes, Vandeveld, & Robert, 2016). Dalam hal ini dibutuhkan kolaborasi antara perawat, orang tua dan masyarakat untuk membentuk kegiatan yang dapat membantu anak dengan retardasi mental ikut dalam berpartisipasi karena terbentuknya dukungan dari masyarakat dapat memberikan kesejahteraan emosional.

### **Kualitas Hidup Fungsi Sosial**

Anak dengan disabilitas intelektual terlibat dengan teman sebaya mereka di luar sekolah namun terdapat hambatan dimana mereka mengalami gangguan komunikasi dan gangguan sosial dan hal tersebut berlanjut sampai dewasa (Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2007; Shattuck, Mailick, Greenberg, & Orsmond, 2007). Lain halnya apabila anak sering melakukan kegiatan terstruktur seperti olahraga, hal tersebut akan membantu anak-anak dengan disabilitas intelektual untuk membentuk hubungan sosial yang positif dan diterima secara sosial tanpa ada diskriminasi (Ghosh & Datta, 2012; Siperstein, Glick, & Parker, 2009). Oleh karena itu, perlu adanya rancangan terstruktur dalam bentuk aturan dan pengawasan

untuk membantu mereka terlibat dengan teman sebaya agar anak dapat mengembangkan pemikiran kreatif dan memecahkan masalah (Thiessen, Gluth, & Corso, 2013). Hal tersebut memungkinkan adanya perbedaan hasil penelitian jika melihat bagaimana anak dalam membentuk hubungan sosial, kemungkinan dalam penelitian ini anak diberikan kebebasan oleh orang tua untuk bermain dengan teman sebayanya namun tetap dengan pengawasan.

Nilai rata-rata yang paling rendah dalam fungsi sosial terdapat pada butir pertanyaan nomor empat yang berisi tentang anak tidak dapat melakukan kegiatan yang teman-teman sebayanya lakukan (52,78). Kondisi anak dengan intelegensi yang rendah menyebabkan individu tersebut tidak mampu dalam beradaptasi terhadap tuntutan dimasyarakat atas kemampuan yang dianggap normal dan kurang cakap dalam berinteraksi sosial (Muttaqin, 2008). Penelitian yang dilakukan oleh Guralnick et al. (2009) anak dengan disabilitas intelektual cenderung menunjukkan keterlibatan yang rendah dalam berpartisipasi dengan anak-anak lain selama bermain. Intervensi keterampilan sosial menunjukkan efektivitas yang kecil dan keberlanjutan yang rendah (Kavale & Mostert, 2014). Individu dengan disabilitas intelektual memiliki fungsi yang buruk dalam hal pencapaian beberapa bentuk pendidikan formal, mempertahankan pekerjaan, hidup mandiri dan mempertahankan hubungan sosial (Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004; Narendorf, Cooper, Sterzing, Wagner, & Taylor, 2012).

Sedangkan individu yang mampu untuk membangun dan menjaga hubungan dengan individu yang lain akan menentukan perannya dimasyarakat dan menunjukkan kualitas hidup ke arah yang lebih positif. Keterbatasan intelektual yang dimiliki pada anak dengan retardasi mental menyebabkan ketidakmampuan anak dalam beradaptasi terhadap tuntutan di lingkungan. Akibat dari ketidakmampuan anak dalam melakukan kegiatan yang dapat teman sebayanya lakukan membuat anak kurang terlibat dalam berinteraksi dengan anak lainnya. Oleh karena itu, Individu dengan retardasi mental penting untuk memiliki kemampuan sosial untuk mengatasi kehidupan sehari-hari dimana tempat mereka tinggal sehingga hubungan sosial antar individu dengan individu terjalin dengan optimal dan individu tersebut dapat melakukan penyesuaian sosial untuk dapat beraktivitas tanpa batasan partisipasi (Nota, Ferrari, Soresi, & Wehmeyer, 2007). Melalui adanya dukungan yang didapatkan dari keluarga membuat anak merasa diperhatikan sehingga anak dapat mencapai tujuan. Semakin baik dukungan sosial dari keluarga yang didapatkan akan semakin baik anak retardasi mental dalam bersosialisasi (Nani et al., 2010).

Dalam mengatasi masalah pada fungsi sosial anak dalam penelitian ini, diperlukan adanya peran dari perawat untuk membantu dan membimbing orang tua agar dapat memberikan dukungan yang tepat pada anak dan memahami hambatan yang terdapat pada anak khususnya pada fungsi sosialnya karena hal ini menentukan keberlangsungan hidup anak di usia selanjutnya. Menurut Foley et al. (2012) hambatan sosialisasi yang terjadi pada anak dengan disabilitas dapat berlanjut hingga transisi dari sekolah sampai ke dunia pekerjaan.

### **Kualitas Hidup Fungsi Sekolah**

Pada anak dengan disabilitas intelektual menurut laporan dari orang tua, ditemukan bahwa mereka jarang sakit sehingga tidak memerlukan pergi ke dokter. Kemudian pada anak dengan disabilitas intelektual lebih sering ditemukan masalah pada fungsi psikososial yang rendah disebabkan oleh terhambatnya proses berpikir (Kose et al., 2013; Thurston et al., 2010). Hal ini juga ditemukan dalam penelitian ini, dimana nilai rata-rata fungsi fisik memiliki skor yang paling tinggi dibandingkan fungsi lainnya. Meski dalam penelitian ini ditemukan bahwa anak jarang mengalami sakit sehingga jarang pergi ke dokter tapi hal ini tetap harus menjadi perhatian bagi orang tua untuk rutin memeriksakan kesehatan anaknya karena mencegah lebih baik daripada mengobati.

Sedangkan nilai rata-rata paling rendah terdapat pada butir pertanyaan nomor tiga yaitu mengerjakan tugas sekolah. Selain itu, nilai pada fungsi sekolah pada beberapa

pertanyaan memiliki nilai rata-rata yang paling rendah dibandingkan dengan setiap pertanyaan pada fungsi yang lainnya. Selain karena gangguan intelektualnya, perubahan suasana hati yang terjadi pada anak dengan retardasi mental juga membuat partisipasi di sekolah umumnya lebih rendah (Eriksson, Welander, & Granlund, 2007). Anak dengan disabilitas intelektual lebih tergantung pada orang dewasa khususnya orang tua dibandingkan anak yang biasanya berkembang sehingga mereka lebih banyak mengalami hambatan di lingkungan sekolah dan cenderung sulit saat diminta untuk melakukan kegiatan di sekolah.

Hasil penelitian yang telah dianalisis menunjukkan bahwa pihak sekolah perlu untuk mencari program pendukung yang dapat meningkatkan fungsi kognitif anak agar anak dapat menyesuaikan dengan kegiatan yang ada di sekolah dan setelah menyelesaikan sekolahnya anak mampu untuk hidup mandiri dan mengatasi permasalahan di kehidupan yang akan datang. Pemberian stimulus pada fungsi motorik anak dapat merangsang keinginan anak untuk mengikuti dan meniru apa yang dilihat secara diulang-ulang karena dengan melibatkan aktivitas motorik akan lebih mudah dilakukan sehingga dapat meningkatkan semangat anak dalam bersekolah dan meningkatkan prestasi belajar anak dengan retardasi mental (Sumiatin, 2014).

## SIMPULAN

Anak dengan retardasi mental sebagian besar memiliki kualitas hidup buruk dari semua aspek penilaian pada setiap fungsi kualitas hidup meliputi fungsi fisik, emosional, sosial, dan sekolah. Terdapat beberapa kegiatan yang dapat dilakukan pihak sekolah diantaranya program olahraga terstruktur untuk mengembangkan fungsi fisik anak. Kemudian rehabilitasi emosi untuk mengurangi dampak perubahan suasana hati dengan cara melatih anak mengendalikan amarah. Pada rehabilitasi sosial dibutuhkan program di lingkungan yang didalamnya anak retardasi mental dapat berpartisipasi membangun interaksi. Sedangkan pada fungsi sekolah dilakukan dengan perancangan kurikulum sesuai kebutuhan, dan penyusunan program kesehatan agar anak retardasi mental dapat mencapai kemandirian dan menjalankan peran di masyarakat.

## UCAPAN TERIMA KASIH

Ucapan terimakasih tim peneliti tujuan kepada seluruh orang tua dan juga keluarga beserta pihak sekolah dari SLB C Sumpahsari Kota Bandung yang sudah banyak membantu tim peneliti dalam melakukan penelitian.

## DAFTAR PUSTAKA

- Ageranioti-bélangier, S., Brunet, S., Anjou, G. D., & Tellier, G. (2012). Behaviour disorders in children with an intellectual disability. *Pediatric Child Health*, 17(2), 84-88. <https://doi.org/10.1093/pch/17.2.84>
- Ahn, B. C., Engelhardt, K., & Joung, H. (2010). Income-related health inequalities in Korea. *Asia-Pacific Journal of Public Health*, 22(1), 32-41. <https://doi.org/10.1177/1010539509351184>
- Arfandi, Z., Susilo, E., & Widodo, G. G. (2014). Hubungan antara dukungan sosial keluarga dengan kemampuan perawatan diri pada anak retardasi mental di slb negeri ungaran, 26.
- Association, A. P. (2005). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* (4th ed.). Washington, DC.
- Bartlo, P., & Klein, P. J. (2011). Physical Activity Benefits and Needs in Adults With Intellectual Disabilities: Systematic Review of the Literature, 116(3), 220-232. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.3.220>

- Basgul, S. S., Uneri, O. S., & Cakın-memik, N. (2011). Parents ' perception of the quality of life of children with intellectual disabilities. *The Turkish Journal of Pediatric*, 53, 541-546.
- Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2007). Autism in adults : symptom patterns and early childhood predictors . Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(11), 1102-1110. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01774.x>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Mazefsky, C. A., Minschew, N. J., & Eack, S. M. (2015). The relationship between stress and social functioning in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism Research*, 8(2), 164-173. <https://doi.org/10.1002/aur.1433>
- Bulan, S. (2009). Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia Beta Mayor.
- Carmeli, E., & Imam, B. (2014). Health promotion and disease prevention strategies in older adults with intellectual and developmental disabilities. *Forintiers and Public Health*, 2(31), 167. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2014.00031>
- Center for Disease Control and Prevention. (2009). HRQOL Concepts. Retrieved February 2, 2019, from <https://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm>
- Chen, T., & Li, L. (2009). Influence of health-related quality of life on health service utilization in addition to socio-demographic and morbidity variables among primary care patients in China. *International Journal of Public Health*, 54(5), 325-332. <https://doi.org/10.1007/s00038-009-0057-3>
- Dewi, N., & Mu'in, M. (2015). Kualitas Hidup Orang tua dengan Anak Developmental Disability. *Keperawatan Komunitas*, 3(1), 37-42. Retrieved from [eprints.undip.ac.id/47396/](http://eprints.undip.ac.id/47396/)
- Elbasan, B., Duzgun, I., & Oskay, D. (2013). Is There any Difference in Health Related Quality of Life, Self Care and Social Function in Children with Different Disabilities Living in Turkey? *Iranian Journal of Pediatrics*, 23(3), 281-288. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23795250>
- Emerson, E., Hatton, C., Baines, S., & Robertson, J. (2016). The physical health of British adults with intellectual disability : cross sectional study. *International Journal for Equity in Health*, 15-17. <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0296-x>
- Eriksson, L., Welander, J., & Granlund, M. (2007). Participation in everyday school activities for children with and without disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(5), 485-502. <https://doi.org/10.1007/s10882-007-9065-5>
- Falkmer, M., Granlund, M., & Nilholm, C. (2012). From my perspective - Perceived participation in mainstream schools in students with autism spectrum conditions. *Development Neurorehabilitation*, 15(June), 191-201. <https://doi.org/10.3109/17518423.2012.671382>
- Foley, K., Dyke, P., Girdler, S., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Young adults with intellectual disability transitioning from school to post-school : A literature review framed within the ICF. *Disability & Rehabilitation*, 34(January), 1747-1764. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.660603>
- Frey, G. C. (2004). Comparison of Physical Activity Levels Between Adults With and Without Mental Retardation. *Journal of Physical Activity and Health*, 1, 235-245. <https://doi.org/10.1123/jpah.1.3.235>
- Ghane, G., Farahani, M. A., Seyedfatemi, N., & Haghani, H. (2017). The effect of supportive educative program on the quality of life in family caregivers of hemodialysis patients. *Journal of Education and Health Promotion*, 1-9. [https://doi.org/10.4103/jehp.jehp\\_78\\_16](https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_78_16)
- Ghosh, D., & Datta K, T. (2012). Functional improvement and social participation through sports activity for children with mental retardation: a field study from a developing

- nation. *Prosthetics and Orthotics International*, 36(3), 339-347. <https://doi.org/10.1177/0309364612451206>
- Goleman, D. (2006). *Social intelligence: the new science of human relationships*. Bantam Books. Retrieved from <https://books.google.co.id/books?id=mEKCDGXHVmMC&hl=id>
- Guralnick, M. J., Connor, R. T., & Johnson, L. C. (2009). Home-Based Peer Social Networks of Young Children With Down Syndrome : A Developmental Perspective. *AJIDD*, 114(5), 340-355. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.5.340>
- Hartley, S. L., & Maclean, W. E. (2005). Perceptions of Stress and Coping Strategies Among Adults With Mild Mental Retardation : Insight Into Psychological Distress. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 285-297. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[285:POSACS\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[285:POSACS]2.0.CO;2)
- Howie, E. K., S. B., Barnes, T. L., H, M. P., Mcdermott, S., Ph, D., ... D, M. (2012). Availability of physical activity resources in the environment for adults with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 5(1), 41-48. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2011.09.004>
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x>
- Jha, P., Nugent, R., Verguet, S., Bloom, D., & Hum, R. (2012). Chronic disease. *Global Problems Smart Solutions: Costs and Benefits*, 16(1), 137-169. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139600484.005>
- Kaplan, S., & Berman, M. G. (2013). Perspectives on Psychological Science. *Association for Psychological Science*, 5(1), 43-57. <https://doi.org/10.1177/1745691609356784>
- Kavale, K. A., & Mostert, M. P. (2014). *Social Skills Intervention for Learning Disabilities Individual With Learning Disabilities*. Sage Publications, 27(1), 31-43. <https://doi.org/10.2307/1593630>
- Kemenkes. (2009). Anak dengan tunagrahita perlu pendekatan khusus, 1-2. Retrieved from <http://www.depkes.go.id/pdf.php?id=460>
- Khresna Dewi, V. (2017). Hubungan Pola Asuh Orangtua dengan Tingkat Kemandirian Anak Retardasi Mental Ringan, 21-25.
- King, M., Shields, N., Imms, C., Black, M., & Ardern, C. (2013). Research in Developmental Disabilities Participation of children with intellectual disability compared with typically developing children. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1854-1862. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.029>
- Kocic, M., Bojic, I., & Aleksandrovic, M. (2017). Physical Activity in Adolescent with Mental Retardation: Is Adapted Basketball Training Adequate Stimulus to Improve Cardiorespiratory Fitness and Sport Skills Performance? *Acta Facultatis Medicae Naissensis*, 34(2), 159-168. <https://doi.org/10.1515/afmnai-2017-0018>
- Kodang, R. (2015). Pola Asuh Orang tua terhadap Anak Tuna Grahita di Nanga Bulik Kabupaten Lamandau Provinsi Kalimantan Tengah. *Jurnal Pendidikan Dasar*, 6(1), 79. <https://doi.org/10.21009/JPD.061.08>
- Kose, S., Eremis, S., Ozturk, O., Ozbaran, B., & Demiral, N. (2013). Research in Autism Spectrum Disorders Health Related Quality of Life in children with Autism Spectrum Disorders : The clinical and demographic related factors in Turkey. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 213-220. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.09.009>
- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J., & Clemons, T. E. (2010). Health-Related Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorders : Results from the Autism Treatment Network. *Journal of Autism Disorder*, 40, 721-729. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0921-2>

- Levine, T. P., Sheinkopf, S. J., Pescosolido, M., Rodino, A., Elia, G., & Lester, B. (2011). Physiologic Arousal to Social Stress in Children with Autism Spectrum Disorders: A Pilot Study. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.04.003>
- Lombardi, M., Croce, L., Claes, C., Vandeveld, S., & Robert, L. (2016). Factors predicting quality of life for people with intellectual disability : Results from the ANFFAS study in Italy, 8250(February 2017). <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1223281>
- Mapi Trust Organization. (2018). Scaling and Scoring of The Pediatric Quality of Life Inventory TM (PedsQLTM), (May 2017).
- Matheson, E. (2005). Emotional Understanding in Aggressive and Nonaggressive Individuals With Mild or Moderate Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 110(1), 57-67. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110<57:EUIAAN>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110<57:EUIAAN>2.0.CO;2)
- Murphy, K., Cooney, A., Shea, E. O., & Casey, D. (2009). Determinants of quality of life for older people living with a disability in the community. *Journal of Advanced Nursing*, 65(3), 606-615. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04929.x>
- Muttaqin, A. (2008). Pengantar Asuhan Keperawatan dengan Klien Gangguan Sitem Persyarafan. Jakarta: Salemba Medika.
- Nani, D., Ekowati, W., & Permana, R. (2010). Pengaruh Dukungan Sosial terhadap Kemampuan Sosialisasi Anak Berkebutuhan Khusus.
- Narendorf, S. C., Cooper, B., Sterzing, P. R., Wagner, M., & Taylor, J. L. (2012). Postsecondary Education and Employment Among Youth With an Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*.Aappublications.Org, 1042-1049. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2864>
- Natasha Marrus, L. H. (2018). Intellectual Disability and Language Disorder. *HHS Public Access*, 26(3), 539-554. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2017.03.001>
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination , social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x>
- Proctor, D. N., Singh, M. A. F., Minson, C. T., Nigg, C. R., Salem, G. J., & Skinner, J. S. (2009). Exercise and Physical Activity for Older Adults. *American College of Sport Medicine*, 1510-1530. <https://doi.org/10.1249/MSS.0b013e3181a0c95c>
- Reichow, B., Servili, C., Yasamy, M. T., Barbui, C., & Saxena, S. (2013). Non-Specialist Psychosocial Interventions for Children and Adolescents with Intellectual Disability or Lower-Functioning Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *PLOS Medicine*, 10(12). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001572>
- Renty, J. O. (2006). Quality of life in high-functioning adults with. *Sage Publications*, 10(5), 511-524. <https://doi.org/10.1177/1362361306066604>
- Riskesdas. (2018). HASIL UTAMA RISKESDAS 2018. Retrieved from <http://www.depkes.go.id/resources/download/info-terkini/hasil-riskesdas-2018.pdf>
- Rojahn, J. (2014). Emotion Specificity in Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 99(5), 477-486.
- Romero, M., Vivas-Consuelo, D., & Alvis-Guzman, N. (2013). Is Health Related Quality of Life (HRQoL) a valid indicator for health systems evaluation? *SpringerPlus*, 2(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/2193-1801-2-664>
- Rubbyana, U. (2012). Hubungan antara Strategi Koping dengan Kualitas Hidup pada Penderita Skizofrenia Remisi Simptom. *Jurnal Psikologi Klinis Dan Kesehatan Mental*, 1(02), 59-66.
- Sanavi, F. S., Baghbanian, A., Shovey, M. F., & Ansari-moghaddam, A. (2013). A study on family communication pattern and parenting styles with quality of life in adolescent. Undefined. Retrieved from <https://www.semanticscholar.org/paper/A-study-on-family-communication-pattern-and-styles-Sanavi-Baghbanian/7ac1fdf813673092b0d0ce0402b0af6b3963a6be>

- Sari, O. A., & Santy, W. H. (2017). Hubungan Dukungan Keluarga dengan Tingkat Kemandirian Personal Hygiene Anak Tunagrahita di SLB Tunas Mulya. *Jurnal Ilmiah Kesehatan*, 10(2), 164-171. <https://doi.org/10.33086/jhs.v10i2.126>
- Shattuck, P. T., Mailick, A. E. M., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2007). Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescents and Adults with an Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 37, 1735-1747. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0307-7>
- Shields, N., Taylor, N. F., Dodd, K. J., N, A. S., Nf, T., & Ky, D. (2008). Effects of a Community-Based Progressive Resistance Training Program on Muscle Performance and Physical Function in Adults With Down Syndrome : A Randomized Controlled Trial, 89(July), 1215-1220. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.11.056>
- Sibitz, I., Amering, M., Unger, A., Seyringer, M. E., Bachmann, A., Schrank, B., ... Woppmann, A. (2011). The impact of the social network, stigma and empowerment on the quality of life in patients with schizophrenia. *European Psychiatry*, 26(1), 28-33. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2010.08.010>
- Silva, D., Cohen, A., Eaton, J., Radtke, B., George, C., Victor Manuel, B., ... Patel, V. (2011). Three models of community mental health services In low-income countries. <https://doi.org/10.1186/1752-4458-5-3>
- Siperstein, G. N., Glick, G. C., & Parker, R. C. (2009). Social Inclusion of Children With Intellectual Disabilities in a Recreational Setting. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 97-107. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.97>
- Solmi, F., Melnychuk, M., & Morris, S. (2018). The cost of mental and physical health disability in childhood and adolescence to families in the UK : findings from a repeated cross-sectional survey using propensity score matching. *BMJ*, 1-10. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018729>
- St, M. C., Pickles, A., Durkin, K., & Conti-ramsdon, G. (2011). A longitudinal study of behavioral , emotional and social difficulties in individuals with a history of specific language impairment ( SLI ). *Journal of Communication Disorders*, 44(2), 186-199. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2010.09.004>
- Stanish, H. I., Temple, V. A., & Frey, G. C. (2006). Health-promoting physical activity of adults with mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 13-21. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20090>
- Sumiatin, T. (2014). Stimulasi pengajaran dengan media gambar terhadap prestasi belajar anak retardasi mental. *Keperawatan*, 5(1), 92-107.
- SUPAS. (2015). Profil Penduduk Indonesia Hasil SUPAS 2015. Retrieved February 1, 2019, from <https://www.bps.go.id/publication>.
- Tasse, M. J., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2016). The Relation Between Intellectual Functioning and Adaptive Behavior in the Diagnosis of Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(6), 381-390. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.381>
- Temple, V. A. (2007). Barriers , enjoyment , and preference for physical activity among adults with intellectual disability. *International Journal of REhabilitation Research*, 30, 281-287. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e3282f144fb>
- Thiessen, M., Gluth, S., & Corso, R. (2013). Unstructured Played and Creative development in the Classroom. Doctoral Dissertation, Infonomic Society. <https://doi.org/10.20533/ijcdse.2042.6364.2013.0187>
- Thurston, S., Paul, L., Loney, P., Wong, M., & Browne, G. (2010a). The Quality of Life of a Multidiagnosis Group of Special Needs Children: The Quality of Life of a Multidiagnosis Group of Special Needs Children: Associations and Costs. *International Journal of Pediatrics*, (April). <https://doi.org/10.1155/2010/940101>

- Thurston, S., Paul, L., Loney, P., Wong, M., & Browne, G. (2010b). The Quality of Life of a Multidiagnosis Group of Special Needs Children: Associations and Costs. *International Journal of Pediatrics*, 2010, 1-13. <https://doi.org/10.1155/2010/940101>
- Tuegeh, J., Rompas, F., & Ransun, D. (2012). Peran Keluarga dalam Memandirikan Anak Retardasi Mental di Yayasan Pembinaan Anak Cacat Manado Tahun 2011. *JUIPERDO*, 1(1), 30-35.
- UNICEF. (2013). Rangkuman Eksekutif: Anak Penyandang Disabilitas.
- UNICEF. (2018). Introduction Disabilities. Retrieved February 1, 2019, from <https://www.unicef.org/disabilities/>
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., & Lane, M. M. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 1-9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-34>
- Vaz, S., Cordier, R., Falkmer, M., Ciccarelli, M., & Parsons, R. (2015). Should Schools Expect Poor Physical and Mental Health, Social Adjustment, and Participation Outcomes in Students with Disability? *PLOS One*, 10(5), 1-23. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0126630>
- Vos, P., Cock, P. De, Petry, K., Noortgate, W. Van Den, & Maes, B. (2010). Research in Developmental Disabilities What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1623-1632. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.04.021>
- Wardani, I. Y., & Dewi, F. A. (2018). Kualitas Hidup Pasien di Persepsikan Melalui Stigma Diri. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 21(1), 17-26. <https://doi.org/10.7454/jki.v21i1.485>
- Wehman, P., Schall, C., Carr, S., Targett, P., West, M., & Cifu, G. (2014). Transition From School to Adulthood for Youth With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Disability Policy Studies*, 25(1), 30-40. <https://doi.org/10.1177/1044207313518071>
- Whitney, D. G., Shapiro, D. N., Peterson, M. D., & Warschausky, S. A. (2018). Factors associated with depression and anxiety in children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1-10. <https://doi.org/10.1111/jir.12583>
- WHO. (2011). World Report on Disability. Retrieved from [www.who.int/about/licensing/copyright\\_form/en/index.html](http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html)
- Winter, C. F. De, Bastiaanse, L. P., Hilgenkamp, T. I. M., Evenhuis, H. M., & Echteld, M. A. (2012). Research in Developmental Disabilities Cardiovascular risk factors ( diabetes, hypertension, hypercholesterolemia and metabolic syndrome ) in older people with intellectual disability: Results of the HA-ID study. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 1722-1731. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.04.010>
- Wishart, J. ., & Cebula, K. . (2007). Understanding of Facial Expressions of Emotion by Children with Intellectual Disabilities of Differing Aetiology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 551-563. Retrieved from <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00947.x>
- World Health Organization. (2014). WHO | WHOQOL: Measuring Quality of Life. *Health Statistics and Information Systems (WHO)*, 1. <https://doi.org/10.1073/pnas.1706076114>
- Yamaki, K. (2005). Body Weight Status Among Adults With Intellectual Disability. *American Assosiation on Mental Retardation*, 43(1), 1-10. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43<1:BWSAAW>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43<1:BWSAAW>2.0.CO;2)