

Sindrom Down dalam Islam

Safa Nabila Putri¹, Ziske Maritska^{2*}

¹ Undergraduate, Faculty of Medicine, Universitas Sriwijaya, Palembang, Indonesia

² Department of Biology Medicine, Faculty of Medicine, Universitas Sriwijaya, Palembang, Indonesia
ziske_maritska@unsri.ac.id

ABSTRAK

Disabilitas adalah suatu keadaan dimana seseorang mengalami keterbatasan dalam melakukan aktivitas tertentu dan berinteraksi dengan dunia disekitarnya yang disebabkan oleh kondisi tubuh dan pikiran yang dimiliki. Ada ragam bentuk disabilitas, dan salah satunya adalah disabilitas intelektual. Salah satu penyebab paling umum dari disabilitas intelektual adalah Sindrom Down, yang timbul akibat adanya ekstra kromosom 21, baik total maupun parsial. Selain berdampak pada kesehatan dimana penyandang Sindrom Down akan mengalami sejumlah manifestasi klinis, mereka dan keluarganya pula mengalami dampak psikososial negatif seperti stigma dan diskriminasi. Stigma dapat timbul di banyak komunitas terlepas dari apapun latar belakangnya. Agama, diketahui dapat memiliki pengaruh penting pada kesehatan serta sikap dan perilaku manusia dalam mengatasi stigma. Dalam agama Islam, sikap umum seorang Muslim terhadap disabilitas pada umumnya dan Sindrom Down pada khususnya dibentuk dari iman dan keyakinan mereka kepada Allah. Ini tidak terlepas dari pengaruh prinsip-prinsip dasar iman yang membingkai sikap seorang Muslim terhadap penyandang Sindrom Down.

Kata kunci: Disabilitas, Sindrom Down, Stigma, Islam, Muslim

ABSTRACT

Down Syndrome Through The Eyes of Islam. Disability is a condition where a person experiences limitations in carrying out certain activities and interacting with the world around him caused by the condition of the body and mind they have. There are various forms of disability, and one of them is intellectual disability. One of the most common causes of intellectual disability is Down Syndrome, which results from an extra chromosome 21, either total or partial. In addition to having an impact on health where people with Down Syndrome will experience a number of clinical manifestations, they and their families often also experience negative psychosocial impacts such as stigma and discrimination. Stigma can arise in many communities regardless of their background, and religion is known to have an important influence on health and human attitude in overcoming stigma. In Islam, a Moslem's general attitude towards disability in general and Down Syndrome, in particular, is shaped by their faith and belief in Allah. This is inseparable from the influence of the basic principles of faith that frame a Muslim's attitude towards people with Down Syndrome.

Keywords: Disability, Down Syndrome, Stigma, Islam, Moslem

*Correspondence Author :

Ziske Maritska

Department of Biology Medicine, Faculty of Medicine, Universitas Sriwijaya, Palembang

E-mail: ziske_maritska@unsri.ac.id

1. PENDAHULUAN

Disabilitas adalah terbatasnya seseorang dalam melakukan aktivitas tertentu dan berinteraksi dengan dunia disekitarnya yang disebabkan oleh kondisi tubuh dan pikiran yang dimiliki.¹ Menurut *World Health Organization* (WHO), jumlah penyandang disabilitas di Dunia mencapai lebih dari satu miliar orang atau sekitar 15% dari populasi global.² Trisomi 21 adalah penyebab genetik paling umum yang terjadi pada penyandang disabilitas intelektual yang disebabkan karena berlebihnya kromosom pada kromosom 21 yang menghasilkan kumpulan gejala klinik yang dikenal sebagai Sindrom Down.³

Disabilitas sebagai sebuah fenomena semakin terkait dengan pemahaman masyarakat dan budaya dalam arti yang lebih luas. Secara bersamaan, agama telah memengaruhi penyandang disabilitas sepanjang sejarah, dan terus memengaruhi berbagai aspek domain kehidupan. Karena dukungan negara yang terbatas, terjadi pula perkembangan di berbagai organisasi berbasis agama dalam meningkatkan pelayanan bagi penyandang disabilitas. Salah satu agama yang perlu mendapat perhatian lebih lanjut adalah Islam, karena telah diketahui bahwa masalah disabilitas mungkin ada di komunitas Muslim.⁴ Sebagaimana tercatat bahwa sepertiga dari populasi penyandang disabilitas adalah anak-anak dari negara berkembang. Karena sebagian besar negara Islam adalah negara berkembang, dan kebanyakan masyarakat di negara ini beragama, sehingga memungkinkan tumpang tindih besar antara nilai-nilai budaya lokal dan nilai-nilai agama.⁵

Disabilitas yang mudah dikenali karena kondisi fisiknya yang khas adalah Sindrom Down. Diagnosis Sindrom Down seringkali memberikan dampak psikososial negatif yang sangat besar bagi mereka. Pengalaman psikososial negatif yang paling merugikan hubungan interpersonal adalah stigma yang dapat berupa kekerasan verbal atau fisik dan dapat terjadi dalam pendidikan serta penolakan kesempatan kerja yang dapat menyebabkan marginalisasi atau pengucilan sosial.⁶ Menurut penelitian oleh Ashencaen Crabtree, stigma sosial terkait disabilitas seperti Sindrom Down juga lazim di negara-negara Timur Tengah, meskipun terdapat nilai-nilai Islam yang mempromosikan 'toleransi terhadap disabilitas'. Secara bersamaan, seperti dicatat oleh Ghaly, dunia Islam, bekerja sama dengan komunitas internasional, telah terlibat dalam pekerjaan tentang hak-hak disabilitas, yang secara umum menunjukkan tanggapan yang beragam terhadap disabilitas dalam masyarakat Islam.⁴ Tinjauan pustaka ini bertujuan untuk memberikan gambaran singkat mengenai bagaimana pandangan Islam terhadap Sindrom Down.

2. PEMBAHASAN

2.1 SINDROM DOWN

Sindrom Down adalah penyebab paling umum dari disabilitas intelektual yang terjadi akibat berlebihnya kromosom 21.^{7,8} Salinan ekstra kromosom 21 ini biasa disebut dengan Trisomi 21, dimana kelainan kromosom pada kondisi ini akan memengaruhi bentuk dan fungsi tubuh penyandang Sindrom Down.⁷ Angka kejadian Sindrom Down di dunia yang tercatat oleh *United Nations* cukup bermakna, yaitu mencapai 1:1.000 hingga 1:1.100 kelahiran hidup di seluruh dunia dengan 3.000 hingga 5.000 anak lahir dengan Sindrom Down setiap tahunnya.⁹ Di Indonesia, kejadian Sindrom Down cenderung meningkat setiap tahunnya. Terdapat data oleh Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) bahwa proporsi Sindrom Down pada anak usia 24-59 bulan di Indonesia adalah sebesar 0,12 persen di tahun 2010, lalu meningkat menjadi 0,13 persen pada tahun 2013, dan mengalami peningkatan lagi menjadi 0,21 persen pada tahun 2018.¹⁰

Faktor risiko utama dari Sindrom Down adalah usia ibu yang lanjut (*Advanced Maternal Age*) pada saat konsepsi, dimana dapat terjadi non-disjungsi kromosom homolog atau kromatid.¹¹ Penelitian lain juga mengidentifikasi adanya faktor lingkungan yang menyebabkan Sindrom Down, seperti ibu yang merokok, kurangnya konsumsi asam folat, dan penggunaan kontrasepsi oral, dimana diyakini bahwa faktor-faktor ini meningkatkan risiko kesalahan/*error* yang terjadi pada meiosis 2 ibu (*meiotic nondisjunction*).¹²⁻¹⁴

Penyandang Sindrom Down diketahui memiliki berbagai manifestasi klinis yang menimbulkan masalah kesehatan sehingga mereka memerlukan pendekatan tatalaksana yang komprehensif dan multidisiplin. Beberapa bahkan memerlukan perawatan medis khusus, dan adapula yang memerlukan perawatan serta dukungan sosial hingga usia dewasa, meski tidak sedikit dari mereka yang mampu hidup mandiri.¹⁵ Sampai saat ini, tidak ada pengobatan atau tatalaksana definitif untuk Sindrom Down, namun intervensi dini berupa terapi wicara, okupasi, dan fisik diketahui dapat membantu mengatasi permasalahan kesehatan yang dialami dan pada akhirnya meningkatkan harapan serta kualitas hidup mereka.¹⁶ Meningkatnya harapan hidup penyandang Sindrom Down ini tidak terlepas dari perkembangan dan kemajuan dunia kedokteran.⁸

2.2 AGAMA DAN SINDROM DOWN

Agama sering kali digunakan oleh orang tua penyandang Sindrom Down sebagai bentuk perlindungan dari stigma sosial.⁵ Contoh dari praktik-praktik ini adalah ketika orang tua dari anak-anak disabilitas mengaitkan kelahiran seorang anak penyandang disabilitas dengan pandangan bahwa ini adalah kehendak Tuhan. Pandangan ini juga terkait dengan keyakinan tentang bahwa mereka adalah orang yang terpilih dari perspektif positif. Namun dapat pula timbul pandangan yang bersebrangan di masyarakat, dimana kehadiran penyandang disabilitas di dalam suatu keluarga dianggap sebagai hukuman dari Tuhan untuk orang tua.¹⁷ Pandangan-pandangan seperti ini merugikan karena beberapa orang tua cenderung bergantung pada keyakinan yang mereka miliki dan perilaku maupun sikap yang diambil akan dipengaruhi oleh keyakinan mereka. Berbekal pandangan yang salah, para orang tua dapat menolak pengobatan, terutama layanan intervensi dini untuk perawatan anak mereka yang menderita disabilitas, seperti Sindrom Down. Karena intervensi dini sangat penting dalam penanganan kasus-kasus disabilitas, baik itu disabilitas intelektual seperti Sindrom Down, situasi seperti ini dapat menyebabkan orang tua enggan mengakses layanan kesehatan sehingga dapat memperparah kondisi penyandang Sindrom Down, dan potensi tumbuh kembang yang mereka miliki tidak dapat dicapai maksimal.⁵

2.3 SIKAP MUSLIM TERHADAP SINDROM DOWN

Sikap masyarakat terhadap penyandang Sindrom Down memiliki dampak yang signifikan terhadap fungsi sosialnya.¹⁸ Setiap agama dapat berperan penting terhadap status kesehatan seseorang serta sikap dan perilaku manusia pada umumnya, termasuk pula agama Islam. Sikap umum seorang Muslim terhadap disabilitas dihasilkan dari iman dan keyakinan mereka kepada Allah. Bahkan, ada prinsip-prinsip umum yang ditemukan dalam prinsip-prinsip dasar iman yang membingkai sikap Muslim terhadap penyandang Sindrom Down. Prinsip ini termasuk percaya pada *qadar* yang juga tercantum di kitab suci umat Islam yaitu Al-Quran dimana *qadar* merupakan suatu keyakinan terhadap takdir, yang mendukung gagasan bahwa apa yang seharusnya terjadi, akan terjadi, dan apa yang tidak seharusnya terjadi, tidak akan pernah terjadi. Berdasarkan hal tersebut, disabilitas dapat dianggap sebagai takdir Tuhan dan merupakan bagian dari *qadar* individu. Percaya pada *qadar* merupakan perpanjangan dari percaya kepada Allah dan kebijaksanaan dan rencana ilahi-Nya.⁵ Selain itu, menambah pula keyakinan umat muslim terhadap *qadar*-nya adalah suatu hadits yang dikemukakan oleh hadits Riwayat Bukhari,

dimana Rasulullah saw. menyampaikan, “Tidaklah Allah menurunkan suatu penyakit, melainkan akan menurunkan pula obat untuk penyakit tersebut”. Dengan kata lain, tidak ada kontradiksi antara kehendak Tuhan dan mencari pengobatan.⁵

Konsep lain yang membentuk sikap muslim terhadap penyandang Sindrom Down adalah pahala dan hukuman, baik di kehidupan ini maupun di akhirat. Pahala dan hukuman sesungguhnya hampir serupa dengan konsep *punishment and rewards*, suatu prinsip yang menekankan tanggung jawab individu atas perilakunya, tidak hanya dalam hal tindakan tetapi juga dalam hal motif perilaku dan niat di balik suatu tindakan. Dalam agama Islam, tindakan melanggar perintah Allah memiliki konsekuensinya sendiri, tidak hanya dalam kehidupan ini, tetapi di kemudian hari, di Hari Pembalasan.⁵ Seperti yang dinyatakan dalam Al Qur'an bahwa “Barangsiapa yang mengerjakan kebaikan sekecil apa pun, niscaya dia akan melihat (balasan)nya. Dan barangsiapa yang mengerjakan kejahatan sekecil apa pun, niscaya dia akan melihat (balasan)nya pula” (Al-Qur'an, 99:7-8). Bahkan, beberapa riwayat Al-Qur'an dan Hadits lainnya menjanjikan pahala bagi mereka yang berada dalam situasi yang kurang beruntung seperti para penyandang disabilitas ini, serta yang merawat mereka sebagai buah atas kesabaran mereka. Janji Allah yang tertuang dalam ayat tersebut menjadi motivasi bagi para keluarga penyandang Sindrom Down dalam menerima kondisi kerabat mereka, serta merawat mereka.⁵

2.4 SEJARAH ISLAM DAN DISABILITAS

Filsafat Islam memiliki sikap positif terhadap individu yang membutuhkan dan mereka yang berada dalam situasi yang kurang beruntung seperti penyandang Sindrom Down. Al-Qur'an dan Hadits tidak hanya menyatakan keberadaan penyandang disabilitas sebagai bagian alami dari fitrah manusia, tetapi juga memberikan prinsip dan saran praktis untuk merawat penyandang disabilitas, serta membahas pentingnya kepedulian tersebut. Salah satu panutan dalam hal tersebut adalah Omar Ibn Al-Khattab, pemimpin Muslim ketiga, yang menyediakan tempat tinggal bagi seorang tunanetra di dekat masjid setelah ayah dari anak laki-laki cacat itu mengeluh kepada Omar tentang putranya yang tidak dapat mencapai masjid.⁵

Contoh lainnya yaitu pada tahun 700-an, seorang Khalifah Umayyah yang dikenal sebagai Al-Waleed ibn 'Abdul Malik membangun pusat perawatan bagi penyandang disabilitas, dengan dokter dan pelayan penuh waktu untuk merawat mereka. Mengikuti jejaknya, Khalifah 'Umar ibn Abdul Aziz memerintahkan semua penguasa provinsi untuk mengembangkan daftar penyandang disabilitas untuk

memastikan bahwa mereka diberikan pengasuh yang dibayar. Pendekatan terhadap perawatan disabilitas di era Islam ini memiliki pengaruh besar terhadap pembentukan rancangan undang-undang yang disusun untuk melindungi hak-hak penyandang disabilitas dan untuk memastikan bahwa mereka menerima perawatan yang selayaknya.¹⁹

Islam memberikan pula para penganutnya, umat Muslim suatu panduan perilaku, etika, dan nilai-nilai sosial, yang membantu mereka dalam menoleransi dan mengembangkan *adaptive coping mechanism* untuk menghadapi berbagai peristiwa kehidupan. Islam juga mengajarkan bagaimana seseorang harus hidup berdampingan dalam harmoni dengan orang lain, seperti yang disebut dalam Al-Qur'an, "Dan carilah (pahala) negeri akhirat dengan apa yang telah dianugerahkan Allah kepadamu, tetapi janganlah kamu lupakan bagianmu di dunia dan berbuat baiklah (kepada orang lain) sebagaimana Allah telah berbuat baik kepadamu, dan janganlah kamu berbuat kerusakan di bumi. Sungguh, Allah tidak menyukai orang yang berbuat kerusakan." (Al-Qur'an, 28:77).²⁰

3. KESIMPULAN

Pemahaman yang dibangun mengenai perspektif islam terhadap penyandang Sindrom Down dapat meningkatkan sikap baik bagi masyarakat, utamanya komunitas Muslim. Ajaran islam menekankan kebaikan, keadilan, dan menghargai serta menghormati penyandang disabilitas termasuk Sindrom Down yang merupakan penyebab disabilitas intelektual yang kerap dijumpai. Al-Qur'an serta sunnah sudah memberikan panduan untuk masyarakat Islam dalam memperlakukan dan merawat individu Sindrom Down sehingga stigma negatif akan berkurang diantara mereka. Berkurangnya stigma ini diharapkan dapat mendukung para penyandang disabilitas seperti Sindrom Down untuk meningkatkan kualitas hidup mereka, dan juga untuk memperoleh kesempatan yang sama seperti individu lain untuk mendapat pendidikan, pekerjaan, dan terlibat sebagai bagian dari masyarakat luas.

DAFTAR PUSTAKA

1. CDC. Disability and Health Overview | CDC [Internet]. 2020 [cited 2022 Jul 15]. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability.html>
2. WHO. Disability [Internet]. 2022 [cited 2022 Jul 15]. Available from: https://www.who.int/health-topics/disability#tab=tab_3
3. Antonarakis SE, Skotko BG, Rafii MS, Strydom A, Pape SE, Bianchi DW, et al. Down syndrome.

- Nat Rev Dis Prim [Internet]. 2020 Jan 1 [cited 2022 Jul 15];6(1):9. Available from: <https://jhu.pure.elsevier.com/en/publications/down-syndrome>
4. Bengtsson S. Building a community: Disability and identity in the Qur'an. Scand J Disabil Res [Internet]. 2018 Apr 12 [cited 2022 Jul 15];20(1):210–8. Available from: <http://www.sjdr.se/articles/10.16993/sjdr.18/>
 5. Al-Aoufi H, Al-Zyoud N, Shahminan N. Islam and the cultural conceptualisation of disability. Int J Adolesc Youth. 2012 Dec;17(4):205–19.
 6. Watanabe M, Kibe C, Sugawara M, Miyake H. Courtesy stigma of parents of children with Down syndrome: Adaptation process and transcendent stage. J Genet Couns [Internet]. 2022 Jun 1 [cited 2022 Jul 15];31(3):746–57. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/jgc4.1541>
 7. CDC. Facts about Down Syndrome | CDC [Internet]. 2021 [cited 2022 Jul 16]. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome.html>
 8. Akhtar F, Bokhari SRA. Down Syndrome - StatPearls - NCBI Bookshelf [Internet]. 2021 [cited 2022 Jul 16]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526016/>
 9. United Nations. World Down Syndrome Day | United Nations [Internet]. 2022 [cited 2022 Jun 8]. Available from: <https://www.un.org/en/observances/down-syndrome-day>
 10. Kemenkes. Pusdatin Sindrom Down [Internet]. 2019 [cited 2022 Jun 8]. Available from: <https://pusdatin.kemkes.go.id/resources/download/pusdatin/infodatin/infodatin-down-syndrom-2019-1.pdf>
 11. Antonarakis SE, Skotko BG, Rafii MS, Strydom A, Pape SE, Bianchi DW, et al. Down syndrome. Nat Rev Dis Prim [Internet]. 2020 Jan 1 [cited 2022 Jun 8];6(1):9. Available from: <https://jhu.pure.elsevier.com/en/publications/down-syndrome>
 12. Mendes CC, Zampieri BL, Arantes LMRB, Melendez ME, Biselli JM, Carvalho AL, et al. One-carbon metabolism and global DNA methylation in mothers of individuals with Down syndrome. Hum Cell [Internet]. 2021 Nov 1 [cited 2022 Jun 8];34(6):1671–81. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34410622/>
 13. Tettamanti G, Mogensen H, Nordgren A, Feychting M. Maternal smoking during pregnancy and risk of phacomatoses: results from a Swedish register-based study. Clin Epidemiol [Internet]. 2019 [cited 2022 Jun 8];11:793–800. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31564984/>

14. Olagunju A rahmon A, Masud MA. From the Genesis of Down syndrome: What we know and what we still need to know. Clin Psychiatry [Internet]. 2021 [cited 2022 Jun 8];7(1):0–0. Available from: <https://www.primescholars.com/articles/from-the-genesis-of-down-syndrome-what-we-know-and-what-we-still-need-to-know-104801.html>
15. Santoro JD, Pagarkar D, Chu DT, Rosso M, Paulsen KC, Levitt P, et al. Neurologic complications of Down syndrome: a systematic review. J Neurol [Internet]. 2021 Dec 1 [cited 2022 Jun 8];268(12):4495–509. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32920658/>
16. Kazemi M, Salehi M, Kheirollahi M. Down Syndrome: Current Status, Challenges and Future Perspectives. Int J Mol Cell Med [Internet]. 2016 [cited 2022 Jul 16];5(3):125. Available from: </pmc/articles/PMC5125364/>
17. Ahmed S, Bryant LD, Ahmed M, Jafri H, Raashid Y. Experiences of parents with a child with Down syndrome in Pakistan and their views on termination of pregnancy. J Community Genet [Internet]. 2013 Jan [cited 2022 Jul 15];4(1):107. Available from: </pmc/articles/PMC3537972/>
18. Alhaddad MH, Anwer F, Basonbul RA, Shafique Butt N, Noor MI, Azam Malik A. Knowledge and Attitude Towards Down Syndrome Among People in Jeddah, Saudi Arabia. 2018;32(1):671–703.
19. Ibrahim I, Ismail MF. Muslims with Disabilities: Psychosocial Reforms from an Islamic Perspective. <https://doi.org/101080/2331252120171351327> [Internet]. 2017 Jan 2 [cited 2022 Jul 15];22(1):1–14. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/23312521.2017.1351327>
20. Sabry WM, Vohra A. Role of Islam in the management of Psychiatric disorders. Indian J Psychiatry [Internet]. 2013 Jan [cited 2022 Jul 15];55(Suppl 2):S205. Available from: </pmc/articles/PMC3705684/>

