



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANAK
TUNAGRAHITA DI KELURAHAN BALUMBANG JAYA
KECAMATAN BOGOR BARAT KOTA BOGOR 2010 :
STUDI FENOMENOLOGI**

TESIS

KENS NAPOLION

0806446422

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM PASCA SARJANA ILMU KEPERAWATAN
UNIVERSITAS INDONESIA
DEPOK, JULI 2010**

Universitas Indonesia



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANAK
TUNAGRAHITA DI KELURAHAN BALUMBANG JAYA
KECAMATAN BOGOR BARAT KOTA BOGOR 2010 :
STUDI FENOMENOLOGI**

TESIS

**Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar
Magister Ilmu Keperawatan Kekhususan Keperawatan Jiwa**

KENS NAPOLION

0806446422

**PROGRAM MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
KEKHUSUSAN KEPERAWATAN JIWA
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
UNIVERSITAS INDONESIA
DEPOK, JULI 2010**

Universitas Indonesia

SURAT PERNYATAAN

Yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Kens Napolion
NPM : 0806446422
Mahasiswa Program : S2 Ilmu Keperawatan
Tahun Akademik : 2008

Menyatakan bahwa tidak melakukan kegiatan plagiat dalam penulisan tesis saya yang berjudul :

“Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak Tunagrahita di Kelurahan Balumbang Jaya Kecamatan Bogor Barat Kota Bogor 2010 : Studi Fenomenologi”

Apabila di kemudian hari terbukti melakukan plagiat, maka saya akan menerima sanksi yang telah di tetapkan.

Demikian Surat Pernyataan ini saya buat dengan scbenarnya.

Depok, 09 Juli 2010



(Kens Napolion)

PERNYATAAN PERSETUJUAN

Hasil penelitian ini yang berjudul “ Pengalaman Keluarga Dalam Merawat Anak Dengan Tunagrahita Di Kelurahan Balumbang Jaya Bogor Barat Kota Bogor : Studi Fenomenologi, telah siap untuk dipertahankan dihadapan Tim Penguji Ujian Sidang Tutup Tesis Program Magister Keperawatan Universitas Indonesia pada hari / tanggal : Jum'at, 09 Juli 2010.

Pembimbing I



Prof. Achir Yani S. Hamid, DN.Sc

Pembimbing II



Novy Helena Catharina Daulima, S.Kp. M.Sc

HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh

Nama : Kens Napolion

NPM : 0806446422

Program Studi : Pasca Sarjana

Judul Tesis :Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak dengan Tunagrahita di Kelurahan Balumbang Jaya Bogor Barat Kota Bogor tahun 2010.

Telah berhasil dipertahankan dihadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Pasca Sarjana, Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

Dewan Penguji

Pembimbing : Prof. Achir Yani, S Hamid.DN.Sc (.....
Pembimbing : Novy Helena Catharina D,SKp.M.Sc (.....
Penguji : Ria Utami Panjaitan, SKp.M.Kep (.....
Penguji : Widya Lolita, SKp.M.Kep (.....

Ditetapkan di : Depok

Tanggal : 09 Juli 2010

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

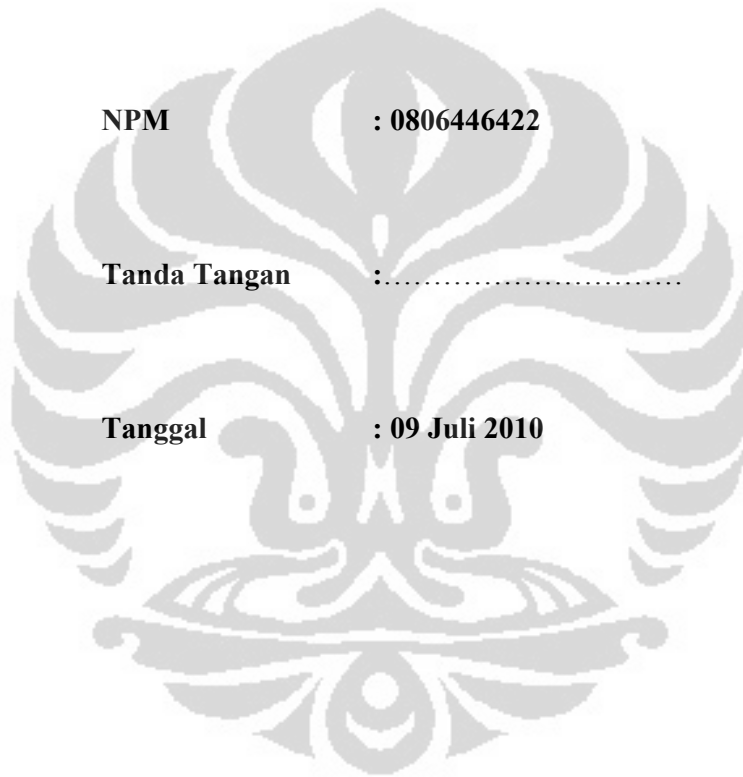
Tesis ini adalah hasil karya sendiri, dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk telah saya nyatakan dengan benar.

Nama : Kens Napolion

NPM : 0806446422

Tanda Tangan :

Tanggal : 09 Juli 2010



KATA PENGANTAR

Syukur Alhamdulillah, segala puji bagi Allah SWT yang telah melimpahkan rahmat dan karuniaNya sehingga penulis dapat menyusun Proposal Tesis yang berjudul “ Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak Tunagrahita di Kelurahan Balumbang Jaya Kecamatan Bogor Barat Kota Bogor ” : Studi Fenomenologi. Bantuan yang tak terhingga penulis dapatkan dari berbagai pihak sehingga dalam kesempatan ini penulis menyampaikan terima kasih kepada :

1. Ibu Dewi Irawaty, MA., PhD. selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
2. Ibu Krisna Yetty, S.Kp., M.App.,Sc. selaku Ketua Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
3. Prof. Achir Yani S. Hamid DNSc. selaku Pembimbing I yang telah memberikan motivasi, masukan, arahan dan bimbingan serta telah mencurahkan perhatian beliau walaupun dengan berbagai kesibukannya dalam penyelesaian tesis ini.
4. Novy Helena Catharina Daulima., S.Kp. M.Sc. selaku Pembimbing II yang telah memberikan arahan dan bimbingan yang bermakna selama proses penyusunan dan penyelesaian tesis ini.
5. Staf pengajar Keperawatan Jiwa khususnya Dr. Budi Anna Keliat dan Ibu Herni Susanti, SKp.MN.
6. Bapak Kepala Kelurahan Balumbang Jaya Bogor Barat beserta staf yang telah memberikan izin kepada peneliti untuk melakukan penelitian.
7. Seluruh keluarga terutama istri dan anak-anakku tercinta yang telah banyak memberikan motivasi, semangat, doa dan dukungan penuh pengertian.
8. Rekan-rekan Program Pascasarjana khususnya Kekhususan Program Spesialis Keperawatan Jiwa angkatan 2008 yang selalu memberikan dukungan terbaik.

Semoga Allah SWT berkenan membalas semua kebaikan yang penulis terima dari berbagai pihak dan semoga proposal penelitian ini bermanfaat dan dapat digunakan untuk mengembangkan pelayanan keperawatan.

Depok, Juli 2010

Penulis

Universitas Indonesia

**HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI
TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : Kens Napolion

NPM : 0806446422

Program Studi : Pasca Sarjana

Fakultas : Ilmu Keperawatan

Jenis Karya : Tesis

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia **Hak Bebas Royalti Noneksklusif (*Non-exclusif Royalty Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul :

“ Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak Tunagrahita di Kelurahan Balumbang Jaya Kecamatan Bogor Barat Kota Bogor tahun 2010 : Studi Fenomenologi ”.

Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpang, mengalihmedia/format-kan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan memublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok

Pada tanggal : 09 Juli 2010

Yang Menyatakan

(Kens Napolion)

Universitas Indonesia

ABSTRAK

Nama : Kens Napolion
Program Studi : Ilmu Keperawatan
Judul :Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak Dengan Tunagrahita di Kelurahan Balumbang Jaya Kecamatan Bogor Barat Kota Bogor tahun 2010 : Studi Fenomenologi ”.

Keberadaan anak dengan tunagrahita akan menjadi stressor tersendiri bagi keluarga karena keluarga merupakan suatu sistem dan akan menimbulkan masalah bagi masyarakat, keluarga, maupun individu penyandangannya. Tujuan penelitian menguraikan secara mendalam tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita. Desain penelitian metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Teknik pengambilan partisipan secara *purposive sampling*. Pengumpulan data pada tujuh partisipan dengan *indepth interview* dan *field note* kemudian dianalisis dengan metode Colaizzi. Penelitian ini menghasilkan lima belas tema yaitu takdir, beban keluarga, respon psikologis, perubahan emosional, perubahan perilaku, upaya mencari bantuan kesehatan, upaya mencari bantuan lain, pemberdayaan keluarga, dukungan sosial, dukungan finansial, keterbatasan sumber perawatan, akses terhadap pelayanan kesehatan, *public stigma*, manajemen pelayanan kesehatan yang efisien dan efektif serta makna dan hikmah. Rekomendasi penelitian ini meningkatkan pengkajian terkait beban yang dirasakan keluarga dan potensi keluarga untuk memperkuat mekanisme coping dalam merawat anak dengan tunagrahita.

Kata kunci: Anak dengan tunagrahita, keluarga, pengalaman dalam merawat.

ABSTRACT

Name : Kens Napolion
Study Program : Nursing Science
Title : Family Experience In Caring of Child With ~~Intellectual disorder~~ In Kelurahan Balumbang Jaya West Bogor Sub-District Bogor City Year 2010: Phenomenology Study.

The presence of these child would be a stressor for each family member because family is a system and can create problems for society, family, as well as for the patients. Purpose of this study is to describe about family experience in caring of child with intellectual disorder in-depth. Study design using qualitative method with descriptive phenomenology approach. Through retrieval technique of participants in purposive sampling. Data collected to seven participants by in-depth interview technique and field note. In-depth interview result and field note analyzed using Colaizzi method approach. In this study identified fiveteen themes as a result of study are destiny, family burden, psychological response, emotional and behavior changing, effort in getting health and another supports, family empowerment, social and financial supports, limitation of caring sources, access to health services, public stigma, efficiency and effectiveness of service management, meaning and spiritual wisdom. Study recommendation for psychiatric nursing are improving assessment of related burden experienced by family du, family potency in empowering to strengthen family coping mechanism in caring child with intellectual disorder.

Keyword : Child with intellectual disorder, Family, experience in caring of.

DAFTAR ISI

| | | |
|---|---------|------|
| HALAMAN JUDUL | : | i |
| HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS | : | ii |
| HALAMAN PENGESAHAN | : | iii |
| KATA PENGANTAR | : | iv |
| LEMBAR PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH | : | v |
| ABSTRAK | : | vi |
| ABSTRACT | : | vii |
| DAFTAR ISI | : | viii |
| DAFTAR GAMBAR / SKEMA | : | x |
| DFTAR LAMPIRAN | : | xi |
| 1 PENDAHULUAN | | 1 |
| 1.1 Latar Belakang | | 1 |
| 1.2 Rumusan Masalah | | 12 |
| 1.3 Tujuan Penelitian | | 13 |
| 1.4 Manfaat Penelitian | | 14 |
| 2 TINJAUAN PUSTAKA | | 15 |
| 2.1 Konsep Tumbuh Kembang Anak | | 15 |
| 2.2 Konsep Tunagrahita | | 18 |
| 2.3 Konsep Keluarga | | 30 |
| 2.4 Peran dan Fungsi Keluarga | | 32 |
| 2.5 Keluarga sebagai Sistem | | 36 |
| 2.6 Struktur Keluarga | | 36 |
| 2.7 Beban Keluarga dalam Merawat Anak dengan Tunagrahita | | 37 |
| 2.8 Dukungan Sistem Keluarga dan Sistem Sosial | | 40 |
| 2.9 Stigma tentang Tunagrahita dan Keluarga dengan Anak Tunagrahita | | 41 |
| 2.10 Peran Perawat | | 43 |
| 2.11 Intervensi Keperawatan Jiwa | | 45 |
| 2.12 Kerangka Pikir Penelitian | | 47 |
| 2.13 Pendekatan Penelitian | | 49 |
| 3 METODE PENELITIAN | | 52 |
| 3.1 Desain Penelitian | | 52 |
| 3.2 Populasi dan Sampel Penelitian | | 53 |
| 3.3 Tempat dan Waktu Penelitian | | 54 |
| 3.4 Etika Penelitian | | 55 |
| 3.5 Prosedur Pengumpulan Data | | 56 |
| 3.6 Alat Pengumpulan Data | | 59 |
| 3.7 Pengolahan dan Analisa Data | | 60 |
| 3.8 Keabsahan Data | | 62 |

| | |
|--|-----|
| 4 HASIL PENELITIAN | 64 |
| 4.1 Karakteristik Partisipan dan Anak Tunagrahita | 64 |
| 4.2 Tema Hasil Penelitian | 65 |
| 4.2.1 Respon Keluarga Terhadap Keberadaan Anak Tunagrahita | 65 |
| 4.2.2 Respon Awal Keluarga Terhadap Keberadaan Anak Tunagrahita .. | 69 |
| 4.2.3 Perubahan yang Terjadi dalam Keluarga | 70 |
| 4.2.4 Upaya-upaya yang Dilakukan oleh Keluarga | 72 |
| 4.2.5 Sistem Pendukung Keluarga | 75 |
| 4.2.6 Hambatan yang Dirasakan Keluarga | 77 |
| 4.2.7 Harapan Keluarga pada Pelayanan Kesehatan | 79 |
| 4.2.8 Makna dan Hikmah yang Dirasakan Keluarga | 81 |
| 5 PEMBAHASAN | 83 |
| 5.1 Interpretasi Hasil dan Kesenjangan | 83 |
| 5.2 Integrasi Hasil Penelitian pad Model Adaptasi Roy | 111 |
| 5.3 Keterbatasan Penelitian | 116 |
| 5.4 Implikasi Hasil Penelitian | 118 |
| 6 SIMPULAN DAN SARAN | 121 |
| 6.1 Simpulan | 121 |
| 6.2 Saran | 126 |

DAFTAR PUSTAKA
LAMPIRAN – LAMPIRAN

DAFTAR GAMBAR / SKEMA

| | |
|---|----|
| GAMBAR / SKEMA 2.1 Konsep Model Adaptasi Roy | 51 |
| GAMBAR / SKEMA 2.1 Kerangka pikir penelitian dengan modifikasi dari Model Adaptasi Roy..... | 51 |



DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 : Penjelasan Penelitian
- Lampiran 2 : Lembar Persetujuan Menjadi Informan
- Lampiran 3 : Pedoman Wawancara Mendalam (*indepth interview*)
- Lampiran 4 : Lembar Catatan Lapangan (*field note*)
- Lampiran 5 : Karakteristik Partisipan dan Anak Tunagrahita
- Lampiran 6 : Surat Keterangan Lulus Uji Etik
- Lampiran 7 : Surat Izin Penelitian FIK - UI
- Lampiran 8 : Surat Izin Penelitian Kes Bang dan Lin Mas Kota Bogor
- Lampiran 9 : Surat Izin Penelitian Kepala Kecamatan Bogor Barat
- Lampiran 10 : Daftar Riwayat Hidup Peneliti
- Lampiran 11 : Kisi-Kisi dan Analisis Transkrip Wawancara dan *Field note*
- Lampiran 12 : Jadwal Kegiatan Penelitian
- Lampiran 13 : Lembar Konsultasi

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Anak adalah anugrah yang diberikan oleh Tuhan Yang Maha Esa, yang harus dijaga, dirawat, dan diberi bekal sebaik-baiknya bagaimanapun kondisi anak tersebut ketika dilahirkan. Orang tua akan merasa senang dan bahagia apabila anak yang dilahirkan memiliki kondisi fisik dan psikis yang sempurna. Sebaliknya orang tua akan merasa sedih apabila anak yang dimiliki lahir dengan pertumbuhan dan kondisi fisik yang tidak sempurna atau mengalami hambatan dalam perkembangan.

Pertumbuhan anak yang sempurna dalam lingkungan yang sehat adalah penting untuk mencapai generasi yang sehat dan bangsa yang kuat. Jika anak diasuh dengan baik, maka anak akan tumbuh dan berkembang dengan baik pula sesuai dengan keinginan dan harapan. Akan tetapi bila anak tidak diasuh dengan baik, maka jelas anak tidak akan tumbuh dan berkembang sebagaimana mestinya. Setiap anak adalah individu yang unik, karena faktor bawaan dan lingkungan yang berbeda, maka pertumbuhan dan pencapaian kemampuan perkembangannya juga berbeda (Soetjiningsih, 1998 dalam Hendriani dkk, 2006).

Pertumbuhan dan perkembangan merupakan proses yang dinamik sepanjang kehidupan manusia. Perubahan yang terjadi pada satu fase menjadi dasar perkembangan pada fase berikutnya. Tumbuh diuraikan sebagai peningkatan dalam ukuran, seperti tinggi dan berat badan atau tiap bagian tubuh. Sedangkan kembang adalah peningkatan fungsi dan keterampilan yang bersifat kompleks, bersifat kualitatif berupa perubahan psikososial, kognitif, atau fungsi moral. Menurut Potter & Patricia (1989, dalam Suliswati, 2005) perkembangan merupakan perubahan fisiologis atau mental yang dialami individu dalam proses menjadi dewasa dan perubahan tersebut terbentuk semakin terdeferensiasinya seluruh aspek

kepribadian individu tetapi segala aspek yang berkembang itu terorganisasi menjadi satu totalitas. Pertumbuhan individu sangat bergantung pada sifat genetik yang diturunkan, kendati potensi untuk tumbuh bergantung pada sifat dan pola tumbuh-kembang juga dipengaruhi oleh lingkungan, khususnya pengaruh perhatian dan kasih sayang yang membantu meningkatkan kesehatan. Kekurangan gizi, penganiayaan fisik dan emosional sangat memengaruhi pertumbuhan seseorang (Burger & Williams, dalam Hamid, 2009).

Masalah kesehatan jiwa khususnya pada anak dan remaja perlu menjadi fokus utama tiap upaya peningkatan sumber daya manusia, mengingat anak dan remaja merupakan generasi yang perlu disiapkan sebagai kekuatan bangsa. Jika ditinjau dari proporsi penduduk, 40% dari total populasi terdiri dari anak dan remaja berusia 0-16 tahun, 13% dari jumlah populasi ini adalah anak berusia dibawah lima tahun (balita). Ternyata 7-14% dari populasi anak dan remaja mengalami gangguan kesehatan jiwa, termasuk anak dengan tunagrahita (Hamid, 2009).

Berdasarkan data dari Pusat Data dan Informasi (Pusdatin) Kesejahteraan Sosial Departemen Sosial Republik Indonesia tahun 2006 bahwa jumlah penyandang cacat adalah 2.364.000 jiwa termasuk tunagrahita. Menurut Susenas tahun 2003 jumlah penyandang tunagrahita adalah 237.590 jiwa, dan mental eks psikotik 150.519 jiwa. Dan menurut asumsi SOIna (Sains Olympiade Indonesia) bahwa jumlah penderita tunagrahita adalah 3% dari jumlah penduduk Indonesia atau sebesar 6 juta jiwa (Jevuska, 2007). Sedangkan berdasarkan Data Pokok Sekolah Luar Biasa di seluruh Indonesia, dilihat dari kelompok usia sekolah, jumlah penduduk di Indonesia yang menyandang tunagrahita adalah 62.011 orang, 60% diderita laki-laki dan 40% diderita anak perempuan. Dari jumlah tersebut anak dengan tunagrahita tingkatan sangat berat sebanyak 2.5%, tingkatan berat sebanyak 2.8%, tingkatan sedang sebanyak 2.6% tingkatan ringan sebanyak 3,5% (Hendriani dkk, 2006)

Tunagrahita merupakan salah satu bentuk gangguan pada anak dan remaja yang dapat ditemui di berbagai tempat, yaitu suatu keadaan dimana fungsi intelektual umum dan karakteristik penderitanya memiliki tingkat kecerdasan dibawah rata-rata (IQ dibawah 70), dan mengalami kesulitan dalam beradaptasi maupun melakukan berbagai aktivitas sosial dilingkungan yang muncul selama masa pertumbuhan atau dibawah umur 18 tahun (Supratiknya, 2003).

Tunagrahita juga dapat diartikan keterbatasan substansial dalam memfungsikan diri. Keterbatasan ini ditandai dengan terbatasnya kemampuan fungsi kecerdasan yang terletak dibawah rata-rata (IQ 70 atau kurang) dan ditandai dengan terbatasnya kemampuan tingkah laku adaptif minimal di dua area atau lebih (tingkah laku adaptif berupa kemampuan komunikasi, merawat diri, menyesuaikan dalam kehidupan rumah, keterampilan sosial, pemamfaatan sarana umum, mengarahkan diri sendiri, area kesehatan dan keamanan, fungsi akademik, pengisian waktu luang dan bekerja) (Wibowo, 2008).

Dalam perkembangannya, anak tunagrahita memiliki keterbatasan dalam berbagai aspek misalnya perkembangan personal, sosial, kognitif, keterampilan berbahasa, motorik dan sensorik yang dapat diamati melalui ketidakmatangan perilaku sosialnya, dimana mereka lebih suka bermain dengan anak-anak yang lebih kecil, tidak melakukan sesuatu sesuai dengan usianya, berperilaku *acting out* dan pada umumnya memiliki konsep diri yang rendah, mudah frustrasi, menangis, tidak bisa mentransfer hal-hal yang telah dipelajari, tidak dapat berpikir abstrak, tidak mempunyai keterampilan untuk menggunakan bahasa dengan baik, serta tidak mampu mengikuti pengarahan yang berkaitan dengan kegiatan motorik bahkan dapat mengalami gangguan penglihatan dan pendengaran (Hamid, 2009).

Sebelum tahun 1959 anak-anak yang tergolong tunagrahita dimasukkan kedalam institusi yang amat membatasi perkembangan mereka. Biasanya bila mereka telah memasuki institusi tersebut anak tidak akan mengalami perkembangan-perkembangan yang memuaskan. Pendidikannya pun amat terbatas. Namun setelah tahun 1959 terjadi perubahan paradigma mengenai hak asasi pada anak tunagrahita. Bersamaan dengan itu semenjak tahun 1959 dengan berkembangnya konsep-konsep *behavioral* berkembang pula teknik- teknik pengajaran yang dilandasi oleh prinsip-prinsip belajar tersebut. Khusus untuk anak tunagrahita berkembang pula metode analisa tingkah laku, analisa intruksional, analisa tugas dan lain sebagainya yang dirancang untuk meningkatkan kemampuan tingkah lakunya (Wibowo, 2008).

Penderita tunagrahita memiliki fungsi intelektual umum secara signifikan berada dibawah rata-rata, dan lebih lanjut kondisi tersebut akan berkaitan serta memberikan pengaruh terhadap terjadinya gangguan perilaku selama periode perkembangan (Hallahan & Kauffman,1988 dalam Hendriani dkk, 2006). Anak dengan tunagrahita memiliki kemampuan intelektual yang rendah dan membuat anak mengalami keterbatasan dalam bidang keterampilan, komunikasi, perawatan diri, kegiatan sehari-hari, kesehatan dan keselamatan, akademis dan *occupational* (Cahyaningrum, 2004)

Keberadaan anak dengan tunagrahita ini dalam keluarga akan menjadi stressor tersendiri bagi setiap anggota keluarga karena keluarga merupakan suatu sistem. Beberapa sumber stressor saling mempengaruhi dan dapat memperburuk tingkat stres pada keluarga. Kekhawatiran keluarga terhadap masa depan anak dan kesembuhan anak sering menjadi alasan utama penyebab stres pada keluarga. Selain itu pengetahuan, tingkat pendidikan dan kemampuan orang tua dalam merawat anak serta penerimaan atas kehadiran anak tunagrahita dalam lingkungan keluarga sangat menentukan stres yang akan dirasakan oleh keluarga.

Kebutuhan finansial untuk biaya pengobatan dan perawatan anak tunagrahita yang begitu besar akan menambah beban keluarga dalam melakukan pengasuhan dan perawatan. Selain itu pandangan masyarakat tentang keluarga yang memiliki anak dengan *disability*, termasuk anak dengan tunagrahita juga menjadi alasan tersendiri yang dapat menimbulkan keinginan keluarga untuk menutupi keberadaan anak dan mengisolasi diri dari kegiatan masyarakat. Penilaian negatif atau stigma dari masyarakat masih sering dialami oleh keluarga yang memiliki anak dengan kecacatan (Goffman, 1963 dalam Malsch,2008).

Penderita tunagrahita akan menimbulkan masalah bagi masyarakat, keluarga maupun individu penyandanginya, terutama tunagrahita berat dan sangat berat. Anak tunagrahita menjadi masalah bagi keluarga karena merupakan beban bagi keluarga baik secara mental maupun materil. Hal ini sejalan dengan pendapat Friedman (1998) yang menyatakan bahwa beban keluarga dengan tunagrahita diartikan sebagai stress atau efek dari anak dengan tunagrahita. Bagi penyandanginya sendiri keberadaan dalam masyarakat tidak jarang menimbulkan ejekan, hinaan dari orang-orang di sekitar yang akan mengakibatkan timbulnya rasa sedih, tidak aman, minder dan frustrasi (Hendriani dkk, 2006).

Struktur budaya di lingkungan masyarakat juga turut andil mempengaruhi pembentukan nilai dan norma di dalam keluarga. Keluarga memandang keberadaan anak dengan keadaan *disability*, termasuk anak dengan tunagrahita dalam keluarga sebagai suatu hukuman, dosa, kutukan ataupun aib bagi keluarga, bahkan terkadang keluarga merasa malu memiliki anak yang berbeda dengan anak seusianya saat berkumpul dengan keluarga besar atau teman kerja. Hal ini sejalan dengan pendapat Soemaryanto (1982, dalam Hamid, 1993) yang menyatakan bahwa keluarga menganggap kehadiran anak dengan tunagrahita merupakan suatu hukuman akibat perbuatan keluarga itu sendiri. Pendapat tersebut meskipun sudah mulai menurun, tetapi masih tetap menjadi nilai dan

norma yang dianut oleh sebagian kecil keluarga di Indonesia. Keluarga merasakan adanya anggapan negatif, *labeling* dan diskriminasi yang mempengaruhi kehidupan mereka sehingga menumbuhkan keinginan menarik diri secara fisik dan sosial, dan membatasi diri untuk menggunakan kesempatan berbaur dengan lingkungan masyarakat.

Sering kali respon orang tua terhadap anak dengan tunagrahita menghalangi usahanya dalam mencapai kemampuan dalam menyesuaikan diri secara normal, tidak mengakui kekurangan-kekurangan anaknya dan tidak memberikan motivasi untuk mencapai sesuatu karena mereka tidak mampu memberikan kepuasan kepada keluarganya terhadap apa yang telah dilakukan bahkan mempunyai harapan besar terhadap anaknya melampaui batas kemampuannya (Chambarlain & Moss, 1953 dalam Semiun, 2006).

Terlepas dari bagaimanapun kondisi yang dialami, setiap orang berhak untuk tumbuh dan berkembang dalam lingkungan yang kondusif dan suportif serta memperoleh kebahagiaan, termasuk bagi mereka yang mengalami tunagrahita. Akan tetapi realita yang terjadi tidaklah selalu demikian. Anak berkebutuhan khusus ini cenderung “ disisihkan” dari lingkungannya. Penolakan terhadap mereka tidak hanya dilakukan oleh individu lain disekitar tempat tinggalnya, namun dalam keluarganya sendiri sering mengucilkannya. Beragam perlakuan pun dirasakan oleh mereka, mulai dari penghindaran, penolakan secara langsung, sampai dengan sikap dan perlakuan yang cenderung kurang manusiawi (Warner, 1978 dalam Hendriani dkk, 2006).

Schulz dan Sherwood (2008) menyebutkan keluarga mengalami stres dan beban yang luar biasa yang berkembang menjadi ketegangan fisik dan psikologis dan dapat mempengaruhi hubungan dalam lingkungan keluarga dan pekerjaan. Sementara Waltz (2002 dalam Fitryasari, 2009) dalam penelitiannya menyatakan bahwa dalam keluarga yang merawat anak

dengan kebutuhan khusus, selalu ada satu orang yang menjadi dominan dalam melakukan perawatan. Ketidakmampuan dalam membagi tanggung jawab dalam mengasuh dan melibatkan anggota keluarga yang lain dapat menyebabkan konflik dalam keluarga.

Kebutuhan finansial akan meningkat karena keluarga membutuhkan dana yang sangat besar, dan sebaliknya anak membutuhkan perhatian khusus sehingga sering salah satu orang tua berhenti dari pekerjaannya (Kogan & Strickland, 2008 dalam Fitryasari, 2009). Ketidakadekuatan sumber finansial ini akan mempengaruhi proses pengasuhan, perawatan dan terapi sehingga perkembangan anak tunagrahita terhambat dan hal tersebut dapat menjadi stressor tambahan pada keluarga serta dapat mempengaruhi dukungan keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita.

Secara umum dapat ditarik suatu kesimpulan bahwa dampak yang dirasakan keluarga dengan anak tunagrahita adalah munculnya beban baik secara psikologis, sosial, finansial dan waktu yang akan mempengaruhi perilaku keluarga dalam mendampingi dan merawat anak dengan tunagrahita untuk tetap dapat mempertahankan dan melanjutkan kehidupan keluarga. Perubahan yang dialami oleh anggota keluarga dengan tunagrahita terutama dalam hal pemenuhan kebutuhan sehari – hari merupakan suatu kondisi yang perlu dipahami dan mendapat perhatian dari lingkungan dalam hal ini keluarga karena dengan perubahan yang dihadapinya mereka perlu penyesuaian diri (Friedman,1998).

Efektivitas berbagai program penanganan dan peningkatan kemampuan hidup anak dengan tunagrahita akan sangat tergantung pada peran serta dan dukungan penuh dari keluarga, sebab pada dasarnya keberhasilan program tersebut bukan hanya merupakan tanggung jawab dari lembaga pendidikan yang terkait saja. Disamping itu, dukungan dan penerimaan dari setiap anggota keluarga akan memberikan energi dan kepercayaan dalam diri anak tunagrahita untuk lebih berusaha meningkatkan setiap

kemampuan yang dimiliki, sehingga hal ini akan membantunya untuk dapat hidup mandiri, lepas dari ketergantungan pada bantuan orang lain. Sebaliknya penolakan yang diterima dari orang-orang terdekat dalam keluarganya akan membuat mereka semakin rendah diri dan menarik diri dari lingkungan, selalu diliputi oleh rasa ketakutan ketika berhadapan dengan orang lain maupun untuk melakukan sesuatu, dan pada akhirnya mereka benar-benar menjadi orang yang tidak dapat berfungsi secara sosial serta tergantung pada orang lain, termasuk dalam merawat diri sendiri (Heward, 2003 dalam Hendriani, 2006).

Keluarga sebagai sistem pendukung (*support system*) membutuhkan kemampuan dan dukungan baik dari dalam maupun dari luar lingkungan keluarga agar dapat bertahan dan tetap mendampingi serta memberikan dukungan pengasuhan, perawatan dan pendidikan pada anak berkebutuhan khusus termasuk tunagrahita agar bisa tumbuh dan berkembang secara maksimal. Kemampuan tersebut sangat tergantung pada pengalaman dan mekanisme coping setiap individu dalam keluarga untuk berubah menjadi lebih baik dan mempertahankan stabilitas kehidupan dalam keluarga.

Beberapa hasil penelitian yang terkait telah dilakukan untuk menggali pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan kebutuhan khusus. Wiwin, Ratih dan Tirta (2006) melakukan penelitian tentang penerimaan keluarga terhadap individu yang mengalami *mental retardation*, dan menyatakan bahwa kurangnya pemahaman keluarga tentang anak dengan keterbatasan mental menimbulkan ketidaksiapan orangtua dan keluarga untuk menghadapi kehadiran anak tersebut dengan kondisi yang berbeda. Fitriyarsari (2009) melakukan penelitian pada keluarga yang memiliki anak dengan autisme dan menyatakan bahwa perasaan berduka yang dirasakan oleh keluarga terjadi melalui tahapan menyangkal, marah, tawar-menawar, depresi dan menerima serta berbagai penyebab berduka tersebut menyebabkan berbagai beban dalam keluarga sehingga memerlukan dukungan sosial dan finansial selama merawat anak dengan autisme.

Besarnya beban dan tekanan yang dirasakan oleh keluarga dengan kehadiran anak tunagrahita sangat mempengaruhi kemampuan adaptasi keluarga. Untuk dapat beradaptasi keluarga membutuhkan dukungan dari seluruh sumber daya yang ada di dalam maupun di luar keluarga. Dukungan keluarga dapat dipengaruhi oleh beberapa faktor, yaitu keberfungsian keluarga dalam menghadapi stressor, besarnya stressor, persepsi keluarga terhadap stressor dan kemampuan keluarga dalam menghadapi stressor (Kendler, Myers & Prescott, 2005).

Selain itu strategi koping keluarga yang merupakan kekuatan yang dimiliki keluarga untuk mengatasi stress dalam menghadapi anak dengan tunagrahita, dapat bersifat internal maupun eksternal. Strategi koping internal berasal dari kemampuan diri sendiri dan dari keluarga sedangkan koping eksternal adalah kemampuan keluarga yang berasal dari lingkungan sekitar keluarga atau dukungan sekitarnya (Friedman, 1998).

Berbagai bentuk strategi koping yang bisa digunakan oleh keluarga dalam menghadapi anak tunagrahita yaitu kemampuan keluarga untuk berbagi dengan keluarga lainnya dalam hal emosi, *esteem*, pendukung dalam masyarakat melalui *relatives*, teman, tetangga dan teman dekat. Kemudian kemampuan keluarga untuk mengatasi situasi yang berat menjadi persepsi yang positif dan meningkatkan rasa kenyamanan dan *self determination* sampai keadaan keluarga menjadi seimbang, kemampuan keluarga dalam hal kegiatan keagamaan untuk meningkatkan mental keluarga dengan terlibat dalam kegiatan keagamaan serta kemampuan keluarga untuk mencari informasi dari tenaga profesional dengan cara konseling, konsultasi medis, dan menerima dukungan dari keluarga lainnya dikomunitas.

Dengan adanya strategi koping dan kemampuan adaptasi yang dimiliki keluarga, diharapkan bahwa keberadaan anak tunagrahita dengan segala keterbatasan yang dimiliki tetap dapat mendapatkan segala kebutuhannya

sehingga mereka dapat tumbuh dan berkembang secara optimal. Oleh karena itu selain membutuhkan penguatan dukungan dari anggota keluarga yang lain, keluarga juga diharapkan mampu mengelola stres terkait dengan keberadaan anak tunagrahita akan kebutuhan pengasuhan dan perawatannya, sehingga keluarga membutuhkan bantuan tenaga kesehatan profesional yang salah satunya adalah perawat, khususnya perawat jiwa.

Sejalan dengan falsafah keperawatan jiwa yaitu pelayanan keperawatan profesional didasarkan pada ilmu perilaku, ilmu keperawatan jiwa pada manusia sepanjang siklus kehidupan dengan respon psiko-sosial yang maladaptif yang disebabkan oleh gangguan bio-psiko-sosial, dengan menggunakan diri sendiri dan terapi keperawatan jiwa (komunikasi terapeutik dan terapi modalitas keperawatan kesehatan jiwa) melalui pendekatan proses keperawatan untuk meningkatkan, mencegah, mempertahankan dan memulihkan masalah kesehatan jiwa klien (individu, keluarga, kelompok dan komunitas), maka perawat CMHN (*community Mental Health Nursing*) sangat berperan dalam pencegahan tunagrahita baik yang bersifat pencegahan primer, sekunder dan tersier.

Salah satu peran perawat jiwa adalah memberdayakan keluarga yang memiliki anak dengan *disability* atau anak dengan kondisi kronis dengan cara membantu orang tua untuk memilih strategi koping yang tepat, mengajarkan komunikasi yang efektif di dalam keluarga, melatih keluarga dalam menggunakan strategi dan kemampuan manajemen konflik (Mandleco, Olsen & Dyches, 2005 dalam Fitryasari, 2009). Namun kenyataan yang dijumpai dimasyarakat khususnya di Kelurahan Balumbang Jaya Bogor Barat Jawa Barat dimana peran perawat CMHN (*community Mental Health Nursing*) belum optimal dan belum begitu memberikan kontribusi dalam memberdayakan masyarakat khususnya kemampuan keluarga untuk mengelola stres dengan keberadaan anak yang berkebutuhan khusus termasuk anak dengan tunagrahita, sehingga peran perawat tersebut masih perlu ditingkatkan.

Hasil pengkajian yang dilakukan oleh mahasiswa Praktik Aplikasi Keperawatan Jiwa I dan II Program Spesialis Keperawatan Jiwa FIK UI pada bulan November–Desember 2009, melaporkan bahwa di beberapa RW di Kelurahan Balumbang Jaya ditemukan dua belas keluarga yang memiliki anggota keluarga dengan tunagrahita dengan berbagai tingkatan dan latar belakang keluarga yang berbeda.

Beberapa fenomena ditemukan bahwa orang tua yang merawat anak dengan tunagrahita sering tidak dapat memberikan dukungan secara optimal akibat adanya stresor yang tinggi, merasa tidak dapat menerima kenyataan serta tidak siap untuk membesarkan dan membimbing anaknya bahkan ada orang tua penyandang tunagrahita tersebut berpendidikan rendah dan tidak memiliki pengetahuan yang cukup sehingga mereka tidak dapat bertindak dan berbuat dengan tepat terhadap anaknya dalam keluarga dan lingkungan sosialnya, serta tidak dapat mendorong dan memberikan motivasi untuk meningkatkan kemauan, kemampuan dan keterampilan yang memadai baik secara individu, berkelompok maupun bersama unsur masyarakat yang lain.

Berdasarkan fenomena dan kenyataan tersebut di atas, peneliti sebagai seorang calon magister keperawatan jiwa, merasa perlu melakukan suatu penelitian untuk mengetahui kemampuan keluarga dalam beradaptasi selama menghadapi stressor dalam merawat anak dengan tunagrahita. Hal inilah yang mendorong peneliti ingin melakukan sebuah penelitian untuk mencoba mengeksplorasi dan menggambarkan secara mendalam pengalaman keluarga yang memiliki anak tunagrahita dengan menggunakan metode riset kualitatif pendekatan fenomenologi deskriptif.

Penelitian ini dilaksanakan pada bulan April sampai dengan Mei 2010 di Kelurahan Balumbang Jaya Kecamatan Bogor Barat. Alasan peneliti memilih tempat ini, selain teridentifikasinya beberapa keluarga dengan anak tunagrahita, juga belum optimalnya peran kader kesehatan jiwa dan peran perawat CMHN (*community Mental Health Nursing*) dalam

memberikan pelayanan kesehatan jiwa masyarakat karena beberapa bulan saat penelitian ini dilakukan, wilayah Kelurahan Balumbang Jaya Bogor Barat baru dibentuk sebagai Kelurahan Siaga Sehat Jiwa. Selain itu adanya hasil riset kesehatan dasar oleh Departemen Kesehatan Republik Indonesia tentang penderita gangguan mental emosional pada penduduk yang berumur 15 tahun secara nasional adalah 11,6%, dan di Propinsi Jawa Barat termasuk Kelurahan Balumbang Jaya Bogor Barat adalah tertinggi di Indonesia yaitu 20.0% (Riskesdas, 2007) .

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan temuan adanya beberapa keluarga yang memiliki anak dengan tunagrahita, serta masih kurangnya pemahaman dan kesadaran keluarga bahwa memiliki anak tunagrahita adalah bukan aib bagi keluarga, tetapi merupakan titipan dari Tuhan yang sangat berharga dan senantiasa perlu dijaga, dibimbing serta diberdayakan. Kemudian anak dengan tunagrahita membutuhkan bantuan dalam berinteraksi dan berkomunikasi serta membutuhkan pengawasan dan arahan dalam berperilaku sehingga dapat menimbulkan ketergantungan pada keluarga dalam waktu yang lama dan mempengaruhi sistem keluarga.

Keluarga memiliki sistem dukungan yang kuat serta kemampuan pemberdayaan keluarga akan dapat memberikan perawatan yang baik untuk pertumbuhan dan perkembangan anak tunagrahita. Namun dalam realitasnya bahwa tidak sedikit keluarga dengan anak tunagrahita merasa tidak bisa menerima kenyataan serta tidak siap untuk membesarkan dan membimbing anaknya, bahkan berbagai macam beban yang dirasakan oleh keluarga baik secara psikologis, sosial, finansial dan waktu yang akan mempengaruhi keluarga untuk tetap dapat mempertahankan dan melanjutkan kehidupan. Untuk itu keluarga membutuhkan kemampuan mekanisme coping dan proses adaptasi berdasarkan pengalaman keluarga yang sangat bervariasi. Oleh karena itu, penelitian ini selain ingin menjawab secara kualitatif tentang “Bagaimanakah pengalaman keluarga

dalam merawat anak dengan tunagrahita“, juga diharapkan dapat menguraikan dan menjelaskan coping yang digunakan oleh keluarga dengan anak tunagrahita sebagai salah satu cara untuk mengurangi atau menyelesaikan masalah.

1.3 Tujuan

1.3.1 Tujuan Umum :

Penelitian ini bertujuan untuk menguraikan secara mendalam tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita di Kelurahan Balumbang Jaya Bogor Barat Jawa Barat.

1.3.2 Tujuan Khusus :

Tujuan khusus penelitian ini adalah untuk :

- 1.3.2.1 Menguraikan persepsi keluarga terhadap keberadaan anak tunagrahita.
- 1.3.2.2 Menguraikan respon keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita.
- 1.3.2.3 Menguraikan perubahan-perubahan yang terjadi dalam keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita.
- 1.3.2.4 Menguraikan upaya yang dilakukan keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita.
- 1.3.2.5 Menguraikan sistem pendukung keluarga dalam upaya merawat anak dengan tunagrahita.
- 1.3.2.6 Menguraikan hambatan yang dijumpai keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita.
- 1.3.2.7 Menguraikan harapan keluarga pada pelayanan kesehatan dalam merawat anak dengan tunagrahita.
- 1.3.2.8 Menguraikan makna dan hikmah yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Keilmuan

Untuk memberikan gambaran tentang pengalaman keluarga dalam mendampingi dan merawat anak tunagrahita sehingga dapat digunakan sebagai acuan dalam mengembangkan disain asuhan keperawatan jiwa keluarga dalam merawat anak tunagrahita.

1.4.2 Manfaat Aplikatif

1.4.2.1 Untuk menjadi dasar dalam pengembangan intervensi keperawatan jiwa dan terapi spesialis jiwa sebagai program intervensi dini bagi anak tunagrahita.

1.4.2.2 Untuk memberikan informasi bagi lembaga pelayanan dan sekolah luar biasa agar memahami stres yang dialami keluarga, kebutuhan keluarga selama mendampingi dan merawat anak tunagrahita, sumber dukungan yang diinginkan keluarga serta harapan keluarga terhadap masa depan anak tunagrahita.

1.4.2.3 Untuk menyusun program konseling, baik pada anak tunagrahita maupun keluarga.

1.4.3 Manfaat Metodologi

1.4.3.1 Untuk pengembangan riset keperawatan jiwa khususnya dalam lingkup keluarga.

1.4.3.2 Untuk menjadi salah satu bahan rujukan bagi peneliti selanjutnya dalam pengembangan program intervensi krisis pada keluarga dengan anak tunagrahita.

BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

Sebagai landasan dan rujukan dalam penelitian, akan dikemukakan beberapa konsep yang berhubungan dengan penelitian yang dilakukan, meliputi konsep tentang tumbuh kembang anak, tunagrahita, keluarga, peran dan fungsi keluarga, keluarga sebagai sistem, struktur keluarga, beban keluarga, dukungan sistem keluarga dan sistem sosial, stigma tentang tunagrahita dan keluarga dengan anak tunagrahita, peran perawat, intervensi keperawatan jiwa anak dan pada bagian akhir disampaikan kerangka pikir penelitian dan pendekatan penelitian yang digunakan.

2.1 Konsep tumbuh kembang anak

Pada bab sebelumnya dijelaskan bahwa pertumbuhan dan perkembangan merupakan proses yang dinamik sepanjang kehidupan manusia. Menurut Mott, James dan Sperhac (1990, dalam Hamid, 2009), ada beberapa prinsip tumbuh-kembang yang berguna sebagai landasan dalam menafsirkan perubahan yang terjadi sejak lahir hingga lanjut usia ; yaitu : tumbuh-kembang terjadi secara teratur dan berurutan, tumbuh-kembang dipengaruhi oleh lingkungan sosioekonomi, kecepatan tumbuh-kembang spesifik, tumbuh-kembang terjadi dengan arah sefalokaudal dan proksimodistal, tumbuh-kembang dapat dibedakan dan tumbuh-kembang terintegrasi dan berkesinambungan.

Menurut Erikson (dalam Suliswati dkk, 2005) bahwa ada beberapa siklus kehidupan selama individu mengatasi “ krisis “ perkembangan, dimana kehidupan dipandang sebagai rangkaian tingkat-tingkat pencapaian. Keberhasilan dari tingkat perkembangan ini dapat menjadi pendukung bagi ego seseorang, sedangkan kegagalan pencapaian dapat merugikan. Tumbuh-kembang terjadi sepanjang kehidupan terdiri atas beberapa tahap yang berkesinambungan yang mencakup masa neonates, bayi, toddler, prasekolah, sekolah, remaja, dewasa muda, dewasa tengah baya, dan usila (Berger & Williams, 1992; Kozier.Erb,Blais & Walkinso, 1995; Hamid, 2009).

Untuk memahami tumbuh-kembang pada manusia yang meliputi aspek fisik, psikososial, dan moral spiritual perlu dipelajari tentang tahap tumbuh-kembang sebagai berikut :

Tahap neonatus (lahir – 4 minggu), secara fisik ditandai dengan menangis, bernapas cepat, bereaksi terhadap stimulasi, dan warna kulit merah muda. Kepala tampak besar dibandingkan dengan badan, wajah bulat dengan tumpukan lemak pada pipi dan rahang bawah, dan dada berbentuk silinder dengan kaki yang tampak pendek jika dipehatikan dalam proporsi tubuh secara keseluruhan. Sedangkan perkembangan psikososialnya ditandai dengan ketergantungan pemenuhan kebutuhan yang sangat tinggi terhadap kasih sayang, kebersihan, makan, minum dan perlindungan.

Tahap bayi (1- 12 bulan), secara fisik terlihat melalui peningkatan kendali motorik yang mengikuti prinsip tumbuh-kembang yaitu pola sefalokaudal dan proksimodistal. Bayi dapat mengendalikan kepala, badan, tungkai, koordinasi mata-tangan dan berguling serta belajar berjalan. Sedangkan perkembangan psikososialnya melibatkan semua aspek utama perkembangan yang penting untuk proses maturasi yaitu perkembangan emosi, kognitif dan moral. Perkembangan emosional adalah kelanjutan rasa percaya versus tidak percaya yang telah dimulai sejak masa neonatus yang mana pada tahun pertama kehidupannya, bayi tergantung pada orang tua dalam pemenuhan kebutuhan fisiologisnya maupun psikologisnya.

Tahap toddler (1-3 tahun), pada masa ini aspek fisik anak mulai mengembangkan kemandiriannya dengan lebih memahirkan keterampilan yang telah dipelajarinya ketika bayi, seperti berjalan, berbicara, dan menyuap makanan sendiri. Keseimbangan tubuh sudah lebih berkembang terutama dalam berjalan untuk menguatkan rasa otonomi mengendalikan kemauannya sendiri. Perkembangan aspek sosial dan emosional ditekankan pada pengembangan pola otonomi versus malu dan ragu-ragu sedangkan

perkembangan kognitif ditunjukkan melalui rasa ingin tahu tentang diri mereka sendiri, kemampuan berbahasa sudah lebih baik dan mulai mengerti konsep waktu serta berespon jika disuruh menunggu.

Tahap pra-sekolah (3-5 tahun), pada masa ini anak telah menguasai keterampilan motorik kasar dan halus, serta sudah mengembangkan kemampuan berkomunikasi baik secara verbal maupun non verbal. Anak pada tahap memfokuskan pengembangan kemampuan motorik halus melalui gerakan seperti menggunakan pensil untuk menggambar. Pada tahap ini anak mengembangkan inisiatif versus rasa bersalah setelah berhasil mengembangkan rasa percaya dan otonomi yang berkembang pada tahap sebelumnya. Perkembangan kognitif pada tahap ini terlihat melalui pemikiran magis dan cara berpikir yang konkrit.

Tahap sekolah (5-12 tahun), tahap ini anak sudah mengembangkan kekuatan internal dan tingkat kematangan yang memungkinkan mereka untuk bergaul di luar rumah. Tugas utama pada tahap ini adalah menanamkan interaksi yang sesuai dengan teman sebaya dan orang lain, meningkatkan keterampilan intelektual khususnya di sekolah, meningkatkan keterampilan motorik halus, dan ekspansi keterampilan motorik kasar. Perkembangan emosional dan sosial pada anak usia sekolah perlu diberikan kesempatan belajar menerapkan peraturan dalam berinteraksi dengan orang lain di luar keluarga, sedangkan perkembangan kognitifnya yaitu menerapkan keterampilan merasionalisasikan pemahaman tentang ide dan konsep dan pada tahap ini juga mengembangkan pola industri versus inferioritas.

Tahap remaja (12-18 tahun), pada tahap ini pertumbuhan fisik anak terjadi dalam waktu singkat. Pengaruh hormonal pada pertumbuhan dan perubahan fisik remaja sangat nyata terutama pada fungsi seksual atau karakteristik seks sekunder. Pada tahap ini anak remaja mengembangkan pola identitas versus kerancuan identitas yang dipenuhi oleh pertanyaan tentang arti kehidupan dan masa depan. Perkembangan kognitifnya yaitu mampu berpikir tentang cara

mengubah masa depan dan mampu mengantisipasi konsekuensi dari tiap perilaku mereka, serta dapat melihat hubungan abstrak antara diri mereka dan lingkungannya.

2.2 Konsep Tunagrahita

Tunagrahita merupakan kata lain dari Retardasi Mental (*Mental Retardation*). Tuna berarti merugi dan Grahita berarti pikiran yang dapat di artikan suatu kondisi terbelakang mental.

2.2.1. Pengertian

Tunagrahita adalah suatu keadaan perkembangan mental yang terhenti atau tidak lengkap, terutama ditandai oleh adanya hendaya (*Impairment*) keterampilan, kecakapan (*skills*) selama masa perkembangan, sehingga berpengaruh pada semua tingkat intelegensia, yaitu kemampuan kognitif, bahasa, motorik dan sosial . (ICD - 10, 1992 dalam Lumbantobing, 2006).

Tunagrahita adalah fungsi intelektual dibawah rata-rata (IQ 70) yang muncul bersamaan dengan kurangnya perilaku adaptif, kemampuan beradaptasi dengan kehidupan sosial sesuai dengan tingkatperkembangan dan budaya, awitannya sebelum 18 tahun (Wong, 2004; Townsend, 2003)

Tunagrahita adalah gangguan perkembangan jiwa pada masa perkembangan, sehingga berpengaruh terhadap tingkat kecerdasan secara menyeluruh, misalnya kemampuan kognitif, bahasa, motorik dan sosial (Maslim,2001; WHO, 2008 dalam Sutini, 2009). Tunagrahita menurut pengertian diatas dapat disimpulkan sebagai gangguan fungsi intelektual secara keseluruhan dengan IQ 70 atau lebih rendah, yang mempengaruhi tingkat kecerdasan atau aspek kognitif, motorik, dan fungsi bahasa serta terganggunya perilaku adaptif yaitu kemampuan beradaptasi dengan lingkungan, dimana awitan terjadi dibawah umur 18 tahun.

2.2.2. Proses Terjadinya Tunagrahita

Proses terjadinya tunagrahita dipengaruhi oleh berbagai faktor, dan faktor maternal merupakan faktor terbesar yang menentukan kesehatan anak. Pada banyak kasus penyebab tunagrahita menggambarkan pengaruh kait-mengait antara faktor genetik (turunan) dengan faktor lingkungan. (Lumbantobing, 2006). Menurut Stuart dan Laraia (2005) proses terjadinya masalah dilihat dari bio, psiko, sosial dan spiritual.

2.2.2.1 Faktor predisposisi

Adalah faktor resiko yang mempengaruhi jenis dan jumlah sumber yang dapat digunakan individu untuk mengatasi stress (Stuart,2002). Faktor predisposisi tunagrahita menurut DSM IV-TR (APA, 2000 dalam Townsend, 2003; Tomb, 2004) adalah :

1. Biologis

Kelainan yang disebabkan oleh adanya masalah atau gangguan pada organ maternal, yang meliputi :

- a) Kelainan kromosom, banyak jenisnya termasuk *down syndrome*
- b) Pewarisan factor genetika yang dominan, *neurofibromatosis* (penyakit *Von Recklinghausen*), *Khhorea Huntington* (dengan awitan masa kanak-kanak), *Syndroma StUAGE-Weber*, *Tuberous Sclerosis*.
- c) Gangguan metabolic , *Fenilketonuria*, penyakit *Hartnup*, *Intoleransi Fruktosa*, *Galaktosemia*, penyakit *Wilson*, sejenis gangguan lipid, hipotiroidesme dan hipoglikemia.
- d) Gangguan prenatal, Rubela maternal, Sifilis, *Toxoplasmosis*, atau Diabetes, penyalahgunaan alkohol pada ibu dan penggunaan beberapa obat (misal : talidomid), *toxemia* pada kehamilan, *eritoblastosis fetalis*, malnutrisi pada ibu.
- e) Trauma kelahiran, proses kelahiran yang sulit dengan trauma fisik atau anoxia dan prematuritas.

f) Trauma otak, tumor, infeksi (terutama ensefalitis, meningitis neonatal), kecelakaan, toxin, *hidrosefalus* dan berbagai macam kelainan kranial .

g) Gangguan perkembangan embrio

Sekitar 30 % tunagrahita disebabkan oleh gangguan perkembangan embrio, biasanya keracunan maternal karena alkohol atau obat-obatan, maternal yang sakit dan infeksi selama kehamilan, toxemia dan diabet yang tidak terkontrol (Sadock dan Sadock, 2003 dalam Townsend, 2003).

h) Faktor kehamilan dan perinatal

Faktor kehamilan dan perinatal dapat menyebabkan tunagrahita sekitar 10 %. Kelainan pertumbuhan otak selama kehamilan (infeksi, zat teratogen dan toxin, disfungsi plasenta), premature atau kelainan proses kelahiran (trauma kepala saat melahirkan, plasenta previa dan prolaps umbilical cord). (Sadock dan Sadock,2003 dalam Townsend, 2003).

i) Kondisi medis saat bayi

Kondisi medis saat bayi hanya 5 % yang dapat menyebabkan tunagrahita, penyebab utama kondisi medis adalah infeksi seperti meningitis, encephalitis, keracunan insektisida dan trauma fisik (Sadock dan Sadock,2003 dalam Townsend, 2003).

j) Herediter

Herediter menyebabkan tunagrahita sekitar 5 %, beberapa disebabkan gen abnormal yang diturunkan dari orang tua, kesalahan ketika perpaduan gen, atau alasan lain. Contohnya *syndrome down*, *syndrome x fragile* dan *phenylketonuria*. (Sadock dan Sadock,2003 dalam Townsend, 2003).

2. Psikososial

Masalah psikososial dapat menyebabkan tunagrahita sekitar 15%, diantaranya dipengaruhi oleh masalah perubahan lingkungan dan sosial, masalah interaksi sosial dan keluarga seperti kurangnya stimulasi anak, adanya penganiayaan maternal atau, dan kurangnya dukungan serta pendidikan yang mendukung perkembangan mental dan meningkatkan keterampilan adaptasi. Penganiayaan maternal yang dimaksud adalah upaya untuk menghentikan dan menggugurkan kehamilan secara sengaja dengan cara minum obat dan jamu-jamuan karena ketidaksiapan menerima anak.

2.2.2.2 Stresor Presipitasi

Stresor presipitasi adalah stimulus yang dipersepsikan oleh individu sebagai tantangan, ancaman atau tuntutan yang memerlukan energi ekstra untuk coping (Stuart & Sundeen, 1998). Stresor presipitasi adalah stimulus yang menantang, mengancam atau yang mempengaruhi individu untuk meningkatkan energi dan meningkatkan ketegangan dan stress (Cohen, 2000 dalam Stuart & Laraia, 2005). Pengertian stressor presipitasi menurut penjelasan diatas dapat disimpulkan yaitu stimulus yang berasal dari persepsi seseorang yang dianggap mengancam sehingga meningkatkan ketegangan dan stres sebagai coping.

2.2.2.3. Penilaian terhadap Stressor

Penilaian terhadap stressor tergantung pada arti dan pemahaman stress pada individu, yang terdiri dari penilaian kognitif, afektif, psikologis, perilaku, dan respon sosial. Stresor diasumsikan berdasarkan arti, intensitas dan keutamaan yang paling berdampak terhadap diri seseorang (Stuart & Laraia,

2005). Pada keluarga dengan anak tunagrahita berat ringannya stres yang dialami oleh keluarga maupun anak, tergantung dari penilaian keluarga terhadap masalah anak dengan tunagrahita.

2.2.2.4. Sumber Koping

Sumber koping adalah suatu evaluasi terhadap pilihan koping dan strategi koping seseorang (Stuart & Sundeen, 1998). Sumber koping adalah strategi yang akan membantu kita untuk memilih cara penyelesaian masalah, yang terdiri dari aset ekonomi, kemampuan dan keahlian, tehnik pertahanan, dukungan sosial dan motivasi. Sumber koping lainnya adalah kesehatan dan kekuatan, dukungan spritual (*support spiritual*), keyakinan positif (*positive beliefs*), *problem solving* dan *social skills*. (Stuart & Laraia, 2005). Sumber koping pada keluarga dengan anak tunagrahita hanya berasal dari diri sendiri atau internal, dimana sumber keluarga kurang adekuat.

2.2.2.5. Mekanisme Koping

Mekanisme koping adalah tiap upaya yang diarahkan pada penatalaksanaan stres, termasuk upaya penyelesaian masalah langsung dan mekanisme pertahanan yang digunakan untuk melindungi diri. (Stuart & Sundeen, 1998). Tiga tipe mekanisme koping menurut Stuart & Laraia (2005) yaitu :

- 1) Mekanisme koping berfokus pada masalah yaitu tugas dan usaha langsung untuk mengatasi ancaman diri, contoh dari mekanisme koping adalah negosiasi, konfrontasi dan mencari nasehat.
- 2) Mekanisme koping yang berfokus pada kognitif terjadi ketika seseorang dapat mengontrol arti dari masalah dan menetralsirnya, contoh : membandingkan secara positif, *selective ignorance*, *substitution* atau *reward* dan mengevaluasi terhadap suatu objek.

- 3) Mekanisme koping yang berfokus pada emosi terjadi ketika seseorang menyesuaikan diri terhadap stress emosional secara tidak berlebihan seperti menggunakan mekanisme pertahanan ego dengan denial, supresi atau proyeksi.

Mekanisme koping diatas bisa konstrutif dan destruktif. Konstruktif bila kecemasan segera diatasi dan individu menerima kecemasan tersebut sebagai tantangan untuk memecahkan masalah, koping konstruktif dipengaruhi cara pemecahan masalah dimasa lalu. Destruktif bila kecemasan tidak diselesaikan, biasanya dengan cara menghindari masalah (Stuart & Laraia, 2005).

Keluarga dengan anak yang mengalami tunagrahita merupakan pengalaman yang sangat menyedihkan bagi keluarga / orang tua. Koping yang digunakan keluarga dengan anak tunagrahita sebagai salah satu cara untuk mengurangi atau menyelesaikan masalah. Koping keluarga tersebut dapat dikatakan adaptif bila keluarga menghadapi masalah dengan *awereness* yaitu mengetahui faktor yang menyebabkan masalah, melakukan komunikasi dengan orang yang empati terhadap masalah yang dihadapi dan menyelesaikan masalah dengan objektivitas keluarga dalam menhadapi masalah

Selain mekanisme koping diatas terdapat juga mekanisme koping yang biasa digunakan terutama saat sedang stres yaitu :

- 1) Reaksi yang berorientasi pada tugas merupakan pemecahan masalah secara sadar untuk mengatasi masalah, menyelesaikan konflik dan memuaskan kebutuhan. *Task oriented reaction* terdiri dari perilaku menyerang digunakan individu dalam mengatasi rintangan untuk memenuhi kebutuhan, biasa digunakan pada pasien dengan

perilaku kekerasan dan halusinasi, perilaku menarik diri digunakan untuk menghilangkan sumber ancaman baik fisik maupun psikologis, banyak digunakan pada pasien isolasi social dan harga diri rendah ; selanjutnya yang ketiga adalah *compromise* digunakan pada situasi dimana penyelesaian masalah tidak dapat dilakukan secara melawan atau menarik diri. Cara yang dilakukan adalah mengubah tujuan atau mengorbankan kebutuhan personal untuk melawan tujuan.

2) *Ego oriented reaction* dilakukan secara tidak sadar untuk mempertahankan keseimbangan. *Ego oriented* sering digunakan pada pasien gangguan jiwa untuk melindungi diri sehingga disebut juga mekanisme pertahanan diri. Jenis mekanisme pertahanan diri yaitu kompensasi, *denial*, *displacement*, disosiasi. Identifikasi, intelektualisasi, introyeksi, isolasi, proyeksi, rasionalisasi, reaksi formasi, regresi, represi, pemisahan, sublimasi, supresi dan *undoing*. (Suart & Sundeen, 1998).

2.2.3 Tanda dan gejala

Gambaran penting tunagrahita adalah fungsi intelektual dibawah rata-rata (IQ dibawah 70) yang disertai dengan keterbatasan yang penting dalam area fungsi adaptif, seperti keterampilan komunikasi, perawatan diri, tinggal dirumah, keterampilan interpersonal atau sosial, penggunaan sumber masyarakat, penunjukan diri, keterampilan akademik, pekerjaan, waktu senggang dan kesehatan serta keamanan (King, 2000 dalam Sutini, 2009).

Tanda dan gejala tunagrahita dibagi menjadi :

2.2.3.1 Tingkat intelegensi atau kognitif

Dibagi berdasarkan hasil pemeriksaan *Intelligence Quotient* (IQ) yaitu :

a) Ringan

Intelligence quotient (IQ) 50 – 70, dinilai mampu dididik, mereka biasanya dikenali saat masuk sekolah dasar jika dilakukan test sebelumnya, jika dewasa bisa dilakukan pekerjaan vokasional dengan pengawasan minimal (Tomb, 2004; Townsend, 2003). Individu dengan tunagrahita ringan dapat berbahasa namun sedikit terlambat, sebagian besar menguasai penggunaan bahasa untuk keperluan sehari – hari, mampu dan mau terlibat dalam percakapan. (DSM –IV, 1994 dalam Lumbantobing,2006)

b) Sedang

Intelligence quotient (IQ) 35 – 50, biasanya sudah dikenali saat tahun-tahun prasekolah. Mereka dinilai mampu dilatih, dapat mempelajari keterampilan kerja yang sederhana, dapat membaca setingkat kelas 2 sekolah dasar (Tomb, 2004; Townsend,2003).

c) Berat

Intelligence quotient (IQ) 20 - 35, termasuk penderita tunagrahita yang tingkat ketergantungan sangat berat (Tomb, 2004; Townsend, 2003).

d) Sangat berat

Intelligence quotient (IQ) dibawah 20, bergantung secara total pada orang lain (Tomb, 2004; Townsend, 2003). Mereka sangat terbatas dalam kemampuan memahami atau menuruti permintaan atau suruhan serta komunikasinya bersifat non verbal dan sedikit. (DSM–IV, 1994 dalam Lumbantobing, 2006).

2.2.3.2 Fungsi Motorik

Anak dengan tunagrahita memiliki masalah motorik, tergantung dari berat ringannya tunagrahita yang terjadi (Townsend, 2003 dalam Sutini, 2009).

a) Ringan

Bisa memenuhi kebutuhan sehari (mandi, makan, berpakaian) sendiri selama tidak dalam keadaan stres. Motorik tidak terganggu meskipun sedikit mengalami masalah dalam koordinasi anak tampak agresif. Bantuan yang wajar yang diberikan pada anak dengan tunagrahita pada tingkatan yang ringan biasanya dapat hidup sukses di dalam masyarakat, baik secara mandiri maupun dengan pengawasan (DSM-IV, 1994 dalam Lumbantobing, 2006).

b) Sedang

Bisa melakukan kegiatan sehari-hari sendiri tetapi perlu pengawasan seperti makan, mandi dan berpakaian. Pekerjaan harian harus dilatih dahulu baru bisa.

c) Berat

Bisa dilatih untuk mandi dengan pengawasan penuh, hanya bisa melakukan pekerjaan dengan mengikuti perintah sederhana. (Townsend, 2003; Tomb, 2004). Sebagian besar individu dari kelompok ini menunjukkan adanya gangguan motorik yang jelas dan defisit lainnya, disertai adanya kerusakan atau gangguan perkembangan susunan saraf pusat. (DSM-IV, 1994 dalam Lumbantobing, 2006).

2.2.3.3 Fungsi Bahasa

Secara anatomi gangguan fungsi bahasa pada anak tunagrahita disebabkan karena adanya masalah pada otak bukan pada organ wicaranya (Townsend, 2003).

a) Ringan

Bisa melakukan komunikasi secara sederhana, misal tentang masalah sehari-hari, berbicara tentang kegiatan sehari-hari.

b) Sedang

Ditemukan keterlambatan bicara dan terdapat keterbatasan dalam komunikasi verbal, anak kadang-kadang susah untuk menjawab pertanyaan atau diajak berbicara.

c) Berat

Berbicara sedikit dan susah dimengerti karena kadang anak bicara dengan memeragakan apa yang diinginkannya. (Townsend, 2003; Tomb, 2004)

2.2.3.4. Fungsi Adaptif atau Sosial

Hubungan sosial pada anak tunagrahita akan mengalami gangguan karena terdapat kerusakan pada struktur anatomis dari otak (Townsend, 2003).

a) Ringan

Anak dengan tunagrahita bisa berhubungan sosial tetapi ada yang mengaturnya, maksudnya anak hanya bisa ikut kelompok tanpa tahu maksud dan tujuan kelompok.

b) Sedang

Berkomunikasi dalam kelompok bisa dilakukan, tetapi tidak tahu arti komunikasi. Sulit mengerti akibat tindakannya dan sulit mengerti peraturan sosial, sehingga kadang anak dengan tunagrahita sering melanggar aturan sosial karena ketidaktahuannya.

c) Berat

Sulit memecahkan masalah, jika diberi permasalahan atau pilihan, hanya bisa disuruh atau diatur (Townsend, 2003)

2.2.4 Upaya Untuk Mengatasi Anak dengan Tunagrahita.

Seperti diketahui bahwa, kejadian anak tunagrahita dikelompokkan dalam 3 kategori, yaitu penyebab prenatal, perinatal, dan postnatal. Pengaruh prenatal terhadap pengembangan embrio mulai sejak masa menentukan yaitu pada saat ibu belum menyadari bahwa ia hamil dan penyebab lain seperti hipoksia pada saat persalinan dan simpleks ensepalitis juga dapat menimbulkan kerusakan sistem syaraf, sehingga upaya perawatan yang dilakukan lebih ditekankan pada kesehatan ibu saat hamil. Menurut Isaacs (2005 dalam Sutini, 2009) yaitu :

2.2.4.1 Pencegahan Primer dan Sekunder

Tujuannya adalah untuk meningkatkan kesehatan calon anak yaitu dengan imunisasi bagi anak dan ibu sebelum kehamilan, konseling perkawinan, pemeriksaan kehamilan rutin, nutrisi yang baik, persalinan oleh tenaga kesehatan, memperbaiki sanitasi dan gizi keluarga, pendidikan kesehatan mengenai pola hidup sehat dan program mengentaskan kemiskinan (Arifin, 2009).

Pencegahan sekunder dilakukan deteksi dini pada anak-anak yang mengalami kesulitan sekolah sehingga tindakan yang tepat segera diberikan, dengan cara konseling individu dengan program bimbingan sekolah dan layanan intervensi krisis bagi keluarga yang mengalami stres (Isaac, 2005)

2.2.4.2 Dukungan Terapeutik

Diberikan kepada anak yang mengalami tunagrahita dengan psikoterapi individu, terapi bermain dan program pendidikan khusus seperti Sekolah Luar Biasa (Isaac, 2005)

2.2.4.3 Terapi Keluarga dan Penyuluhan Kesehatan

Penyuluhan kesehatan untuk keluarga berisi tentang perkembangan anak untuk tiap tahap usia dukung keterlibatan orang tua dalam perawatan anak, bimbingan antisipasi dan manajemen menghadapi perilaku anak yang sulit, informasikan

sarana pendidikan yang ada dan kelompok swabantu (Arifin, 2009).

2.2.4.4 Farmakologik

Tidak ada pengobatan khusus untuk anak dengan tunagrahita, pengobatan dilakukan jika anak mengalami keadaan khusus seperti cemas berat itupun dilakukan bukan sebagai prioritas utama (Townsend, 2003).

2.2.5 Terapi dalam Keperawatan Jiwa untuk Mengatasi Tunagrahita.

Terapi yang dilakukan untuk mengatasi anak dengan tunagrahita yaitu termasuk terapi individu, keluarga dan kelompok (Townsend, 2003), diantaranya :

2.2.5.1 *Psychotherapy* Individu

Terapi yang dilakukan untuk mengatasi stress dan menghindari krisis pada anak. Tehnik yang dilakukan sangat sederhana yaitu dengan melakukan klarifikasi antara masalah sekarang dengan pengalaman masa lalu sesuai dengan perkembangan anak sehingga strategi coping anak tetap adaptif (Townsend, 2003).

2.2.5.2 Terapi Keluarga

Fokus terapi ini adalah memandang individu sebagai bagian dari sistem dalam keluarga. Respon maladaptif individu dapat menjadi tanda masalah fungsi sistem keluarga. Seluruh keluarga terlibat dalam terapi ini, yang dilakukan pada terapi ini yaitu cara berkomunikasi, aturan dalam keluarga dan interkasi antar anggota keluarga (Townsend, 2003).

2.2.5.3 Terapi Perilaku

Terapi ini bisa dilakukan jika perilaku klien atau anak terkontrol (Townsend, 2003). Digunakan untuk mengintervensi perilaku individu kearah yang lebi baik, misal mengajarkan anak tentang cara mandi yang baik dan memasukkan jadwal mandi dalam kegiatan harian anak.

2.2.5.4 Terapi Kelompok Swabantu (*Self-help group therapy*)

Suatu terapi dimana setiap anggota saling berbagi pengalaman tentang kesulitan dan cara mengatasinya, hal ini dilakukan untuk memberikan semangat kepada keluarga bahwa mereka tidak sendiri dan banyak dari mereka yang bertahan dengan kondisi seperti ini. Anggota kelompok saling berbagi nasehat, berbagi strategi coping dan saling antar anggota lainnya (Townsend, 2003).

2.2.5.5 Intervensi Krisis

Pada intervensi krisis terapi atau intervener lainnya menjadi bagian dalam kehidupan individu, tujuannya untuk mengatasi ansietas yang tinggi karena individu tidak dapat menyelesaikan masalah. Intervensi krisis adalah cara untuk menyelesaikan krisis secara cepat, membuat fungsi adaptif dan meningkatkan personal seseorang (Townsend, 2003).

Keberadaan anak dengan tunagrahita merupakan stressor bagi keluarga, dimana kondisi ini akan menyebabkan perubahan dan mempengaruhi stabilitas dalam keluarga. Orang tua/keluarga yang mempunyai anak tunagrahita perlu memiliki pengetahuan dan pemahaman terhadap kondisi dan penyebab kondisi tersebut yang terjadi pada anaknya, sehingga mereka dapat bertindak tepat terhadap anaknya dalam keluarga dan lingkungan sosialnya, serta dapat memfasilitasi untuk meningkatkan kemauan, kemampuan dan keterampilan yang memadai baik secara individu, berkelompok maupun bersama unsur masyarakat yang lain.

2.3 Konsep Keluarga

Kondisi dan keberadaan anak tunagrahita tidak hanya akan menjadi masalah bagi penyandanganya itu sendiri, namun merupakan permasalahan bagi orang tua/keluarga. Akibatnya keberadaan anak tunagrahita dalam keluarga tersebut mengalami masalah. Kehadiran anak tunagrahita dalam suatu keluarga dan lingkungan sosial secara sosiologis menumbuhkan masalah

ketidakberfungsi sosial keluarga dan lingkungannya, serta perlakuan yang salah terhadap anak tunagrahita. Untuk itu sangat penting memahami arti, fungsi dan peran keluarga dalam menciptakan situasi keluarga yang mendukung pertumbuhan dan perkembangan anak dengan tunagrahita secara optimal.

Keluarga adalah kumpulan dua orang atau lebih yang hidup bersama dengan keterikatan aturan dan emosional serta individu mempunyai peran masing-masing yang merupakan bagian dari keluarga. (Friedman, 1998). Duvall (1986) menambahkan bahwa keluarga merupakan sekumpulan orang yang dihubungkan oleh ikatan perkawinan, adopsi, kelahiran yang bertujuan untuk meningkatkan dan mempertahankan budaya umum, meningkatkan perkembangan fisik, mental emosional dan sosial dari tiap anggota. Sedangkan menurut UU No.10 (1992) tentang Perkembangan Kependudukan dan Pembangunan Keluarga Sejahtera, mendefinisikan keluarga sebagai unit terkecil dari masyarakat yang terdiri dari suami-istri , atau suami-istri dan anaknya, atau ayah dan anaknya, atau ibu dan anaknya.

Keluarga berdasarkan pengertian diatas adalah kumpulan dua orang atau lebih serta merupakan unit terkecil dari masyarakat yang memiliki ikatan pertalian darah, perkawinan atau adopsi yang hidup bersama-sama dalam satu rumah tangga dan saling berinteraksi, berkomunikasi, memiliki masing-masing peran dan menggunakan kultur yang sama.

Keluarga memiliki sebuah ketahanan, yaitu kondisi dinamik sebuah keluarga yang memiliki keuletan dan ketangguhan serta mengandung kemampuan fisik-materil dan psikis-mental spiritual guna hidup dan mengembangkan diri dan keluarganya untuk hidup harmonis dalam meningkatkan kesejahteraan lahir dan kebahagiaan batin, sehingga keluarga dengan anak tunagrahita diharapkan dapat memberdayakan seluruh kemampuan yang dimiliki baik secara fisik, materil, psikologis dan spiritual. Keluarga dengan anak tunagrahita adalah keluarga dengan salah satu atau lebih anggota keluarganya mengalami tunagrahita yang memerlukan bantuan dalam pemenuhan

kebutuhan hidupnya sepanjang waktu (*Long life*) sehingga dapat mengganggu peran dan fungsi keluarga.

2.4 Peran dan Fungsi Keluarga

Peran keluarga adalah hal-hal yang diharuskan dilakukan oleh individu-individu dalam keluarga saat menghadapi situasi tertentu agar memenuhi harapan diri dan orang lain (Friedman, 1998). Peran dalam keluarga terbagi menjadi dua kelompok, yaitu peran formal dan peran non formal. Peran formal merupakan peran parental dan peran perkawinan, yang terdiri dari penyedia, pengatur rumah tangga, perawatan anak, sosialisasi anak, rekreasi, persaudaraan, seksual dan terapeutik. Sementara peran informal adalah pendorong, pengharmonis, inisiator, pendamai, penghalang, dominator, pengikut, pencari pengakuan, sahabat, perawat keluarga, koordinator keluarga dan penghubung keluarga.

Peran keluarga secara umum adalah menyelesaikan tugas perkembangan keluarga. Anak dengan tunagrahita memang memiliki kemampuan yang sangat terbatas namun masih memiliki secercah harapan bahwa dia masih mungkin dilatih, dibimbing, diberi kesempatan dan dukungan agar mereka mengembangkan potensi-potensinya agar mampu membantu dirinya sendiri dan memiliki harga diri yang sama dengan anak yang normal.

Keberadaan anak dengan tunagrahita akan mempengaruhi peran setiap individu dalam keluarga. Salah satu peran yang sangat penting bagi keluarga adalah mengoptimalkan kemampuan tingkah laku adaptif anak tunagrahita misal membantu dalam merawat diri, membantu menyesuaikan dalam kehidupan rumah, membantu mengembangkan keterampilan sosial dan membantu dalam fungsi akademik. Ketika keluarga tidak mampu membagi peran dalam keluarga, maka keluarga tidak dapat terhindar dari stress dan akan mempengaruhi keseimbangan dalam keluarga.

Memang tidak mudah menerima kenyataan memiliki anak dengan tunagrahita. Pada awalnya keluarga/orang tua tidak percaya atas apa yang terjadi pada anaknya, bahkan bersikap menolak. Mereka mencari ahli atau

pelayanan kesehatan professional untuk mengetahui penyebab, pengobatan, dan perawatan bagi anaknya sampai akhirnya menyerah karena terpaksa ataupun dengan ikhlas. Seorang anak dengan tunagrahita sangat besar pengaruhnya dalam kehidupan keluarga.

Keterbatasan kemampuannya terutama dalam pemenuhan kebutuhan sehari-harinya dapat menimbulkan permasalahan-permasalahan dalam keluarga, bahkan dapat menimbulkan perselisihan dalam keluarga, saling menyalahkan, dan saling menggugat. Kehadiran anak dengan tunagrahita cenderung menimbulkan ketegangan dalam kehidupan keluarganya, dan akibat dari ketegangan tersebut keluarga cenderung menolak atau sebaliknya justru melindunginya secara berlebihan. Keadaan krisis ini di dalam keluarga membuat anak dengan tunagrahita semakin sulit berkembang.

Peran dan fungsi keluarga dalam model adaptasi Roy merupakan input (stimulus kontekstual) yang akan mengaktifkan mekanisme koping didalam keluarga, sehingga keluarga mampu bertahan dan berfungsi sebagai sebuah sistem yang stabil dan seimbang. Selain itu keluarga juga dapat berperan sebagai sistem pendukung untuk menentukan kemampuan keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita.

Setiap anggota keluarga akan dapat menjalankan perannya apabila keluarga berfungsi sebagaimana mestinya. Friedman (1998) menggambarkan fungsi sebagai apa yang dilakukan keluarga. Fungsi keluarga berfokus pada proses yang digunakan oleh keluarga untuk mencapai tujuan keluarga tersebut. Proses melibatkan komunikasi antara anggota keluarga, penetapan tujuan, resolusi konflik, pemberian makanan, dan penggunaan sumber dari internal maupun eksternal. Sementara tujuan yang akan dicapai lebih mudah apabila terjadi komunikasi yang jelas dan secara langsung. Komunikasi tersebut akan mempermudah menyelesaikan konflik dan pemecahan masalah.

Keluarga yang menyadari memiliki anak tunagrahita berusaha memberikan yang terbaik pada anaknya dengan meminta bantuan pada ahli dan professional yang dapat menangani anak tunagrahita tersebut, bahkan

keluarga yang memahami dan menyadari akan kelemahan anak tunagrahita merupakan faktor utama untuk membantu perkembangan anak dengan lingkungannya (Suryani, 2005).

Apabila dukungan tersebut tidak didapatkan maka akan menimbulkan konsekuensi emosional seperti marah, depresi dan perilaku menyimpang. Gray (2003 dalam Pitryasari, 2009) menyatakan ibu akan merasa bersalah dan depresi terhadap kecacatan yang diderita anaknya. Ibu lebih stres dari ayah disebabkan karena ibu lebih emosional dan lebih banyak terlibat dalam merawat anak sedangkan ayah lebih rasional dalam bertindak dan frekuensi keterlibatan merawat anak anak lebih sedikit jika dibandingkan dengan ibu (Beckman, 1991; Goldberg, Marcovitch, macGregor & Lojkasek, 1986 dalam Hamid, 1993).

Seluruh anggota keluarga akan mengalami proses berduka dengan keberadaan anak tunagrahita sehingga diperlukan mekanisme koping yaitu koping keluarga untuk memecahkan masalah dan mengurangi stres yang diakibatkan oleh keberadaan anak tunagrahita.

Menurut Friedman (1998), fungsi keluarga secara umum adalah sebagai berikut : (1) fungsi afektif dan koping (*the affective function and coping*), dimana keluarga memberikan kenyamanan emosional anggota, membantu anggota dalam membentuk identitas dan mempertahankan diri saat terjadi stress. Fungsi dibutuhkan untuk perkembangan individu dan psikososial anggota keluarga. (2) Fungsi sosialisasi (*the socialization function*), fungsi mengembangkan dan tempat melatih anak untuk berkehidupan sosial sebelum meninggalkan rumah untuk berhubungan dengan orang lain diluar rumah serta tempat menanamkan kepercayaan , nilai, sikap dan mengajarkan bagaimana menghadapi masalah, memberikan umpan balik, dan memberikan petunjuk dalam pemecahan masalah. (3) Fungsi reproduksi (*the reproductive function*), adalah fungsi keluarga untuk mempertahankan generasi dengan melahirkan anak, menumbuh-kembangkan anak dan menjaga kelangsungan keluarga. (4) Fungsi ekonomi (*the economic function*), fungsi keluarga untuk memberikan financial atau memenuhi kebutuhan keluarga secara ekonomi

dan tempat untuk mengembangkan kemampuan individu meningkatkan penghasilan untuk memenuhi kebutuhan keluarga. (5) Fungsi perawatan / pemeliharaan kesehatan (*the health care function*), fungsi keluarga untuk mempertahankan keadaan kesehatan anggota keluarga agar tetap memiliki produktivitas tinggi.

Sedangkan menurut Vembriarto (1990) ada tiga macam fungsi yang tetap melekat sebagai ciri hakiki keluarga, yaitu sebagai berikut : (1) Fungsi biologis, yaitu keluarga merupakan tempat melahirkan anak. Fungsi ini merupakan dasar kelangsungan hidup masyarakat. (2) Fungsi Afeksi, yaitu dalam keluarga terjadi hubungan social penuh afeksi-afeksi kemesraan. Hubungan afektif ini tumbuh sebagai akibat hubungan cinta kasih yang menjadi dasar perkawinan dan dari hubungan cinta ini lahirlah hubungan persaudaraan, persahabatan, kebiasaan, identifikasi, persamaan pandangan mengenai nilai-nilai. (3) Fungsi Sosialisasi, fungsi ini menunjuk peranan keluarga dalam membentuk kepribadian anak. Melalui interaksi sosial dalam keluarga itu anak mempelajari pola-pola tingkah laku, sikap, keyakinan, cita-cita dan nilai dalam masyarakat dalam proses perkembangan pribadinya.

Jika kelima fungsi keluarga menurut Friedman (1998) tersebut dapat dijalankan, maka keluarga akan dapat mencapai keharmonisan. Namun bila mengalami gangguan maka keluarga dengan anak tunagrahita akan memiliki beban tersendiri yang akan mempengaruhi fungsi di dalam keluarga, sehingga dibutuhkan kemampuan seluruh anggota keluarga untuk berusaha agar fungsi keluarga tetap dapat dipertahankan. Keluarga yang mampu menjalankan fungsi dengan baik akan menjadi sistem pendukung bagi anak tunagrahita untuk dapat tumbuh dan berkembang secara optimal.

Tugas kesehatan keluarga menurut Friedman (1998) yaitu,

- a. Mengetahui masalah kesehatan setiap anggota keluarga. Keluarga dan anggota keluarga yang lain perlu mengetahui dan mengetahui keadaan kesehatan dan perubahan yang terjadi akibat tunagrahita.
- b. Memutuskan tindakan yang tepat bagi keluarga. Tugas ini merupakan upaya keluarga untuk mencari pertolongan yang tepat sesuai dengan

keadaan keluarga. Keluarga harus secara dini memperhatikan pertumbuhan dan perkembangan anak bila dirasakan terjadi ketidaksesuaian dengan keadaan normal misalnya yang terjadi pada anak tunagrahita.

- c. Merawat anggota keluarga yang mengalami gangguan kesehatan, yang tidak dapat membantu diri karena cacat atau usianya terlalu muda, termasuk anggota keluarga yang mengalami tunagrahita, serta keluarga perlu merencanakan tindakan lanjut atau perawatan agar masalah yang lebih parah tidak terjadi.
- d. Memodifikasi lingkungan keluarga untuk menjamin kesehatan anggota keluarga, dengan mempertahankan suasana rumah yang menguntungkan untuk kesehatan dan perkembangan kepribadian anggota keluarga.
- e. Memanfaatkan fasilitas pelayanan kesehatan di sekitarnya bagi anggota keluarga dengan mempertahankan hubungan timbal balik antara keluarga dan lembaga-lembaga kesehatan.

2.5 Keluarga Sebagai Sistem

Beberapa alasan keluarga disebut sebagai sistem (Friedman, 1998), yaitu :

- 2.5.1 Keluarga mempunyai subsistem : anggota, peran, fungsi, aturan, budaya, dan lainnya yang dapat dipelajari dan dipertahankan dalam kehidupan keluarga.
- 2.5.2 Terdapat saling berhubungan dan ketergantungan antara subsistem.
- 2.5.3 Merupakan unit (bagian) terkecil dari masyarakat yang dapat mempengaruhi suprasistemnya.

2.6 Struktur Keluarga

Struktur keluarga didasarkan pada organisasi, yaitu perilaku anggota keluarga dan pola hubungannya dalam keluarga (Potter & Perry, 2005). Menurut Friedman (1998), struktur keluarga terdiri dari empat aspek yang saling berkaitan yaitu struktur peran ; system nilai ; proses komunikasi ; dan struktur kekuasaan. Struktur peran berkaitan dengan posisi dan peran dari masing-masing anggota keluarga, misalnya sebagai kepala keluarga, sebagai

ibu, dan sebagai anggota keluarga. Keberadaan anggota keluarga dengan tunagrahita akan mempengaruhi posisi dan peran dari masing-masing anggota keluarga

Sistem nilai merupakan dasar bagi keluarga untuk membentuk pandangan terhadap stressor dan membuat keputusan tentang bagaimana berespon terhadap stressor tersebut. Nilai-nilai yang dianut oleh keluarga berbeda-beda yang akan mempengaruhi kemampuan keluarga mengambil keputusan. Proses komunikasi berkaitan dengan pencapaian hubungan diantara anggota keluarga termasuk didalamnya pola komunikasi.

Komunikasi keluarga diukur dengan memfokuskan keluarga sebagai kelompok yang saling menghormati ditandai dengan adanya kemampuan mendengarkan, kemampuan menyampaikan pesan, kemampuan pengungkapan diri (*self disclosure*) dan kemampuan focus pada isi komunikasi. Komunikasi yang efektif akan mendukung kemampuan keluarga dalam menyelesaikan dan beradaptasi terhadap masalah.

Menurut Fontaine (2003), mengatakan bahwa keluarga yang terbiasa berkomunikasi secara efektif akan mampu membantu pasien, sebaliknya untuk keluarga yang mempunyai kebiasaan berkomunikasi tidak efektif tidak dapat member dukungan kepada keluarga dalam menyelesaikan dan beradaptasi terhadap masalah. Struktur kekuatan berkaitan dengan proses pengambilan keputusan dan siapa yang berpengaruh dalam pengambilan keputusan tersebut, Jika dalam pengambilan keputusan melibatkan dan mengakomodasi kepentingan seluruh anggota keluarga maka stabilitas keluarga dapat dipertahankan.

2.7 Beban Keluarga dalam Merawat Anak dengan Tunagrahita

2.7.1 Definisi Beban Keluarga

Beban keluarga dapat diartikan sebagai suatu keadaan yang terjadi akibat ketidakseimbangan antara kebutuhan keluarga dengan kemampuan keluarga untuk memenuhi kebutuhan tersebut. Kebutuhan yang dimaksud adalah sebuah stressor. Sementara Fontaine (2003

dalam Pitryasari, 2009) mengatakan bahwa beban keluarga adalah tingkat pengalaman distress keluarga sebagai efek dari keberadaan anggota keluarga terhadap keluarganya. Karakteristik keluarga dengan anak tunagrahita tergantung dari kemampuan keluarga untuk mengatasi stressor dan cara keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita.

Gallagher, Beckman & Cross's (1976 dalam Hamid 1993) melaporkan bahwa persepsi stress pada keluarga dengan tunagrahita dipengaruhi oleh sosial ekonomi, karakteristik personal, umur, pekerjaan, pendapatan, pendidikan, keterampilan verbal dan moral dan akan mempengaruhi tingkat beban di dalam keluarga. Respon keluarga sangat bervariasi, dari menganggap sebuah stressor sebagai tantangan sampai dengan memandang stressor sebagai sesuatu yang tidak dapat dikendalikan, sehingga keluarga harus mampu mengoptimalkan fungsinya, fokus pada keadaan yang menimbulkan stres dan segera mengambil tindakan yang tepat untuk mengatasi stres dalam keluarga.

2.7.2 Jenis Beban Keluarga

Ada dua jenis pengelompokan beban keluarga (WHO, 2008 dalam Pitryasari, 2009), yaitu :

- a. Beban Obyektif, yaitu beban yang berhubungan dengan masalah dan pengalaman anggota keluarga meliputi gangguan hubungan antar anggota keluarga, terbatasnya hubungan sosial dan aktifitas kerja, kesulitan finansial dan dampak negatif terhadap kesehatan fisik anggota keluarga.
- b. Beban Subyektif, yaitu beban yang berhubungan dengan reaksi psikologis anggota keluarga meliputi perasaan kehilangan, kesedihan, cemas dan malu dalam situasi sosial, koping stress terhadap gangguan perilaku dan frustrasi yang disebabkan karena perubahan hubungan.

Sementara menurut Robinson (1983, dalam Serr, Mandlenco, Olsen & Dyches, 2005) beban keluarga yang memiliki anggota keluarga dengan kebutuhan khusus meliputi beban pekerjaan, keuangan, fisik, sosial dan waktu. Rosenzweig (2002, dalam Pitryasari, 2009) menekankan beban pekerjaan dirasakan ketika orang tua tidak mampu mengatur peran sebagai seseorang yang bekerja dan sebagai pengasuh dengan anak kebutuhan khusus. Hal ini akan semakin dirasakan sebagai beban yang berat oleh seorang ibu yang bekerja, dimana ibu adalah anggota keluarga yang paling banyak terlibat dalam memberikan asuhan keperawatan kepada anak dengan tunagrahita.

2.7.3 Jenis Beban Keluarga dalam Merawat Anak dengan Tunagrahita

Beban keluarga dengan anak tunagrahita diartikan sebagai stress atau efek dari anak dengan tunagrahita. (Friedman, 1998). Stres pada keluarga dapat dilihat dari adanya gangguan pada fungsi keluarga (Hamid, 1993). Anak dengan tunagrahita akan menimbulkan masalah selain pada individunya sendiri juga pada keluarga dan masyarakat.

Jenis beban yang dirasakan keluarga terkait keberadaan anak dengan tunagrahita dapat berupa beban mental dan material, yaitu:

- a. Beban fisik, akan dirasakan sebagai kelelahan dan keluhan fisik oleh anggota keluarga yang terlibat dalam proses pengobatan dan perawatan.
- b. Beban sosial, terjadi saat keluarga merasa tidak diterima dimasyarakat karena ada salah satu anggota yang mengalami keterbatasan.
- c. Beban waktu, ini dialami oleh keluarga, karena hampir seluruh waktu dihabiskan untuk mengasuh dan merawat anak dengan tunagrahita, bahkan keluarga mengorbankan waktu pribadi, waktu untuk bekerja, waktu untuk bergaul dengan lingkungan dan waktu untuk berbagi bersama dengan anggota keluarga yang lain.

- d. Beban keuangan, sangat berhubungan dengan kebutuhan pengobatan dan perawatan dalam jangka waktu yang panjang

Seluruh beban yang dirasakan keluarga merupakan stressor yang harus dihadapi oleh seluruh anggota keluarga bersama-sama dan keluarga akan berusaha mengatasi stressor yang dialami keluarga dengan menggunakan berbagai sumber yang ada didalam maupun di luar keluarga. Pemanfaatan sumber-sumber tersebut akan memperkuat kemampuan coping keluarga. Coping keluarga adalah respon yang positif, sesuai dengan masalah, yang dipengaruhi afektif, persepsi, dan respon perilaku, dimana keluarga dan subsistemnya menggunakan untuk memecahkan suatu masalah atau mengurangi stress yang diakibatkan oleh masalah atau peristiwa (Friedman, 1998).

2.8 Dukungan Sistem Keluarga dan Sistem Sosial

Keberadaan anak tunagrahita dalam keluarga yang merupakan sebuah sistem membutuhkan dukungan baik dari internal keluarga maupun sistem sosial yang lebih besar. Dukungan sosial merupakan suatu kenyamanan fisik dan emosional yang diberikan kepada seseorang dan berasal dari keluarga, teman kerja dan orang lain dilingkungan sekitar kita (Kendler, Myers & Prescott, 2005 dalam Pitryasari, 2009). Kelompok keluarga yang saling memberikan dorongan pada keluarga dengan anak tunagrahita terbukti efektif dapat meningkatkan kemampuan coping dan penyelesaian masalah pada keluarga, terutama ibu (Farnman, 1988; Seifer, Clark & Sameroff, 1991; Shapiro, 1989 dalam Hamid, 1993).

Keluarga yang dapat menerima keadaan dirinya yang mempunyai anak tunagrahita akan tetap memberikan dukungan sosial misalnya perhatian dan kasih sayang yang cukup dari sistem keluarga maupun sistem sosial. Menurut Wall (1993) bahwa anak dengan tunagrahita memerlukan bantuan dan dukungan sosial dari keluarga serta orang lain untuk menunjang hubungan dengan individu agar dapat berjalan lancar. Dukungan tersebut dapat berupa bimbingan dan arahan yang bijaksana dari keluarga misalnya menanamkan

pengertian pada anak, bahwa setiap manusia pasti memiliki kelebihan dan kekurangan. Diperjelas oleh Hurlock (1991) bahwa sikap positif keluarga terhadap anak dengan tunagrahita akan membantu anak memandang dirinya secara realistis serta menilai kekuatan dan kelemahannya secara objektif.

Menurut Bart (1994, dalam Fitryasari, 2009), menyatakan bahwa dukungan sosial dibagi menjadi empat jenis, yaitu dukungan informasional, dukungan emosional, dukungan penghargaan dan dukungan instrumental. Seluruh bentuk dukungan sosial tersebut bisa didapatkan baik secara formal maupun secara informal (Dugan, 2002).

2.9 Stigma tentang Tunagrahita dan Keluarga dengan Anak Tunagrahita

Kebanyakan keluarga yang memiliki anak dengan tunagrahita merasa malu dan tertekan oleh stigma dari lingkungannya. Ironisnya, mereka memperlakukan anak dengan tidak baik, bahkan menyembunyikannya. Sikap ini justru akan membuat anak tunagrahita tidak mampu mengembangkan diri. Keberadaan anak dengan tunagrahita cenderung menimbulkan ketegangan dalam kehidupan keluarganya. Ketika orang tua mengetahui bahwa anaknya adalah penyandang tunagrahita, mereka pada umumnya merasa berdosa, bersalah, sangat kecewa, atau menunjukkan mekanisme pertahanan diri yang cenderung menolak kehadiran anaknya atau sebaliknya justru melindunginya secara berlebihan (Alisyahbana dkk, 2008). Soemaryanto (1982, dalam Hamid, 1993) menjelaskan bahwa stigma sosial anak dengan tunagrahita adalah sebagai hukuman akibat kesalahan orang tua. Sehingga kadang orang tua merasa malu dan sering menyembunyikan keadaan anaknya dan kadang orang tua tidak mengakui keadaan keterbatasan anaknya.

Stigma menurut Jones (1984 dalam Fitryasari, 2009), merupakan sebuah penilaian masyarakat terhadap perilaku atau karakter yang tidak sewajarnya. Sedangkan menurut Corrigan dan Watson (2002), bahwa Stigma dapat dibedakan menjadi dua golongan, yaitu stigma dari masyarakat (*public stigma*) dan stigma pada diri sendiri (*self stigma*). *Public stigma* merupakan penilaian masyarakat terhadap kelompok tertentu, dimana penilaian

berdasarkan sosial budaya yang dianut. Munculnya stigma masyarakat yang ditampilkan dengan perilaku masyarakat yang menghindari interaksi keluarga dengan anak tunagrahita, itu dikarenakan oleh masalah dimana anak dengan tunagrahita tidak dapat melaksanakan tugasnya sebagai anggota masyarakat sebagaimana mestinya.

Masyarakat sering keliru memahami anak dengan tunagrahita. Tunagrahita bukan gangguan jiwa. Perilaku yang ditampilkan kadang-kadang aneh dan tidak lazim itu disebabkan karena anak dengan tunagrahita mengalami kesulitan dalam menilai situasi akibat hambatan dalam perkembangan kognitifnya dan memiliki hambatan dalam perilaku adaptif. Selain itu pemberian label tunagrahita yang permanen merupakan bentuk diskriminasi dan vonis yang harus disandang seumur hidup dan membentuk persepsi masyarakat bahwa anak dengan tunagrahita sebagai manusia yang tidak normal. Bagi anak tunagrahita itu sendiri keberadaan dalam masyarakat tidak jarang menimbulkan ejekan, hinaan dari orang-orang disekitar yang akan mengakibatkan timbulnya rasa sedih, tidak aman, minder dan frustrasi.

Sedangkan *self stigma* merupakan reaksi dan penilaian pada diri sendiri akibat suatu masalah yang diderita, dan penilaian dibuat berdasarkan penilaian diri dan penilaian negatif dari lingkungan. Seorang anak dengan tunagrahita sangat besar pengaruhnya dalam kehidupan keluarga. Keterbatasan kemampuannya dapat menimbulkan permasalahan-permasalahan didalam keluarga, bahkan dapat menimbulkan perselisihan dalam keluarga, saling menyalahkan, dan saling menggugat. Keadaan krisis di dalam keluarga ini membuat anak dengan tunagrahita semakin sulit untuk berkembang.

Keberadaan anak dengan tunagrahita dalam sebuah keluarga merupakan hukuman akibat kesalahan orangtua (Soemaryanto dkk, 1982 dalam Hamid, 1993). Sehingga kadang orangtua merasa malu dan menyembunyikannya. Orangtua juga menganggap bahwa kondisi anaknya disebabkan ketidakmampuan dia merawat dan juga disebabkan karena kecelakaan atau hukuman dari Tuhan. (Levelle & Keogh, 1988 dalam Hamid, 1993).

Sehingga keluarga merasa tidak mampu, merasa rendah diri, gagal dan berperilaku menghindari atau menarik diri dari interaksi dengan lingkungan sekitar.

Stigma dirasakan oleh setiap anggota keluarga (Corrigan & Watson, 2003) dan mempengaruhi seluruh area kehidupan keluarga, menyebabkan isolasi secara fisik dan sosial serta membatasi kesempatan anggota keluarga untuk dapat berintegrasi dengan kehidupan di lingkungan masyarakat. (Goffman, 1963 dalam Malsch, 2008).

Keluarga merupakan sebuah sistem harus selalu berusaha menciptakan keseimbangan dalam kehidupan keluarga dengan meminimalkan *self stigma* dan memperluas persepsi terhadap penilaian negatif masyarakat tentang keberadaan anak dengan tunagrahita didalam keluarga. Kasih sayang dari keluarga sangat dibutuhkan oleh anak dengan tunagrahita. Anak yang hidup di lingkungan yang penuh kasih sayang akan tumbuh lebih baik dari pada anak yang hidup di lingkungan keluarga yang tertekan dan tidak harmonis.

Keberadaan stigma baik dalam bentuk *public stigma* maupun *self stigma* akan mempengaruhi keseimbangan sistem keluarga. Stigma yang berkembang didalam keluarga dengan anak tunagrahita tersebut, bila dikaitkan dengan model adaptasi Roy merupakan stimulus residual yang akan mempengaruhi kemampuan keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita. Keberhasilan keluarga mempertahankan keseimbangan dalam sistem keluarga akan membuat keluarga mampu bertahan untuk melanjutkan kehidupan yang berkualitas.

2.10 Peran Perawat dalam Pencegahan dan Penanggulangan Tunagrahita

Keperawatan kesehatan jiwa merupakan proses interpersonal yang berupaya untuk meningkatkan dan mempertahankan perilaku yang mendukung pada fungsi yang terintegrasi sehingga sanggup mengembangkan diri secara wajar dan dapat melakukan fungsinya dengan baik, sanggup menjalankan tugasnya sehari-hari sebagaimana mestinya. Perawat sangat berperan dalam usaha pencegahan dan penanggulangan anak tunagrahita.

Pencegahan primer dapat melalui program imunisasi, program anak sehat, pencegahan pada remaja putri terhadap kehamilan usia dini, konsultasi pada orang tua yang khawatir anak berikutnya mengalami tunagrahita, konsultasi genetik, dan penjelasan kepada keluarga tentang ibu hamil yang berisiko tinggi dengan meningkatkan kesehatan mereka sebelum konsepsi.

Pencegahan sekunder dapat berupa pengkajian terhadap resiko, kebutuhan, dan masalah pada anak dan keluarga merupakan proses yang berlangsung terus-menerus selama masa perkembangan anak, agar dapat mengidentifikasi gangguan perkembangan yang mungkin telah terjadi dan juga tanda pada anak yang berpotensi mengalami gangguan perkembangan.

Pencegahan tersier dapat dilakukan dengan memberikan informasi berupa pendidikan kesehatan kepada orang tua dan anak mengenai masalah kesehatan yang terjadi berulang kali dengan penekanan pada kebutuhan gizi, kebersihan gigi, kebersihan tubuh, bahaya alcohol, narkotik, dan zat adiktif serta merokok. Untuk penanggulangan anak tunagrahita dapat dilakukan dengan menegakkan diagnosis tunagrahita, dilakukan tes intelegensi, dan pengukuran kemampuan beradaptasi.

Perawat dalam memberikan pelayanan keperawatan kepada anak dengan tunagrahita perlu melibatkan beberapa jenis spesialisasi dalam keperawatan yang harus saling bekerja sama, yaitu perawat komunitas, perawat anak dan perawat jiwa itu sendiri. Hal ini dijelaskan karena perawat adalah tenaga kesehatan terbesar dan paling banyak meluangkan waktu bersama pasien (Potter & Perry, 2005).

Berbagai peran perawat khususnya perawat jiwa di komunitas yaitu melakukan deteksi dini masalah psikososial dan kejiwaan dalam keluarga, mengajarkan keluarga untuk memilih strategi koping dalam menghadapi masalah selama merawat anak dengan tunagrahita, memberikan dukungan secara psikologis serta memberdayakan keluarga khususnya masalah psikologis keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita.

2.11 Intervensi Keperawatan Jiwa

Keperawatan jiwa adalah proses interpersonal yang berusaha untuk meningkatkan dan mempertahankan perilaku sehingga klien dapat berfungsi utuh sebagai manusia. Intervensi keperawatan jiwa tidak hanya berfokus pada konteks klien sebagai individu namun juga berfokus pada seluruh tatanan fungsi keluarga. Klien merupakan bagian dari system keluarga. Hubungan antar anggota keluarga akan berpengaruh terhadap konsep diri, perilaku, harapan, nilai dan keyakinan seluruh anggota keluarga sebagai bagian dari system keluarga. Intervensi keperawatan jiwa bertanggung jawab untuk meningkatkan kemampuan klien dan keluarga dalam mencapai fungsi adaptif keluarga dan penggunaan strategi koping yang positif dalam konteks keluarga.

Berbagai bentuk terapi pada anak dan keluarga yang dapat diterapkan menurut Hamid (2008), yaitu :

a. Terapi Bermain

Melalui terapi bermain, anak mendapatkan media untuk mengekspresikan konflik yang belum terselesaikan, selain juga berfungsi untuk :

- 1) Menguasai dan mengasimilasi kembali pengalaman masa lalu yang tidak dapat dikendalikan sebelumnya
- 2) Berkomunikasi dengan kebutuhan yang tidak disadari
- 3) Berkomunikasi dengan orang lain
- 4) Menggali dan mencoba belajar berhubungan dengan diri sendiri, dunia luar, dan orang lain
- 5) Mencocokkan tuntutan dan dorongan dari dalam diri dengan realita

b. Psikofarmakologi

Terapi obat belum sepenuhnya diterima dalam psikiatri anak, tetapi bermanfaat untuk mengurangi gejala (hiperaktif, depresi, impulsif, dan ansietas) dan membantu agar pengobatan lain lebih efektif. Pemberian obat ini harus dalam pengawasan dokter dan menggunakan pedoman yang benar

c. Terapi Individu

Terapi individu yang dapat dilakukan adalah terapi bermain psikoanalitis, psikoanalitis berdasarkan psikoterapi, dan terapi bermain pengalaman. Hubungan antara anak dengan therapist memberikan kesempatan pada anak untuk mendapatkan pengalaman mengenai hubungan positif dengan orang dewasa dengan penuh kasih sayang.

d. Terapi Kelompok

Terapi kelompok berupa suatu kegiatan yang dilaksanakan secara berkelompok. Terapi kelompok sangat bermanfaat untuk meningkatkan harga diri, memfasilitasi pertumbuhan, kematangan dan keterampilan social anak. Kelompok dengan lingkungan yang terapeutik memungkinkan anggotanya untuk menjalin hubungan dan pengalaman social yang positif dalam suatu lingkungan yang terkendali.

e. Pendidikan Kesehatan untuk Orang Tua

Pendidikan kesehatan terhadap orang tua merupakan hal yang penting untuk mencegah gangguan kesehatan jiwa anak, begitu pula untuk meningkatkan kembali penyembuhan setelah dirawat. Orang tua diajarkan tentang tahap tumbuh kembang anak sehingga orang tua mengetahui perilaku yang sesuai dengan usia anak. Keterampilan berkomunikasi juga meningkatkan pengertian dan empati antara orang tua dengan anak. Teknik yang tepat dalam mengasuh anak juga diperlukan untuk mengembangkan disiplin diri anak. Hal-hal yang diajarkan seperti psikodinamika keluarga, konsep kesehatan jiwa, dan penggunaan pengobatan.

f. Terapi Keluarga

Terapi keluarga melibatkan seluruh anggota keluarga dalam proses terapi. Orang tua perlu belajar secara bertahap tentang peran mereka dalam permasalahan yang dihadapi dan bertanggung jawab terhadap perubahan yang terjadi pada anak dan keluarga. Bukan hal yang mudah bagi keluarga untuk menyadari bahwa keadaan dalam keluarga dapat menimbulkan gangguan pada anak. Oleh karena itu perawat perlu berhati-hati dalam meningkatkan kesadaran keluarga. Perawat perlu melakukan

deteksi awal berbagai permasalahan psikososial yang dialami keluarga, mengajarkan keluarga untuk melakukan manajemen stress, memberikan dukungan secara psikologis serta mengidentifikasi komponen keluarga untuk meningkatkan pemberdayaan keluarga selama merawat anak

g. Terapi Lingkungan

Konsep terapi lingkungan dilandaskan pada kejadian sehari-hari yang dialami anak. Lingkungan yang aman, kegiatan yang teratur dan terprogram memungkinkan anak untuk mencapai tugas terapeutik dari rencana penyembuhan dengan berfokus pada modifikasi perilaku. Program yang berfokus pada perilaku, memungkinkan perawat untuk memberikan umpan balik terus menerus kepada anak-anak tentang perilaku mereka sesuai jadwal kegiatan. Untuk perilaku yang baik, mereka menerima pujian, stiker atau nilai, tergantung pada tingkat perkembangannya. Sedangkan perilaku negatif tidak ditoleransi.

2.12 Kerangka Pikir Penelitian

Untuk memberikan arah penelitian ini, peneliti mencoba membuat kerangka pikir penelitian. Kerangka pikir penelitian menggunakan pendekatan dengan modifikasi model konseptual adaptasi sistem Roy yang diterapkan dalam adaptasi sistem keluarga. Kerangka pikir penelitian ini merupakan latar belakang yang menjadi dasar peneliti mengembangkan studi fenomenologi tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita.

Menurut Roy (1984; Kozier, B., Erb, G., Blais, & Wilkinson, 1995), dalam asuhan keperawatan sebagai penerima asuhan keperawatan adalah individu, keluarga, kelompok, dan masyarakat yang dipandang sebagai “ *Holistic adaptive system* “ dalam segala aspek yang merupakan satu kesatuan. Sistem adalah satu kesatuan yang dihubungkan karena fungsinya sebagai kesatuan untuk beberapa tujuan dan adanya saling ketergantungan dari setiap bagian-bagiannya.

Pada teori keperawatan Roy, model konseptualnya berbasis pada konseptual adaptasi. Konsep kunci pada model konseptual Roy adalah manusia, tujuan, kesehatan, lingkungan dan aktifitas keperawatan. Model konseptual teori Roy menjabarkan pemikiran (*ide*) dan proposisi manusia di konseptualisasikan sebagai sistem adaptif terbuka yang bersifat holistik, dimana terjadi proses pelayanan keperawatan, dan manusia adalah sebagai penerima (*recipient*). Tujuan dalam model ini diartikan sebagai tujuan keperawatan untuk mendorong terjadinya proses adaptasi dalam 4 cara adaptasi yang kemudian memberi kontribusi terhadap keadaan kesehatan.

Aktifitas keperawatan yang digambarkan oleh model adaptif Roy dengan meningkatkan respon adaptif pada situasi sehat atau sakit dengan memanipulasi berbagai stimuli. Kesehatan menurut teori Roy mendefinisikan sebagai sebuah keadaan dan juga sebuah proses untuk berubah dan menjadi manusia yang utuh (*integrated*) dan menyeluruh (*whole*), sedangkan lingkungan didefinisikan sebagai segala kondisi, keadaan dan pengaruh yang mengelilingi dan mempengaruhi perkembangan dan tingkah laku manusia.

Dalam model adaptasi Roy ini juga, dijelaskan bahwa manusia merupakan suatu sistem adaptif yang terdiri dari beberapa konsep utama, yaitu *input*, *control*, *output* dan *effector*. Input sebagai stimulus yang merupakan kesatuan informasi, bahan-bahan atau energi dari lingkungan yang dapat menimbulkan respon dan terbagi menjadi tiga yaitu stimulus fokal, kontekstual dan residual.

Stimulus fokal yaitu stimulus yang langsung berhadapan dengan seseorang dan efeknya segera. Keberadaan anggota keluarga dengan tunagrahita akan menjadi stimulus fokal. Stimulus kontekstual yaitu stimulus lain yang dialami seseorang baik eksternal maupun internal yang mempengaruhi situasi positif atau negatif, dapat diobservasi, diukur dan subjektif dilaporkan. Kemampuan keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita,

persepsi keluarga dengan keberadaan , respon keluarga dengan keberadaan anak tunagrahita, perubahan-perubahan dalam keluarga dengan keberadaan anak tunagrahita, serta hambatan-hambatan yang ditemui keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita. Sementara nilai dan norma yang dianut keluarga serta adanya stigma masyarakat (*public stigma*) terhadap keluarga yang memiliki anak tunagrahita menjadi stimulus residual.

Kontrol merupakan proses yaitu mekanisme coping yang dalam sistem keluarga merupakan kognator yang akan diwujudkan dengan berbagai cara yang dilakukan oleh keluarga untuk mengatasi hambatan selama merawat anak tunagrahita yang terdiri dari modifikasi cara merawat anak dengan tunagrahita, mekanisme coping keluarga, pemberdayaan keluarga dan komunitas. Sementara output adalah keseimbangan di dalam keluarga yang merupakan respon atau perilaku adaptif dan tidak efektif yang ditampilkan oleh keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita. Perilaku keluarga, harapan keluarga terhadap pelayanan kesehatan dan makna yang dirasakan oleh keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita akan menjadi *feedback* bagi stimulus pada bagian input. Skema kerangka pikir penelitian ini dapat dilihat pada skema 2.1. Kerangka pikir penelitian berdasarkan modifikasi dari model sistem adaptasi Roy.

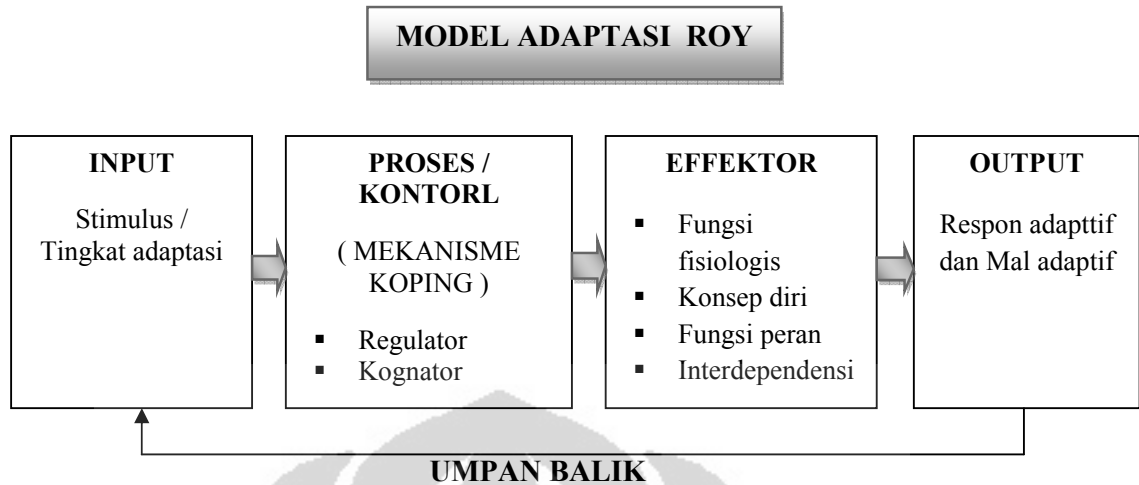
2.13 Pendekatan fenomenologi pada penelitian kualitatif

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif untuk menggali arti dan makna secara mendalam tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita. Secara khusus penelitian ini akan menguraikan tentang persepsi keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita, respon keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita dan perubahan-perubahan yang terjadi didalam keluarga serta upaya yang dilakukan keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita.

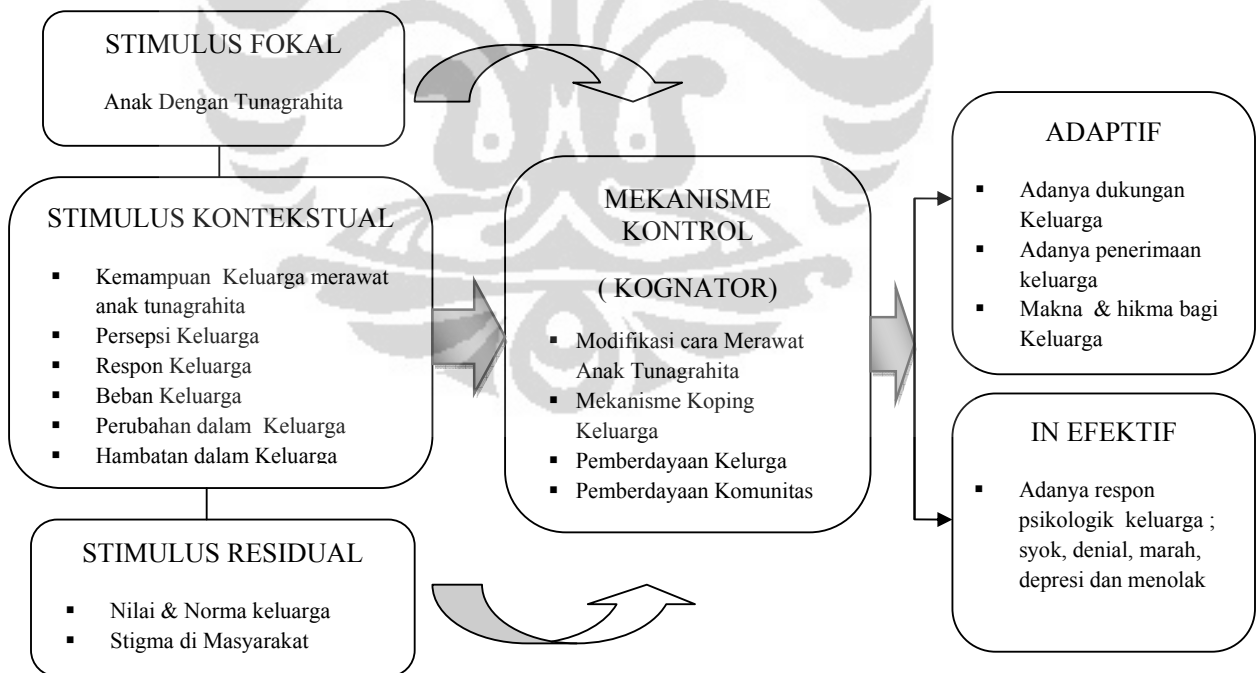
Selain itu penelitian ini juga akan menguraikan tentang sistem pendukung keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita, hambatan yang dijumpai selama merawat anak dengan tunagrahita dan harapan keluarga pada pelayanan kesehatan dalam merawat anak dengan tunagrahita serta makna dari pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita.

Berikut ini disampaikan hasil penelitian terkait yang menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Penelitian yang dilakukan oleh Hamid (1993) dengan mengeksplorasi pengalaman dan nilai anak tunagrahita oleh keluarga (ibu). Penelitian ini menggunakan desain fenomenologi deskriptif eksploratif dan diikuti oleh 136 ibu yang mempunyai anak tunagrahita telah dipilih secara purposive dan acak untuk memberikan data kualitatif tentang nilai anak tunagrahita yang dipersepsikan oleh ibu (partisipan), serta 11 orang ibu dipilih juga secara acak dari 136 sampel untuk memperoleh informasi pengalaman ibu (partisipan). Melalui analisa isi teridentifikasi beberapa tema yang merupakan jastifikasi pengalaman keluarga dan nilai anak tunagrahita dalam keluarga, yaitu keinginan Tuhan, Hukuman Tuhan dan keturunan. Respon psikologik yang diekspresikan ibu meliputi syok, denial, marah, depresi, dan penerimaan. Kekhawatiran ibu tentang masa depan anak, stigma yang melekat pada anak dan keluarga selalu mengikuti perjalanan hidup keluarga, sementara ibu tetap berupaya mencari alasan mengapa mereka mempunyai anak tunagrahita. Data tentang pengalaman oran tua mempunyai anak tunagrahita diklarifikasikan dan di uraikan dalam empat kategori, yaitu pengalaman awal mengasuh anak tunagrahita, pengalaman tanpa akhir, dampak tunagrahita terhadap keluarga dan kekhawatiran utama terhadap anak tunagrahita. Implikasi untuk keperawatan adalah, (1) kebutuhan untuk memberikan informasi sedini mungkin kepada keluarga tentang antisipasi kelainan yang dialami anak, (2) pengembangan program intrvensi krisis kepada keluarga, (3) pengembangan program intervensi dini bagi anak tunagrahita, (4) pelatihan untuk orang tua.

Skema/Gambar : 2.1 Model Konseptual Adaptasi Roy



Skema/Gambar. 2.2 Kerangka pikir Penelitian berdasarkan Modifikasi dari Model Adaptasi Roy



BAB 3

METODE PENELITIAN

Bagian ini menjelaskan tentang desain penelitian, cara pemilihan populasi dan sampel penelitian, tempat dan waktu penelitian, etika penelitian, prosedur pengumpulan data, alat pengumpulan data, analisa data dan keabsahan data.

3.1 Desain Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif yaitu suatu prosedur penelitian yang bermaksud untuk memahami fenomena tentang apa yang dialami oleh subyek penelitian, seperti perilaku, persepsi, motivasi, dan tindakan secara holistik dengan cara deskripsi dalam bentuk kata-kata dan bahasa (Moleong, 2004; Merriam, 1988 dalam Creswell, 1998). Pendekatan yang digunakan adalah pendekatan fenomenologi, yaitu suatu metode ilmiah untuk mendeskripsikan fenomena tertentu sebagai pengalaman hidup. Jenis metode fenomenologi yang digunakan adalah fenomenologi deskriptif, yaitu suatu metode untuk mengeksplorasi langsung, menganalisis, dan mendeskripsikan fenomena tertentu yang bebas dari asumsi tak teruji, serta adanya pengungkapan intuisi secara maksimal (Spiegelberg, 1975, dalam Speziale & Carpenter, 2003).

Penelitian ini dilakukan secara bebas tanpa terikat dengan konsep-konsep atau pernyataan tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita dengan menjadikan subjektifitas partisipan sebagai sudut pandang penelitian . Sementara konsep dan hasil penelitian yang telah ada merupakan pendukung untuk menjustifikasi hasil penelitian.

Pada penelitian ini yang diteliti adalah pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita. Beberapa gambaran pengalaman yang akan diidentifikasi yaitu : persepsi keluarga dengan keberadaan anak tunagrahita, respon keluarga dengan keberadaan anak tunagrahita, perubahan-perubahan dalam keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita, upaya yang

dilakukan keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita, sistem pendukung keluarga dalam upaya merawat anak dengan tunagrahita, hambatan yang dijumpai keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita, harapan keluarga pada pelayanan kesehatan dalam merawat anak dengan tunagrahita, makna dan hikmah yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita. Peneliti mengeksplorasi dan menggambarkan pengalaman keluarga dalam merawat anak tunagrahita melalui interpretasi secara mendalam dari pengalaman partisipan yang terlibat secara langsung dalam merawat anak tunagrahita dengan menggunakan metode fenomenologi.

3.2 Populasi Dan Sampel

Populasi penelitian ini adalah keluarga dengan anak tunagrahita di wilayah Kelurahan Balumbang Jaya Kecamatan Bogor Barat Kota Bogor. Pengambilan sampel dari populasi tersebut dilakukan dengan tehnik *purposive sampling* yaitu peneliti memiliki pertimbangan tertentu dalam memilih partisipan yang terlibat dalam penelitian (Polit & Hungler, 1999, Streubert & Carpenter, 1999).

Partisipan pada penelitian ini adalah keluarga-keluarga yang mempunyai anak dengan tunagrahita dan berada di wilayah Kelurahan Balumbang Jaya, dimana salah satu anggota keluarga tersebut yang menjadi *care givernya*. Yang dimaksud dengan *care giver* dalam penelitian ini adalah salah satu anggota keluarga yang memiliki peran dan tanggung jawab dalam memberikan pengasuhan dan perawatan secara langsung kepada anak dengan tunagrahita. Kriteria partisipan dalam penelitian kualitatif ini antara lain : *care giver* anak dengan tunagrahita, memiliki pengetahuan yang cukup dan mampu berkomunikasi secara jelas, bersedia menjadi partisipan dengan memberikan persetujuan atau *informed consent*, dan memahami bahasa Indonesia. Adapun yang dikatakan anak tunagrahita adalah anak dengan fungsi intelektual dibawah rata-rata (IQ 70) yang muncul bersamaan dengan kurangnya perilaku adaptif, kemampuan beradaptasi dengan kehidupan sosial sesuai dengan tingkat perkembangan dan budaya, awitannya sebelum 18 tahun (Wong, 2004; Townsend, 2003).

Prinsip dasar penentuan jumlah partisipan dalam penelitian kualitatif adalah saturasi data, yaitu partisipan sampai pada suatu titik kejenuhan dimana tidak ada informasi baru yang didapatkan dan pengulangan telah dicapai (Polit & Hungler, 1999). Penelitian kualitatif ini teridentifikasi tujuh partisipan karena saturasi data terjadi dan diperoleh pada partisipan ke tujuh. Hal ini sesuai dengan yang direkomendasikan oleh Riemen (1986 dalam Creswell, 1998) bahwa jumlah partisipan yang ideal dalam penelitian kualitatif dengan metode fenomenologi adalah 3 – 10 orang.

3.3 Waktu Dan Tempat Penelitian

Penelitian ini telah dilakukan dari minggu pertama Pebruari 2010 sampai dengan pertengahan bulan Juli 2010 dan kurang lebih berlangsung selama 6 (enam) bulan. Penulisan proposal sebagai rangkaian awal proses penelitian dilakukan sejak minggu pertama bulan pertama Pebruari sampai minggu pertama Maret 2010. Proposal diujikan pada minggu kedua Maret 2010. Setelah proposal dinyatakan lulus uji kelayakan untuk dilakukan oleh tim penguji, peneliti mulai mengurus ijin penelitian, uji etik dan melakukan uji coba terhadap pedoman wawancara, *field note*, alat perekam serta kemampuan peneliti melakukan wawancara.

Pengumpulan data dilakukan dalam kurung waktu empat minggu sejak pertengahan April hingga pertengahan Mei 2010. Transkrip hasil pengumpulan data, dianalisis selama satu bulan mulai awal Mei hingga akhir Mei 2010. Penyusunan laporan hasil penelitian pada awal Juni sampai dengan minggu ketiga Juni 2010 (Jadwal kegiatan penelitian) terlampir.

Adapun alasan peneliti memilih Kelurahan Balumbang Jaya sebagai tempat penelitian karena ditemukannya beberapa keluarga dengan anak tunagrahita pada deteksi dini yang dilakukan oleh mahasiswa program spesialis keperawatan jiwa Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dan belum optimalnya peran kader dan peran perawat kesehatan jiwa komunitas (CMHN) dalam memberdayakan keluarga, serta dijadikannya Kelurahan Balumbang Jaya sebagai salah satu Kelurahan Siaga Sehat Jiwa di Kota

Bogor. Selain itu adanya hasil penelitian Depkes RI tentang prevalensi gangguan mental emosional pada penduduk yang berumur 15 tahun secara nasional adalah 11.6%, dan propinsi Jawa Barat termasuk kelurahan Balumbang Jaya Bogor Barat adalah tertinggi di Indonesia yaitu 20.0% (Risksedas 2007).

3.4 Pertimbangan Etik

Pertimbangan etik yang digunakan peneliti untuk menjelaskan kepada partisipan berdasar pada Belmont Report (1978, dalam Polit & Hungler, 1997) yaitu menghormati harkat dan martabat manusia dan bebas paksaan (*autonomy*), berbuat baik (*beneficensi*), dan keadilan (*justice*) atau berbuat adil (Komisi Nasional Etik Penelitian Kesehatan, 2006). Pertimbangan etik ini digunakan dalam penelitian kualitatif karena berhubungan dengan manusia sebagai subyek penelitian yang harus menerapkan etika dan menghormati hak-hak partisipan.

Prinsip pertama (*autonomy*), peneliti menghormati harkat dan martabat manusia dimana sebagai pribadi memiliki kebebasan berkehendak atau memilih dan bertanggung jawab secara pribadi tentang keputusannya. Salah satu tindakan untuk menghormati harkat dan martabat manusia adalah dengan pemberian *informed consent* kepada partisipan. *Informed consent* dalam penelitian ini diterapkan di awal penelitian setelah calon partisipan diberi penjelasan tentang arti, tujuan dan prosedur penelitian. Calon partisipan diminta kesediannya menjadi partisipan tanpa paksaan.

Prinsip kedua (*beneficence*), peneliti melaksanakan penelitian sesuai dengan prosedur penelitian guna mendapatkan hasil yang bermanfaat semaksimal mungkin bagi subyek penelitian. Prinsip ini diterapkan dengan menumbuhkan kenyamanan hubungan dengan partisipan melalui membina hubungan saling percaya sejak pertemuan pertama dan senantiasa memfasilitasi penyaluran emosi dan perasaan partisipan. Selama proses wawancara berlangsung, ada salah satu partisipan sempat terbawa suasana sedih saat menceritakan pengalamannya seperti tiba-tiba mata berkaca-kaca dan menangis. Peneliti

mencoba untuk berempati dengan mengajarkan dan memberi kesempatan melakukan tehnik relaksasi khususnya dengan menarik napas dalam beberapa kali, sehingga partisipan dapat mengendalikan diri dan kembali melanjutkan wawancara.

Prinsip ketiga (*justice*), prinsip keadilan memiliki konotasi keterbukaan dan adil. Untuk memenuhi prinsip keterbukaan, penelitian dilakukan secara jujur, hati-hati, professional, berperikemanusiaan, dan memperhatikan keadaan psikologis subyek penelitian. Pada penelitian ini, prinsip keadilan diterapkan dengan menjalankan prosedur *anonimity* dan *confidentiality*. *Anonimity* dilakukan dengan menjaga kerahasiaan identitas pasien. Karena jumlah partisipan hanya tujuh keluarga dan peneliti masih mudah melacak sumber informasi partisipan, sehingga dalam transkrip wawancara hasil penelitian tidak mencantumkan nama maupun inisial tapi mencantumkan kode yang hanya dimengerti oleh peneliti misalnya penulisan kode P1 sampai dengan P7 yang disesuaikan dengan urutan wawancara. Untuk semakin menjamin kerahasiaan data, peneliti menggunakan proses *confidentiality*, yaitu mengatur pengendalian kapan dan bagaimana informasi tentang pengalaman merawat anak dengan tunagrahita yang disampaikan oleh partisipan boleh disampaikan kepada orang lain, yaitu untuk kepentingan penelitian. Selain itu rekaman hasil wawancara disimpan oleh peneliti dalam bentuk data elektronik dan transkrip verbatim.

3.5 Prosedur Pengumpulan Data

Pada penelitian ini menggunakan tehnik wawancara mendalam (*indepth interview*) dengan pertanyaan terbuka dan semi-terstruktur dalam proses pengumpulan data. Penggunaan pertanyaan terbuka dipilih agar partisipan dapat menggunakan kata-katanya sendiri (Beck, 1997 dalam Speziale & Carpenter, 2003), selain itu wawancara mendalam juga dilengkapi dengan catatan lapangan (*Field note*) untuk mengidentifikasi respon non verbal dan situasi selama proses wawancara. Prosedur pengumpulan data pada penelitian ini terdiri dari tiga tahapan yaitu : tahap persiapan, tahap pelaksanaan dan tahap terminasi.

3.5.1 Tahap Persiapan

Pada tahap ini, peneliti mengurus proses perijinan yang diawali dengan meminta surat pengantar dari Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia yang ditujukan kepada Kepala Kesatuan Bangsa, Politik, dan Perlindungan Masyarakat wilayah Kota Bogor, kemudian surat tersebut di disposisi ke Kepala Kecamatan Bogor Barat untuk ditembuskan ke Kepala Kelurahan Balumbang Jaya Bogor Barat Kota Bogor untuk mendapatkan izin pengambilan data penelitian. Untuk mendapatkan dukungan dan kelancaran serta informasi tentang keluarga dengan anak tunagrahita yang menjadi partisipan pada penelitian ini, maka peneliti bekerjasama dengan beberapa kader kesehatan jiwa yang ada di wilayah Kelurahan Balumbang Jaya.

Setelah mendapatkan informasi dari kader kesehatan jiwa tentang keluarga dengan anak tunagrahita yang menjadi partisipan dalam penelitian ini, maka selanjutnya peneliti melakukan kunjungan rumah pada keluarga yang mempunyai anak dengan tunagrahita untuk meminta izin kepada keluarga untuk menanyakan kesediannya menjadi partisipan. Peneliti menjelaskan maksud dan tujuan kedatangannya. Setelah partisipan memahami, maka partisipan mengisi *informed consent* sebagai bukti atau persetujuan menjadi partisipan dalam penelitian ini. Setelah partisipan menandatangani *informed consent*, peneliti melengkapi data demografi partisipan dan melakukan kontrak waktu, tempat, dan lamanya wawancara sesuai keinginan partisipan.

3.5.2 Tahap Pelaksanaan

Pada tahap ini peneliti melakukan wawancara sesuai dengan kesepakatan yang dilakukan partisipan sebelumnya dengan mengajukan pertanyaan inti terkait pengalaman keluarga merawat anak dengan tunagrahita. Wawancara diawali dengan mengingatkan kembali kontrak atau kesepakatan untuk melakukan wawancara. Kemudian peneliti melakukan wawancara mendalam (*indepth interview*) terkait

dengan topik pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita berdasarkan panduan wawancara yang telah disiapkan.

Peneliti menggunakan bahasa yang mudah dimengerti oleh partisipan dan melakukan klarifikasi terhadap jawaban partisipan bila dirasakan ada jawaban yang menyimpang dari pertanyaan atau jawaban yang belum jelas. Jawaban yang disampaikan oleh partisipan dan sesuai konteks serta pertanyaan peneliti merupakan indikator bahwa partisipan mengerti maksud dari pertanyaan peneliti, walaupun faktor bahasa partisipan menjadi hambatan. Selama proses wawancara berlangsung, percakapan peneliti dan partisipan direkam secara keseluruhan dan lamanya waktu rekaman yang telah dilakukan paling cepat 30 menit dan paling lama 59 menit. Selama melakukan wawancara, peneliti juga melakukan catatan lapangan (*field note*) mengenai respon non verbal partisipan yang dirasakan mendukung pernyataan partisipan dan kondisi-kondisi yang mungkin mempengaruhi proses wawancara, misalnya ekspresi wajah, intonasi suara, penggunaan pergerakan tubuh yang berulang dan suasana lingkungan yang mempengaruhi wawancara. Pada akhir wawancara peneliti membuat kesimpulan tentang hasil wawancara yang telah dilakukan. Setelah semua topik terjawab peneliti memberikan ucapan terima kasih kepada partisipan atas partisipasinya dan melakukan terminasi sementara dengan membuat kontrak untuk pertemuan selanjutnya.

3.5.3 Tahap Terminasi

Pada tahap ini peneliti melakukan validasi tema akhir atau gambaran fenomena yang dialami oleh partisipan sebelum menggabungkan data yang muncul selama validasi data kedalam deskripsi akhir yang mendalam. Proses validasi dilakukan oleh peneliti, kemudian peneliti menanyakan apakah hasil transkrip tersebut sesuai dengan apa yang telah disampaikan partisipan selama proses wawancara. Seluruh partisipan menyetujui isi transkrip wawancara maupun tema sebagai hasil penelitian, kemudian peneliti menyampaikan gambaran keadaan

yang dialami partisipan berdasarkan *intuiting* peneliti terhadap tema hasil analisis.

Setelah partisipan menyetujui gambaran yang disampaikan oleh peneliti, maka validasi tema akhir dan rangkaian proses penelitian telah berakhir dan peneliti mengucapkan terima kasih atas kesediaan, dan partisipasinya serta memberikan *reinforcement* positif atas kerja sama partisipan dengan peneliti dalam selama proses penelitian ini.

3.6 Alat Bantu Pengumpulan Data

Peneliti pada penelitian ini menggunakan alat bantu berupa peneliti sendiri, *tape recorder*, dan MP4 untuk merekam informasi dari partisipan, pedoman wawancara untuk membantu peneliti mengajukan pertanyaan semi terstruktur yang berorientasi pada tujuan penelitian, serta pedoman catatan lapangan (*field note*) untuk mengobservasi respon non verbal partisipan serta kondisi-kondisi yang mempengaruhi proses wawancara. Alat perekam yang digunakan untuk wawancara adalah MP4 karena alat ini memiliki kualitas suara yang lebih jernih, jelas dan mudah dalam pengoperasiannya baik saat proses perekaman maupun saat pemutaran ulang untuk membuat transkrip hasil wawancara.

Pada proses wawancara, peneliti juga menggunakan panduan wawancara yang terdiri dari beberapa pertanyaan semi terstruktur yang disusun berdasarkan tujuan penelitian. Panduan ini terdiri dari kalimat pembuka, kalimat kesepakatan kontrak, lima belas pertanyaan pokok yang dikembangkan oleh peneliti untuk mendapatkan informasi yang dibutuhkan dengan tetap mengacu pada tujuan penelitian, dan diakhiri dengan kalimat penutup yang berisi tentang ucapan dan kontrak untuk pertemuan selanjutnya.

Penggunaan catatan lapangan (*Field note*) pada penelitian ini juga dimaksudkan untuk mencatat komunikasi non verbal dan situasi lingkungan yang mendukung hasil wawancara dan komunikasi verbal yang ditampilkan oleh partisipan. Adapun format yang digunakan dalam penelitian ini terdiri

dari unsur tanggal, waktu, tempat wawancara, nama pewawancara, nama informan (Kode), dihadiri oleh, posisi duduk, situasi wawancara, karakteristik partisipan dan respon non verbal informan selama wawancara.

Peneliti juga berperan sebagai instrument penelitian, untuk itu juga dilakukan uji coba terhadap kemampuan untuk melakukan wawancara dan pencatatan pada *field note*. Uji coba dilakukan di ruang kelas (FIK UI) kepada ibu Nia Restiana (mahasiswa spesialis keperawatan jiwa angkatan 2008) yang juga mempunyai riwayat dan pengalaman memiliki anak dengan berkebutuhan khusus. Dalam uji coba tersebut dihadiri oleh pembimbing II dan banyak memberikan masukan terutama pada penggunaan bahasa yang jelas dan mudah dimengerti dengan cara selalu mengklarifikasi dan validasi pernyataan partisipan serta etika dalam penggunaan alat bantu wawancara.

3.7 Pengolahan Dan Analisis Data

3.7.1 Pengolahan Data

Setelah proses pengumpulan data, peneliti melakukan proses dokumentasi. Pendokumentasian segera dilakukan dengan membuat transkrip dalam bentuk verbatim berdasarkan hasil wawancara dan catatan lapangan (*field note*), hal ini untuk menghindari terdapatnya kekurangan data sehingga data segera dapat diperbaiki dan menghindari adanya hal yang terlupakan selama proses wawancara. Sebelum dianalisis peneliti membaca transkrip dan catatan lapangan beberapa kali agar dapat memahami data dengan baik dan dapat melakukan analisis data.

3.7.2 Analisis Data

Proses analisis data pada penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi dapat dilaksanakan beberapa cara. Pada penelitian ini dilakukan analisis data berdasarkan 6 (enam) tahapan proses analisis data sesuai *Colaizz's Methode* (Polit & Back, 2004) dengan alasan bahwa metode ini (*Colaizzi*) cukup sederhana, jelas dan terperinci untuk

digunakan dalam penelitian. Adapun tahapan proses analisis yang telah dilakukan yaitu :

- a. Membuat transkrip untuk mendapatkan keseluruhan kesan dan mengidentifikasi pernyataan-pernyataan yang signifikan. Peneliti melakukan wawancara dan pencacatan lapangan (*field note*) dan menuliskannya dalam bentuk transkrip (hasil verbatim) untuk dapat mendeskripsikan pengalaman keluarga pengalaman keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita.
- b. Membaca transkrip secara berulang-ulang. Peneliti membaca transkrip secara berulang-ulang secara menyeluruh sampai peneliti merasa mampu untuk memahami fenomena tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita.
- c. Membuat kategori pernyataan-pernyataan. Setelah peneliti memahami pengalaman partisipan, peneliti membaca kembali transkrip hasil wawancara, memilih pernyataan-pernyataan yang signifikan dan sesuai dengan tujuan khusus penelitian dan memilih kata kunci pada pernyataan yang telah dipilih dengan cara menggaris bawahi kalimat tersebut kemudian membentuk beberapa kategori.
- d. Menentukan kategori-kategori pernyataan menjadi pernyataan bermakna dan berhubungan dan menjadikan beberapa sub tema dan tema. Peneliti membaca seluruh kategori yang ada, membandingkan dan mencari persamaan diantara kategori tersebut, dan pada akhirnya peneliti mengelompokkan kategori-kategori yang serupa kedalam sub tema dan tema.
- e. Mengelompokkan tema-tema yang sejenis kemudian dibandingkan dengan deskripsi asli dalam transkrip. Peneliti merangkai tema yang ditemukan selama proses analisis data dan menuliskannya menjadi sebuah deskripsi yang dalam terkait pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita.
- f. Deskripsi yang membingungkan dari batasan fenomena dikembangkan dengan cara menghubungi kembali partisipan. Peneliti kembali kepada partisipan dan meminta partisipan untuk membaca

kisi-kisi analisis tema, sehingga peneliti mengetahui bahwa gambaran tema yang diperoleh sebagai hasil penelitian sesuai dengan kondisi yang dialami partisipan selama merawat anak dengan tunagrahita.

3.8 Keabsahan data

Keabsahan data penelitian merupakan validitas dan realibilitas dalam penelitian kualitatif. Proses keabsahan data dilakukan oleh peneliti dengan kembali ke masing-masing partisipan dan menanyakan apakah deskripsi yang mendalam telah mencerminkan pengalaman partisipan. Ada empat criteria untuk memperoleh keabsahan data yaitu derajat kepercayaan (*credibility*), keteralihan (*transferability*), kebergantungan (*dependability*) dan kepastian (*confirmability*) (Guba dan Lincoln, 1994 dalam Streubert dan Carpenter, 1999).

3.8.1 *Credibility*

Credibility dilakukan peneliti dalam penelitian ini dengan mengembalikan transkrip wawancara pada setiap partisipan dan meminta partisipan untuk mengecek keakuratan transkrip dengan cara memberikan tanda *check* (V) untuk mereka yang setuju dengan kutipan ucapan mereka di dalam transkrip. Selanjutnya peneliti menanyakan kepada partisipan, apakah mereka akan mengubah, menambah, atau mengurangi kata kunci atau tema yang diangkat sesuai partisipan.

3.8.2 *Transferability*

Transferability merupakan bentuk validitas eksternal yang menunjukkan derajat ketepatan sehingga hasil penelitian dapat diterapkan kepada orang lain (Moleong, 2004). Salah satu cara yang dilakukan oleh seorang peneliti untuk menjamin *transferability* penelitian ini adalah dengan cara menggambarkan tema-tema hasil penelitian kepada partisipan lain yang tidak terlibat dalam penelitian dan memiliki karakteristik yang sama, kemudian mengidentifikasi apakah partisipan tersebut menyetujui tema-tema yang dihasilkan oleh peneliti. Dalam penelitian ini, peneliti tidak melakukan *transferability* karena keterbatasan waktu dan direncanakan akan dilakukan satu bulan setelah penelitian selesai.

3.8.3 *Confirmability*

Confirmability mengandung pengertian bahwa sesuatu itu obyektif jika mendapatkan persetujuan dari pihak-pihak lain terhadap pandangan, pendapat, dan penemuan seseorang (Streubert & Carpenter, 1999). *Confirmability* dalam penelitian ini dilakukan dengan *inquiry audit* melalui penerapan *audit trail*. Peneliti mengumpulkan hasil wawancara dan catatan lapangan (*Field note*), dan meminta dosen pembimbing tesis sebagai *eksternal reviewer* dengan melakukan analisis perbandingan untuk menjamin hasil penelitian. Selain itu *confirmability* juga dilakukan dengan meminta konfirmasi kepada partisipan terkait transkrip wawancara dan atau kisi-kisi hasil analisis tema yang telah disusun.

3.8.4 *Dependability*

Dependability adalah kestabilan data pada setiap waktu dan kondisi. Hal ini dilakukan dengan melibatkan penelaah eksternal dalam penelaahan data dan dokumen yang mendukung secara menyeluruh dan detail. Teknik ini disebut dengan *inquiry audit* (Polit & Hungler, 1999). Pada penelitian ini *dependability* dilakukan dengan cara melakukan *inquiry audit* yaitu suatu proses audit yang dilakukan oleh *external reviewer* untuk meneliti dengan kecermatan data-data dan dokumen yang mendukung selama proses penelitian. *External reviewer* dalam penelitian ini adalah dosen pembimbing tesis yang memeriksa cara dan hasil analisis yang telah dilakukan oleh peneliti, memberikan penekanan dan arahan dalam menggunakan data hasil penelitian yang telah diperoleh untuk digunakan selama proses analisis data.

BAB 4

HASIL PENELITIAN

Bab hasil penelitian ini menjelaskan tentang hasil penelitian yang telah dilakukan yang bertujuan untuk mendapatkan pemahaman yang mendalam tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita di Kelurahan Balumbang Jaya Kecamatan Bogor Barat Kota Bogor : Studi Fenomenologi. Data penelitian yang peneliti dapatkan berupa transkrip dan catatan lapangan dari setiap wawancara mendalam. Data ini telah dianalisis dengan menggunakan metode fenomenologi yang dikembangkan oleh Collaizzi's (Polit & Back, 2004). Dari analisis yang dilakukan oleh peneliti terhadap transkrip wawancara dan catatan lapangan dari setiap wawancara mendalam dengan enam langkah menurut Collaizzi's, maka teridentifikasi lima belas tema sebagai hasil penelitian ini.

4.1 Karakteristik Partisipan

Karakteristik partisipan dalam penelitian ini terdiri dari karakteristik anak dan orang tua. Data karakteristik anak dan keluarga pada awalnya didapatkan dari hasil deteksi dini oleh mahasiswa praktik Aplikasi Keperawatan Jiwa I dan II Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia yang dilaksanakan sekitar bulan November sampai dengan Desember 2009. Partisipan dalam penelitian ini sebanyak tujuh keluarga (*Caregiver*) orang yang semuanya berjenis kelamin perempuan dengan usia partisipan bervariasi antara 27 sampai dengan 60 tahun. Satu partisipan bekerja sebagai buruh cuci pakaian sedangkan enam partisipan lainnya sebagai ibu rumah tangga. Pendidikan partisipan terendah adalah Sekolah Dasar (SD) dan tertinggi adalah Sekolah Menengah Pertama (SMP).

Seluruh partisipan berstatus menikah, lima diantaranya berasal dari suku Sunda dan dua suku Jawa serta semua menganut agama Islam. Partisipan memiliki anak dalam jumlah bervariasi, paling sedikit 1 orang dan paling banyak 7 orang. Usia partisipan saat melahirkan anak dengan tunagrahita berkisar pada usia 20 tahun sampai 42 tahun dan semua bertempat tinggal di wilayah Balumbang Jaya Kecamatan Bogor Barat Kota Bogor.

Karakteristik anak dalam penelitian ini memiliki umur yang bervariasi yaitu mulai dari umur 3,7 tahun sampai dengan 20 tahun dengan jenis kelamin enam orang laki-laki dan satu berjenis kelamin perempuan. Semua anak tersebut memiliki tingkat kecerdasan dibawah rata-rata yang mempengaruhi aspek kognitif, motorik, dan fungsi bahasa serta terganggunya perilaku adaptif yaitu kemampuan beradaptasi dengan lingkungannya. Anak-anak tersebut dilahirkan sebagai anak nomor ke satu sampai dengan ke tujuh. Usia anak saat pertama kali mengalami tunagrahita cukup bervariasi mulai dari usia 1 tahun sampai dengan 8 tahun (data dan karakteristik partisipan dan anak tunagrahita) terlampir pada lampiran 5 & 6.

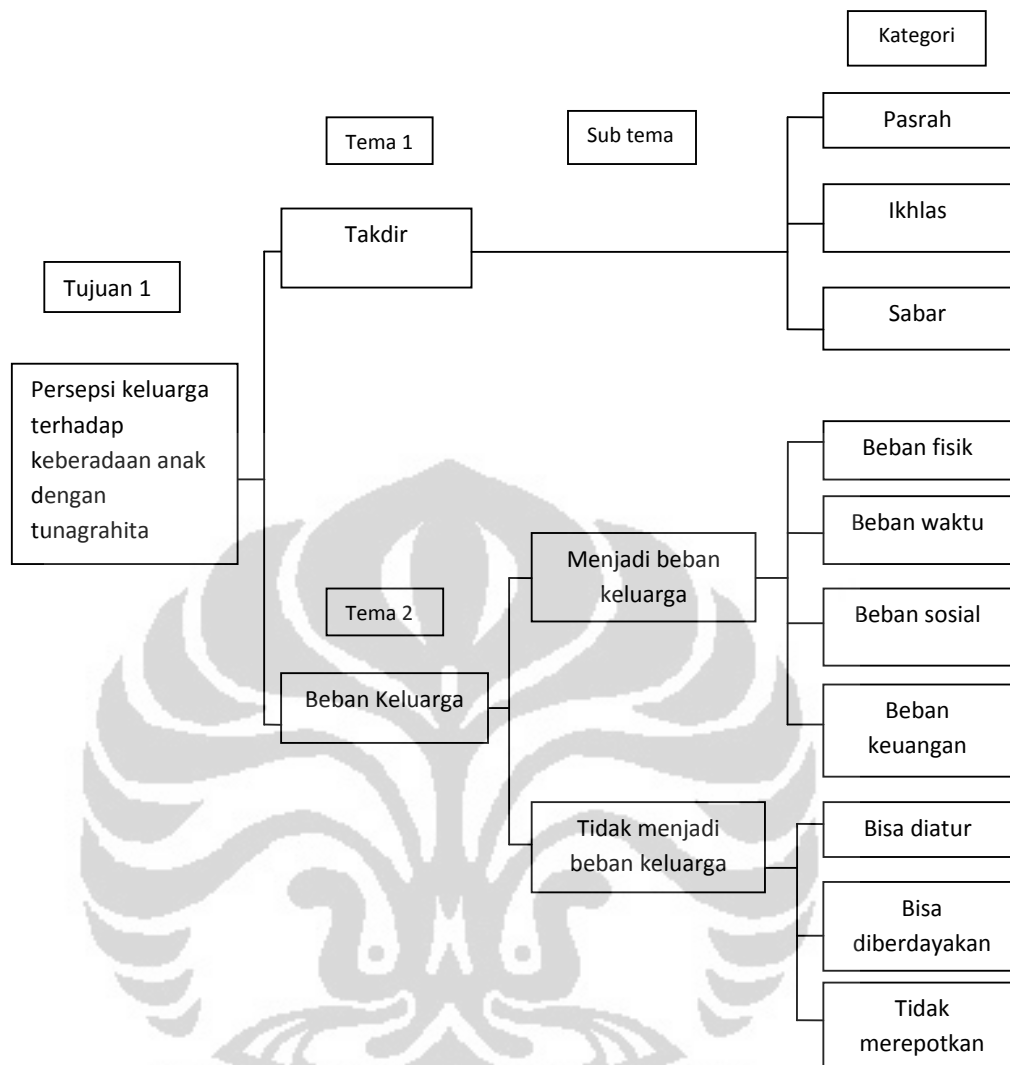
Wawancara dengan partisipan semua dilakukan di rumah partisipan dengan membuat kontrak waktu atau kesepakatan pelaksanaan wawancara beberapa hari sebelumnya. Situasi tempat penelitian tenang dan mendukung untuk wawancara yang beberapa anggota keluarga partisipan (suami) ikut dalam proses wawancara yang dilaksanakan oleh peneliti.

4.2 Tema

Tema-tema yang ditemukan pada penelitian ini adalah sebagai jawaban partisipan terhadap pertanyaan wawancara dan catatan lapangan selama proses pengambilan data berlangsung. Penelitian ini menghasilkan lima belas tema yang akan dijelaskan berdasarkan pada tujuan khusus penelitian.

4.2.1 Persepsi keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita

Persepsi keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita tergambar dalam dua tema, yaitu **takdir dan beban** . Untuk menjelaskan tema-tema tersebut tentang persepsi keluarga terhadap keberadaan anak tunagrahita yang merupakan takdir yang tidak bisa dihindari dan harus diterima oleh keluarga serta merupakan suatu beban keluarga, maka untuk memberikan penjelasan, secara ringkas dapat digambarkan pada skema 4.1 berikut ini :



Tema 1 : Takdir

Persepsi keluarga terhadap keberadaan anak tunagrahita merupakan suatu takdir yang harus diterima oleh keluarga, hal ini berasal dari beberapa kategori yaitu **pasrah, ikhlas, dan sabar**.

Kategori pasrah dinyatakan oleh partisipan dengan menjelaskan bahwa keluarga menerima apa adanya keberadaan anak dengan tunagrahita. Hal ini diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut :

“jadinya saya mah...pasrah aja pada Alloh....!!”(P1)

“.....ya, gimana lagi ya...dikasi seperti ini....”(P2)

“.....tapi yang namanya sudah dikasi seperti itu ya,.....diterima apa adanya aja....”(P4)

“kan bukan saya yang mau.....bukan mau kita”(P5)

“.....ya, mungkin Allah ngasih seperti ini untuk cobaan saya juga, ini juga adalah titipan dari Allah... jadi saya terima apa adanya....”(P6)

Sedangkan **kategori ikhlas** dengan keberadaan anak dengan tunagrahita sebagaimana diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut ini :

“...anak adalah titipan.....” (P3)

“udah dikasi gini....mudah-mudahan aja....apa namanya sehat terus.....jangan sampai ada apa-apa....” (P4)

“kalo ketahuan begini.....saya terima ikhlas aja.....!!” bukan saya yang minta.....” (P4)

“.....ya, selama ini saya mengasuh anak saya ikhlas.....” (P6)

Kategori lainnya yaitu bahwa memiliki anak dengan tunagrahita diperlukan **kesabaran**, seperti yang diungkapkan oleh partisipan berikut ini :

“dan saya minta dikuatkan kesabaran itu supaya saya bisa merawat dia (Ismail) saya tetap sehat.....” (P1)

“...saya harus sabar.....!!” (P2)

“jadi keberadaan anak saya (Tyo) waktu itu memang special,jadi saya juga menghadapinya santai aja(sabar).” (P3)

Tema 2 : Beban Keluarga

Persepsi keluarga dengan keberadaan anak tunagrahita merupakan beban keluarga didapatkan dari sub tema **menjadi beban keluarga** dan **tidak menjadi beban keluarga**. Kategori yang peneliti dapatkan dari sub tema menjadi beban keluarga adalah **beban fisik, beban sosial, beban waktu dan beban keuangan**.

Kategori **beban fisik**, seperti diungkapkan oleh pernyataan partisipan berikut ini :

“...ya, menjadi beban sih..ya pak...!! abis gimana lagi...tapi kewajiban saya harus rawat dia (IM)...harus dirawat yang benar-benar dan berlebihan dari pada yang lain....” (P1).

Sedangkan kategori **beban sosial** diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut :

“.....iya, karena dia (MT) tidak bisa ngomong jadi tidak bisa minta apa-apa.....”(P7).

Kategori lainnya yaitu, **beban waktu** seperti diungkapkan oleh partisipan berikut ini :

“..saya sudah kenyang (lebih dari cukup) mah..ngobatin dia (IM)...tapi hasilnya sampai sekarang ini umur sembilan belas tahun hasilnya tidak ada..”(P1).

Serta kategori **beban keuangan** sebagaimana diungkapkan oleh partisipan berikut ini, yaitu :

“...dan sampai di RS kata dokter harus dirawat, kata bapak enggak sanggup enggak ada ongkos(biaya)...”(P7).

Sedangkan sub tema **tidak menjadi beban keluarga** dengan keberadaan anak dengan tunagrahita berasal dari beberapa kategori yaitu **bisa diatur, bisa diberdayakan** dan **tidak merepotkan**.

Kategori **bisa diatur** , seperti diungkapkan oleh pernyataan partisipan berikut ini “

“enggak,..!! enggak ada beban dan masalah.....anaknya sekarang ini gampang diaturnya.....!! ”(P3).

Sedangkan kategori yaitu **bisa diberdayakan**, diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut :

“...Insya Allah enggak.....!! soalnya beban apa....? sekarang dia (SY) apa aja yang disuruh mau....”(P4).

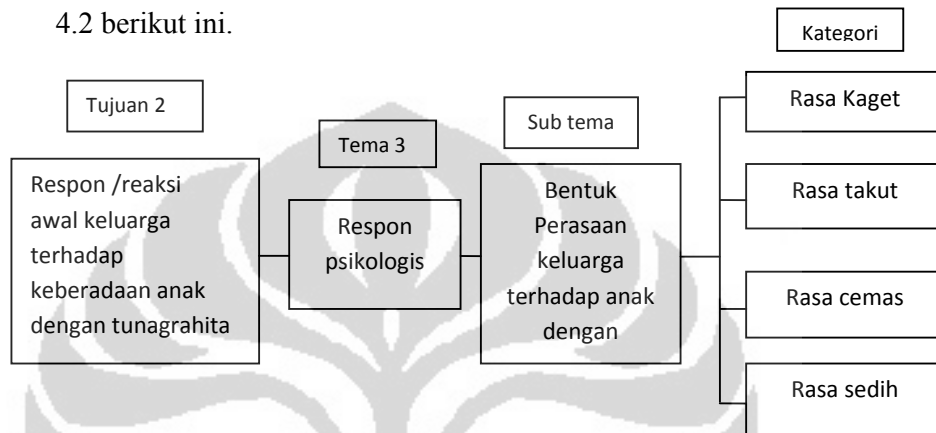
Kategori lainnya yaitu **tidak merepotkan**, seperti diungkapkan oleh partisipan yang lain sebagai berikut :

“enggak bikin repot..... dianggap normal aja.....!!”(P5).

4.2.2 Respon awal keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita

Respon keluarga awal terhadap keberadaan anak tunagrahita dalam keluarga tergambar dalam satu tema yaitu **adanya respon psikologis keluarga**.

Secara ringkas respon / reaksi keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita dalam keluarga dapat digambarkan pada skema 4.2 berikut ini.



Tema 3 : Respon psikologis

Respon awal terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita berupa respon psikologis keluarga saat pertama kali mengetahui anaknya menderita tunagrahita berasal dari sub tema **bentuk perasaan keluarga terhadap anak tunagrahita**. Sub tema bentuk perasaan keluarga terhadap anak tunagrahita didapatkan dari beberapa kategori yaitu adanya **rasa kaget (shock)**, **rasa takut**, **rasa cemas**, dan **rasa sedih** .

Kategori rasa kaget (shock) yang dinyatakan oleh partisipan dengan menjelaskan bahwa perasaan kaget merupakan hal yang pertama kali dirasakan saat pertama kali mengetahui anaknya menderita tunagrahita, seperti yang diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut :

“.....perasaan kaget aja, biasanya rata-rata anak umu satu setengah tahun sudah bisa jalan...loh ini (IM) diam aja...”(P1)

“.....kaget aja gitu dan langsung saya dibawa ke RS untuk dirawat.....”(P2)

Sedangkan **ketegori rasa takut**, diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut:

“...ada rasa takut melihat kondisinya...”(P2)

“...ya, takutnya berlanjut gitu ya pak, dia (TY) tidak bisa apa-apa”(P3)

Kategori rasa cemas, yang diungkapkan oleh partisipan dapat dilihat dari pernyataan sebagai berikut :

“saya juga cemas gimana anak ini kalau sampai besar nanti.....!!”(P1).

“ada rasa cemas kesitu.... bahkan waktu itu ya,saya sempat berpikir kalau anak saya disekolahkan di SLB itu bagaimana.....?”(P3).

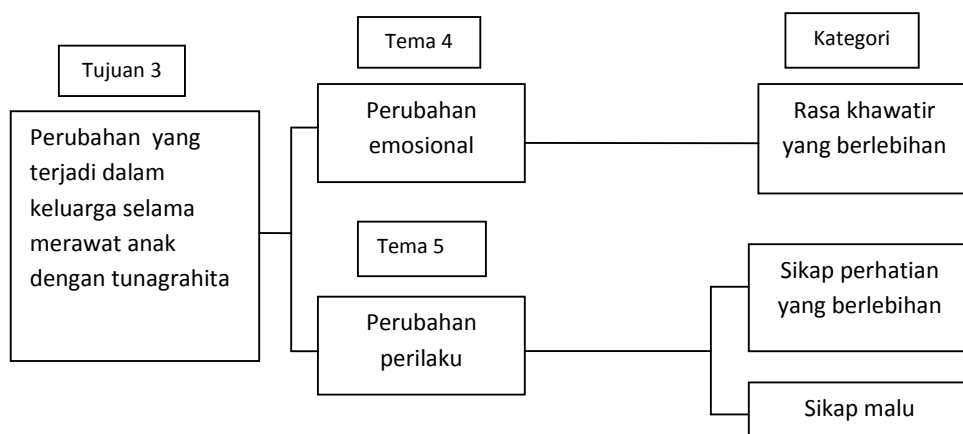
Kategori lainnya yaitu **rasa sedih**, sebagaimana diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut :

“....Ya..Alloh sedih banget, sedih....banget pak....!! kok yang lainnya dikasi sehat, dia (SY) dikasi begini.....”(P4).

“saya juga sedih sih....!! kadang ya,aduh...gimana anak ini sudah tiga tahun setengah seharusnya dia bisa ngomong...dan pintar seperti anak lainnya.....”(P6).

4.2.3 Perubahan-perubahan yang terjadi dalam keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita

Perubaha-perubahan yang terjadi dalam keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita tergambar dalam dua tema yaitu **perubahan emosional dan perubahan perilaku** . Secara ringkas perubahan-perubahan yang terjadi dalam keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita dapat digambarkan pada skema 4.3 berikut ini :



Tema 4 : Perubahan emosional.

Perubahan-perubahan yang terjadi dalam keluarga selama merawat anak tunagrahita berupa adanya beberapa respon dari anggota keluarga. Respon dari anggota keluarga tersebut ditandai dengan adanya **perubahan emosional** yang berasal dari kategori **adanya rasa khawatir keluarga yang berlebihan.**

Kategori **adanya rasa khawatir yang berlebihan**, dinyatakan oleh partisipan dengan menjelaskan bahwa dalam merawat anak dengan tunagrahita, keluarga merasa khawatir akan masa depan anaknya dan bagaimana nanti jika anak tersebut tumbuh menjadi dewasa tapi tidak mampu dalam memenuhi segala kebutuhan dasarnya dan tidak mandiri, seperti yang diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut :

“...khawatir entar gedanya kayak apa....”(P6).

“...ada rasa khawatir gitu...bagaimana anak ini kalo besar nanti enggak bisa apa-apa...”(P3).

Tema 5 : Perubahan perilaku

Perubahan-perubahan lain yang terjadi dalam keluarga selama merawat anak tunagrahita yaitu adanya respon dari keluarga berupa adanya perubahan perilaku yang berasal dari kategori **adanya sikap perhatian yang berlebihan dan sikap malu pada anggota keluarga.**

Kategori **sikap perhatian yang berlebihan** tersebut, sebagaimana diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut :

“.....dari pada yang sehat (adik SY) gitu, saya lebih perhatian sama dia (SY).....”(P4).

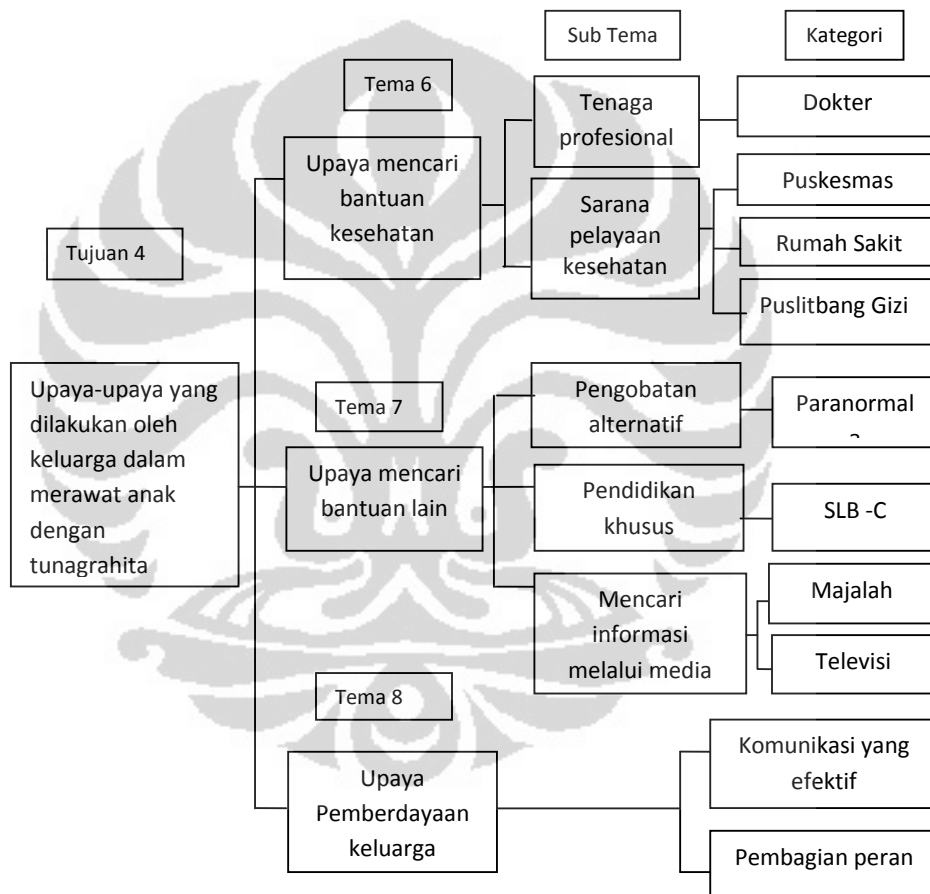
“ ...sampai dulu badan saya abis (kurus) karena seminggu sekali saya harus bawa dia (DN) ke gizi (Puslitbang Gizi)...”(P5)

Sedangkan kategori lainnya yaitu **sikap malu anggota keluarga**, seperti yang disampaikan oleh salah satu partisipan sebagai berikut :

“...iya, saudara-saudaranya (adik dan kakak) pada malu gitu...mereka bilang dia (MY) anak o..on (blo'on)...”(P2).

4.2.4 Upaya-upaya yang dilakukan oleh keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita.

Upaya yang telah dilakukan oleh keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita tergambar dalam tiga tema yaitu **upaya mencari bantuan kesehatan, upaya mencari bantuan yang lain dan pemberdayaan keluarga**. Secara ringkas upaya-upaya yang dilakukan oleh keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita dapat digambarkan pada skema 4.4 berikut ini.



Tema 6 : Upaya mencari bantuan kesehatan.

Upaya yang telah dilakukan oleh keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita adalah melakukan **upaya mencari bantuan kesehatan**. Upaya mencari bantuan kesehatan berasal dari sub tema **mengunjungi tenaga profesional** dan **sarana pelayanan kesehatan** yang ada. Sub tema tenaga profesional yang dimaksud berasal dari kategori yaitu

dokter sedangkan sub tema sarana pelayanan kesehatan tergambar dalam kategori **puskesmas, rumah sakit dan Puslitbang Gizi.**

Kategori dari upaya mencari bantuan kesehatan dengan mendatangi tenaga profesional yaitu **dokter**, sebagaimana yang diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut :

“saya bawa ke dokter pada umur tujuh tahun.....”(P1)

“sudah dibawa ke dokter (Klinik K) juga.....”(P2)

“baru dibawa ke dokter itu aja.....spesialis syaraf itu pada umur dua tahun.....”(P4).

“pertama sih emang dibawah ke dokter spesialis gitu.....”(P5).

Sedangkan sub tema sarana pelayanan kesehatan berasal dari kategori yaitu **puskesmas**, seperti dijelaskan oleh partisipan sebagai berikut :

“Dulu saya juga sering bawa dia (AL) ke SB (Puskesmas).....”(P6).

“.....itu aja, ke S B (Puskesmas).....”(P7).

Kategori sarana pelayanan kesehatan lainnya yaitu **rumah sakit**, dijelaskan oleh partisipan sebagai berikut :

“dulu dirawat di RS C sampai enggak sadarnya dulu tiga hari.....” (P1).

“waktu umur satu tahun dia (DN) sebelas hari dirawat di RS K B,.....”(P5).

Sedangkan kategori lainnya yaitu **Puslitbang Gizi**, sebagaimana dijelaskan oleh partisipan sebagai berikut :

“...pertama sih emang dibawa ke dokter gitu, baru dibawa ke bagian gizi (PG Bogor)...”(P5).

Tema 7 : Upaya mencari bantuan lain

Upaya mencari bantuan lain yang dilakukan oleh keluarga sebagaimana disampaikan oleh partisipan berasal sub tema **pengobatan alternatif, pendidikan khusus dan mencari informasi melalui media.** Sub tema pengobatan alternatif, pendidikan khusus dan mencari informasi melalui

media berasal dari beberapa kategori yaitu **paranormal, SLB-C dan majalah atau televisi.**

Kategori **paranormal** seperti diungkapkan oleh partisipan berikut ini :

“saya bawa ke orang-orang pintar (Paranormal) yang ada di Ciberum.....”(P1).

“...kata orang dibawa aja kesana ke yang bisa (Paranormal) gitu.....ya udah dibawa lagi kesana.....”(P2).

“...ke orang pintar (paranormal) saya juga sudah coba..., kata orang di rawa bangke bisa dipijet dan dimandiin...” (P5).

“saya juga pernah bawa dia (AL) ke tetangga saya (orang pintar) diurut dan ke tabib karena jalannya lambat.....” (P6).

Sedangkan kategori **SLB**, sebagaimana yang diungkapkan oleh salah satu partisipan berikut ini :

“...iya..!!, dulu pernah di SLB selama tiga bulan, tapi karena masalah ekonomi saya tidak sanggup membiayainya jadi tidak dilanjutkan....”(P6).

Kategori yang lain yaitu, **majalah dan televisi** sebagaimana diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut :

“cuma itu aja, saya cari informasi dari bacaan-bacaan (majalah) itu.....”(P3).

“...palingan saya nonton TV...” (P5).

Tema 8 : Upaya pemberdayaan keluarga.

Pemberdayaan keluarga yang merupakan salah satu upaya yang dilakukan oleh keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita berasal **kategori komunikasi yang efektif dan pembagian peran.**

Kategori **komunikasi yang efektif** seperti yang diungkapkan oleh partisipan berikut ini :

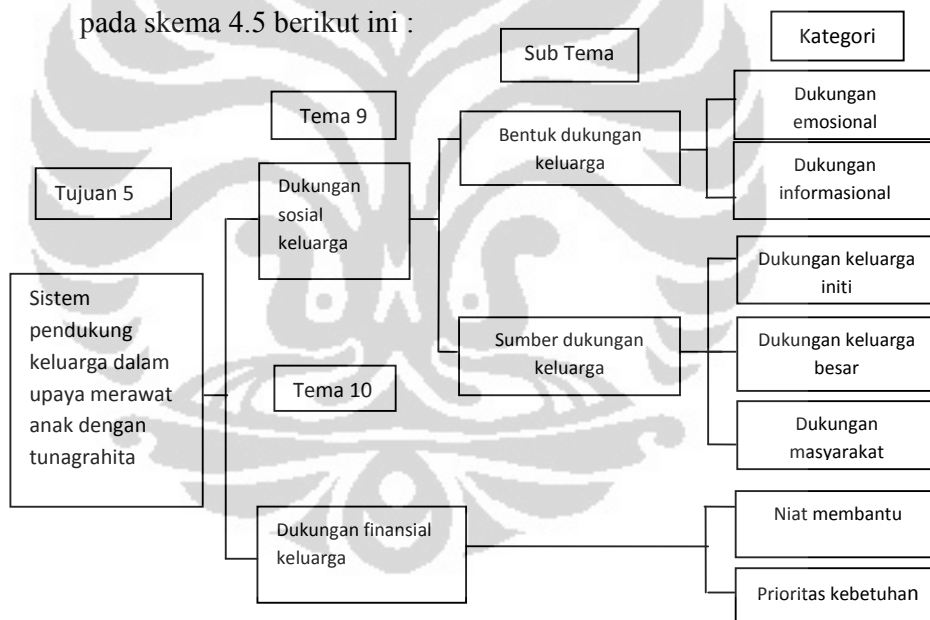
“...ya, saya bilang sama bapak (suami) kita pasrah aja...karena kita sudah coba berobat kesana kemari tapi tidak ada perubahan....” (P5).

Sedangkan kategori **pembagian peran**, sebagaimana diungkapkan oleh partisipan berikut :

“ ...saya juga telah bagi tugas pada saudara-saudara dia (SY), misalnya siapa yang menyapu...siapa yang masak...dan siapa yang menjemput adiknya disekolah, bahkan dia (SY) sering menjemput sendiri adiknya ...” (P4).

4.2.5 Sistem pendukung keluarga dalam upaya merawat anak dengan tunagrahita.

Sistem pendukung keluarga dalam upaya merawat anak dengan tunagrahita tergambar dalam dua tema yaitu **dukungan sosial keluarga dan dukungan finansial keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita**. Secara ringkas sistem pendukung keluarga dalam upaya merawat anak dengan tunagrahita dapat digambarkan pada skema 4.5 berikut ini :



Tema 9 : Dukungan sosial keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita

Sistem pendukung keluarga dalam upaya merawat anak dengan tunagrahita merupakan upaya dalam memberikan dukungan sosial kepada keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita. Dukungan sosial keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita tersebut berasal dari sub tema **bentuk dukungan dan sumber dukungan**.

Sub tema bentuk dukungan berasal dari kategori **dukungan emosional** dan **dukungan informasional**.

Kategori **dukungan emosional**, sebagaimana diuraikan oleh partisipan dibawah ini :

“mereka hanya menganjurkan begini-begini tapi enggak dibantu dengan dana.....”(P1).

“cuma keponakan aja yang bilang, gimana ini anak....”(P7).

Sedangkan kategori **dukungan informasional**, seperti dijelaskan oleh partisipan sebagai berikut :

“kalau dukungan menganjurkan seperti itu ada dari saudara dan keluarga besar....”(P3).

“...ya, ada sih keluarga (Bapak mertua) yang nyuruh cari pengobatan kesini-kesini...ke tabib aja siapa tau...” (P6).

Sub tema sumber dukungan berasal dari kategori **dukungan keluarga inti**, **dukungan keluarga besar** dan **dukungan masyarakat**.

Kategori **dukungan keluarga inti (internal)**, seperti yang dijelaskan oleh partisipan berikut ini :

“kalau keluarga yang lain tidak ada pernah memberikan anjuran untuk berobat...jadinya saya sendiri (partisipan)....”(P4)

“.....Alhamdulillah sih, selama ini yang ngebiayai dia (AL) saya (partisipan) sendiri pak...”(P6)

“bapak dan ibu (partisipan) aja yang langsung bawa berobat....”(P7)

Sedangkan kategori **dukungan keluarga besar (eksternal)**, diuraikan oleh partisipan sebagai berikut :

“mereka (saudara bapak dan ibu) sering datang mengunjungi keluarga dan dia (IM).....”(P1).

“kalau saudara saya ada yang sering mengantar kalau berobat....”(P2).

“kalau dukungan menganjurkan seperti itu ada dari saudara dan keluarga besar....”(P3).

Kategori lainnya yaitu **dukungan masyarakat (eksternal)**, seperti dijelaskan oleh partisipan sebagai berikut :

“...enggak, itu mah...!! cuma dikasitau aja oleh tetangga kalau lagi ngumpul....”(P4).

“..Jadinya saya sendiri kadang larinya ke guru ngaji...”(P4)

Tema 10 : Dukungan finansial

Dukungan finansial terhadap keluarga merupakan dukungan dalam bentuk bantuan materi yang diberikan secara ikhlas kepada keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita, hal tersebut berasal dari beberapa kategori yaitu adanya **niat ingin membantu** dan adanya **prioritas kebutuhan**.

Kategori **niat membantu**, sebagaimana diuraikan oleh partisipan sebagai berikut:

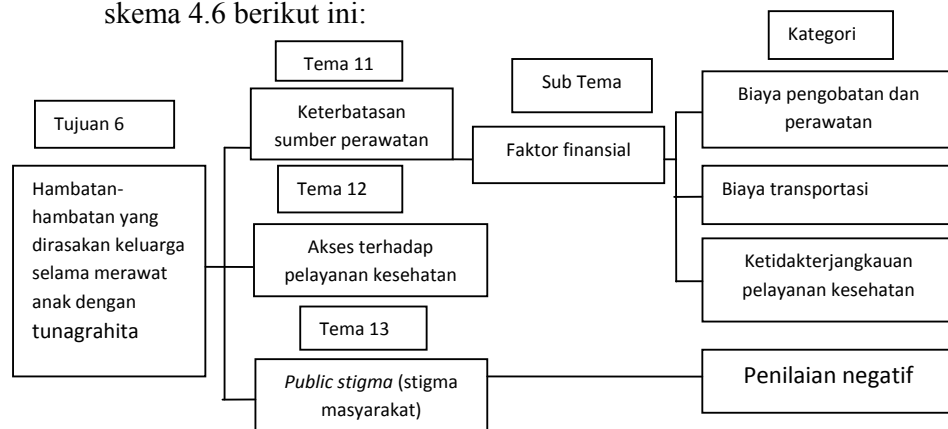
“...kalau lagi pada punya (uang) dikasi sedikit-sedikit gitu pak...”(P2).

Sedangkan kategori **prioritas kebutuhan**, seperti diungkapkan oleh partisipan yaitu :

“...kecuali, dulu waktu dirawat di RS K B Bogor ada yang bantu-bantu (memberikan uang)...”(P5)

4.2.6 Hambatan-hambatan yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita.

Hambatan yang dirasakan oleh keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita tergambar dalam tiga tema yaitu **keterbatasan sumber perawatan, akses terhadap pelayanan kesehatan dan public stigma**. Secara ringkas hambatan-hambatan yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita tersebut dapat digambarkan pada skema 4.6 berikut ini:



Tema 11 : Keterbatasan sumber perawatan

Hambatan yang dirasakan oleh keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita merupakan hal-hal yang menjadi faktor penghambat dalam merawat anak dengan tunagrahita, salah satunya adalah adanya keterbatasan sumber perawatan. Keterbatasan sumber perawatan ini berasal dari sub tema yaitu **faktor finansial**. Sub tema faktor finansial berasal dari kategori **biaya pengobatan dan perawatan** dan **biaya transportasi** mengunjungi pelayanan kesehatan.

Kategori **biaya pengobatan dan perawatan**, seperti diungkapkan oleh beberapa partisipan sebagai berikut :

“ kadang sih,...iya pak...!! setiap saya mau bawa ke dokter (Klinik B) saya menyiapkan uang....”(P5).

“...ya, faktor pertama sih masalahnya adalah kondisi keuangan saya, kalau keuangan saya ada saya mungkin sudah bawa ke dokter spesialis anak.....”(P6).

“...ya, kupikir kalau orang tidak punya mah...ya mikir, dari mana dapat uang....!! bapaknya kan cuma jualan gorengan di kampus (IPB).....”(P7).

Sedangkan kategori **biaya transportasi**, dijelaskan oleh partisipan sebagai berikut :

“saya pikir lagi kalo naik ojek kan biaya lebih besar lagi...!! makanya saya usahain perginya naik mobil angkot dan pulangya jalan kaki....” (P5).

“saya rajin bawa dia (AL) periksa dan saat itu usianya baru setahun...cuma masalahnya pas perginya naik angkot dua kali ya udalah enggak kesana lagi...” (P6).

Tema 12 : Akses pelayanan kesehatan.

Hambatan yang lain yang dirasakan oleh keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita adalah ketidakmudahan dalam **mengakses pelayanan kesehatan** yang dikarenakan oleh faktor jarak. Tema akses pelayanan kesehatan ini berasal dari kategori **ketidakterjangkauan pelayanan kesehatan**.

Kategori **ketidakterjangkauan pelayanan kesehatan**, dijelaskan oleh beberapa partisipan sebagai berikut :

“...oh, disini emang iya....dulu mah lagi dia (IM) kecil tidak ada (fasilitas kesehatan), cuma ada dokter di Caringin...Ciampea...dan Gunung batu...” (P1).

“...kadang anaknya tidak dibawa kesana (Puskesma SB) karena kejauhan...bapaknya aja yang pergi membeilkan obatnya disana....”(P2).

“...kalau Puskesmas S B Jauh.....naik angkot dua kali.....”(P4).

Tema 13 : *Public stigma*

Hambatan berikutnya yang dirasakan oleh keluarga dengan keberadaan anak tunagrahita adalah adanya *stigma* dari masyarakat terhadap keluarga dengan anak tunagrahita. Penilaian masyarakat ini berasal dari kategori adanya **penilaian negatif** terhadap keluarga dengan anak tunagrahita.

Kategori **penilaian negatif**, yang dijelaskan oleh beberapa partisipan sebagai berikut :

“saya sudah bilang bahwa pasti ada pak ya, yang memandang dia (TY) sebagai anak yang idiot...”(P3).

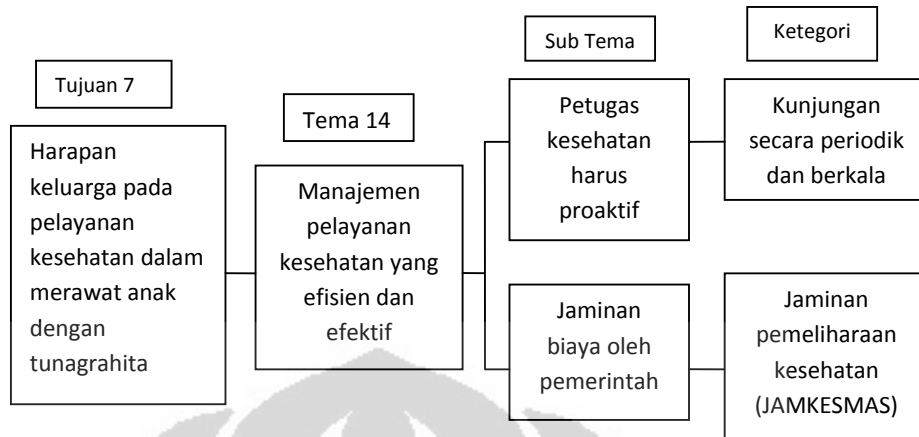
“kadang-kadang bukan hanya orang kecil saja tapi orang tua juga mengatakan dasar sigaguk (tidak bisa ngomong)....”(P4).

“soalnya ngomongnya tidak langsung...saya tidak tahu kalo dia ngomongnya dibelakang....”(P5)

4.2.7 Harapan keluarga pada pelayanan kesehatan dalam merawat anak dengan tunagrahita.

Harapan keluarga dengan anak tunagrahita terhadap pelayanan kesehatan tergambar dalam satu tema yaitu adanya **manajemen pelayanan kesehatan yang efisien dan efektif** dalam menangani anak dengan tunagrahita. Secara ringkas harapan keluarga pada pelayanan

kehatan dalam merawat anak dengan tunagrahita tersebut dapat digambarkan pada skema 4.7 berikut ini:



Tema 14 : Manajemen pelayanan kesehatan yang efisien dan efektif.

Harapan keluarga pada pelayanan kesehatan dalam merawat anak dengan anak tunagrahita yaitu adanya **manajemen pelayanan kesehatan yang efisien dan efektif** dalam penanganan kesehatan anak dengan tunagrahita. Manajemen pelayanan kesehatan yang efisien dan efektif berasal dari sub tema **petugas kesehatan harus proaktif** dan **jaminan biaya oleh pemerintah**. Sub tema petugas kesehatan harus proaktif berasal dari kategori adanya **kunjungan secara periodik dan berkala** sedangkan Sub tema jaminan biaya oleh pemerintah berasal dari kategori adanya **jaminan kesehatan masyarakat** .

Kategori **kunjungan secara periodik dan berkala**, sebagaimana dijelaskan oleh partisipan dalam uraian berikut ini :

“harapannya... ya, kalau bisa petugas itu mengunjungi kesini... membantu.....seharusnya gitu.....” (P2).

“...dan jangan hanya mendengarkan dan menerima hasil (informasi) dari kader kesehatan jiwa aja..... tapi alangkah baiknya kalau mereka (petugas) secara berkala meninjau.....” (P3).

“harusnya petugas itu turun melihat orang yang sakit.....” (P7)

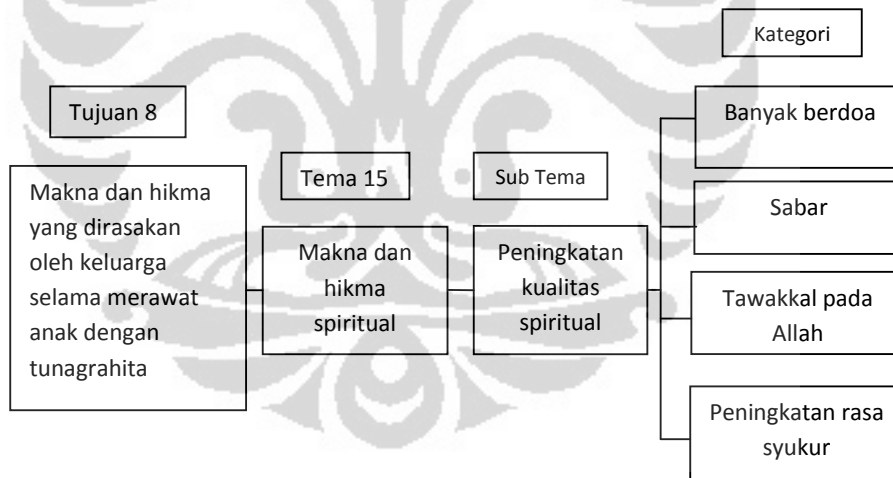
Kategori **jaminan kesehatan masyarakat**, seperti yang dijelaskan oleh partisipan dalam uraian berikut ini :

“saya kan tidak punya “JAMKESMAS”...enggak punya....!! tidak dikasi....!! enggak tahu bagaimana caranya.....”(P4)

“saya pengennya sih punya “JAMKESMAS “ seperti orang lain pak.....!! saya pengennya buat anak saya aja.....”(P6).

4.2.8 Makna dan hikmah yang dirasakan oleh keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita.

Makna dan hikma yang dirasakan oleh keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita lebih mengarah kepada aspek spritual, hal ini tergambar dalam satu tema yaitu **makna dan hikmah spritual**. Secara ringkas makna dan hikmah yang dirasakan oleh partisipan (keluarga) selama merawat anak dengan tunagrahita dapat digambarkan pada skema 4.8 berikut ini:



Tema 15 : Makna dan hikma spritual

Makna dan hikma spritual yang dirasakan oleh keluarga selama merawat anak tunagrahita berasal dari sub tema **peningkatan kualitas spritual**. Sub tema peningkatan kualitas spritual tersebut peneliti dapatkan dari beberapa kategori yaitu **banyak berdoa, sabar, tawakkal pada Allah, dan peningkatan rasa syukur**.

Kategori **berdoa**, sebagaimana dijelaskan oleh partisipan dalam uraian berikut ini :

“sambil berdoa aja, minta yang baik aja deh.....”(P1).

“...ya, pengennya sembuh gitu pak....!! setiap hari berdoa kepada Alloh minta sembuh.....”(P2).

Sedangkan kategori **sabar**, yang merupakan makna mendalam yang dirasakan keluarga dalam merawat anak tunagrahita diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut :

“gimana ya....?, ya itu aja butuh kesebarlah.....”(P3).

“...ya, gimana ya....!! harus sabar aja.....perhatian aja pada anak itu.....”(P5).

“...ya, gimana ya, dalam merawat dia (AL) perlu kesabaran.....”(P6).

Kategori lainnya yaitu **tawakkal pada Allah** merupakan bentuk penyerahan diri kepada sang pencipta atas segala apa yang telah diberikan, sebagaimana yang dijelaskan oleh partisipan berikut ini :

“...ada suka dan dukanya....!! merawat dia (IM) harus sabar...!! tawakkal kepada Alloh.....”(P1).

“bukan pengen ibu begitu..... ya, diserahkan aja kepada Alloh..pasrah aja udah begitu...”(P7).

Sedangkan kategori **peningkatan rasa syukur**, sebagaimana dijelaskan oleh beberapa partisipan dalam uraian berikut ini :

“...Alhamdulillah gitu, kata bapaknya dibawa kerjanya rezekinya bisa gitu.... gampang..... ada rezekinya gitu..”(P2).

“kebetulan waktu itu saya dikasi kekurangan anak saya seperti itu.....tapi dalam reziki waktu itu Alhamdulillah... bahkan saya sempat membenerin rumah sampai seperti ini.....”(P3).

“.....ya, hikmanya Alhamdulillah ada aja kan...walaupun kondisi kami begini....!! dalam merawat dia (AL) ada aja rezekinya dari Alloh...”(P6).

BAB 5

PEMBAHASAN

Bab ini membahas tentang uraian mengenai interpretasi hasil dan analisa kesenjangan penelitian termasuk aplikasi model adaptasi Roy, keterbatasan penelitian, dan implikasi penelitian. Perbandingan antara hasil penelitian dengan teori, konsep atau penelitian sebelumnya dilakukan interpretasi hasil dan kesenjangan. Perbandingan proses penelitian yang terlaksana dengan rencana penelitian diuraikan dalam keterbatasan penelitian sedangkan dampak hasil penelitian diuraikan dalam implikasi keperawatan.

5.1 Interpretasi hasil dan kesenjangan

Penelitian ini berfokus pada pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita. Partisipan yang terpilih adalah beberapa keluarga yang berfungsi dan berperan sebagai *caregiver* pada anak dengan tunagrahita yang berada di wilayah Kelurahan Balumbang Jaya Bogor Barat. Berdasarkan hasil penelitian, peneliti mengidentifikasi lima belas tema dan selanjutnya peneliti akan membahas masing-masing tema secara rinci yang telah teridentifikasi berdasarkan tujuan khusus penelitian.

5.1.1 Persepsi keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita

Persepsi keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita terjawab dalam dua tema yaitu merupakan suatu takdir dan beban keluarga. Pembahasan secara rinci tentang tema-tema tersebut akan dibahas berikut ini .

Tema 1 : Takdir

Persepsi keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita dinyatakan oleh partisipan sebagai suatu takdir, yang rata-rata partisipan mengatakan bahwa memiliki anak yang berkebutuhan khusus seperti anak tunagrahita (keterbelakangan mental) merupakan titipan dari Allah yang harus diterima, dijaga, dirawat dan tetap dipenuhi segala kebutuhannya. Hal ini digambarkan oleh partisipan dengan

kriteria pasrah, ikhlas dan sabar. Dalam penelitian ini beberapa partisipan lain juga menyatakan bahwa, mereka sudah pasrah memiliki anak yang berbeda dengan anak yang lainnya, mereka juga mengatakan bahwa keberadaan anak dengan tunagrahita ini harus dihadapi dan diterima apa adanya karena ini adalah pemberian dari Allah. Partisipan yang lain juga mengatakan bahwa memiliki anak tunagrahita harus ikhlas dan sabar karena anak adalah titipan dari Allah.

Hal ini sesuai dengan penjelasan Yanrehsos (Departemen Sosial, 2008), mengatakan bahwa ketika pertama kali orang tua mengetahui bahwa buah hati mereka cacat mental (tunagrahita), tidak sedikit orang tua merasa tidak dapat menerima kenyataan serta tidak siap untuk membesarkan dan membimbing anaknya. Namun hal ini dapat dihindari apabila orang tua menyadari dan mau merubah pandangan bahwa memiliki anak dengan cacat mental (tunagrahita) adalah bukan merupakan aib bagi keluarga, tetapi merupakan titipan dari Allah yang sangat berharga dan senantiasa perlu dijaga, dibimbing serta diberdayakan.

Menurut pendapat peneliti dalam penelitian ini bahwa, adanya persepsi keluarga (partisipan) terhadap keberadaan anak tunagrahita sebagai suatu takdir yang tidak bisa dihindari dan harus diterima dalam keluarga, hal ini didasari oleh persepsi keluarga (partisipan) bahwa anak adalah amanah dan sekaligus anugrah dari Allah, maka keluarga dengan anak tunagrahita mendapat tanggung jawab untuk mendidiknya dengan baik apapun kondisi dan keadaan anaknya. Secara naluriah keluarga akan berusaha mengasuhnya dengan penuh tanggung jawab dan kasih sayang.

Tema takdir yang teridentifikasi dalam penelitian ini, dimana peneliti mencoba menjelaskan dari sisi agama yaitu agama Islam yang mayoritas partisipan menganut agama tersebut bahwa, dalam Islam takdir merupakan ranah akidah karena merupakan bagian dari iman atau

keyakinan terhadap dua komponen penting qadha dan qadar. Qadha adalah kehendak Allah sebelum kejadian, sedangkan Qadar adalah kehendak Allah setelah kejadian (Ahmad S,2010). Menurut peneliti bahwa keberadaan anak dengan tunagrahita dalam keluarga merupakan ketentuan dan kehendak dari Allah, dimana semua makhluk di bumi ini ditetapkan takdirnya oleh Allah. Oleh karena itu faktor religius yang begitu kental dan kuat melekat pada partisipan (keluarga) yang rata-rata orang Sunda dalam penelitian ini, dimana kehidupan agama bagi mereka merupakan bagian dari budaya yang telah memberikan pemahaman mengenai takdir yang menentukan arah dan sikap mereka dalam menghadapi dan menerima keberadaan anaknya yang mengalami keterbatasan dan ketidaksempurnaan.

Lebih lanjut peneliti menjelaskan bahwa berdasarkan pada karakteristik anak dengan tunagrahita dalam penelitian ini, dimana faktor urutan kelahiran anak dengan tunagrahita dalam keluarga cukup sangat bervariasi, mulai dari urutan kelahiran sebagai anak bungsu sampai menjadi anak urutan kedua dalam keluarga, dan telah memberikan pengaruh pada tingkat penerimaan keluarga pada anak tersebut.

Hasil penelitian ini juga didukung oleh pendapat Alisyahbana, P (2008), mengatakan bahwa mendidik anak dengan tunagrahita memerlukan kesabaran, ketelatenan yang luar biasa dan kasih sayang tanpa syarat (*unconditional love*). Dengan mendekatkan diri pada Tuhan Yang Maha Esa, selalu mohon diberi kesabaran dan kekuatan, Insya Allah orang tua akan dapat mengasuh anaknya dengan sebaik-baiknya.

Namun hal ini tidak sejalan dengan pendapat Soemaryanto (1982, dalam Hamid, 1993) yang menyatakan bahwa keluarga menganggap kehadiran anak dengan tunagrahita merupakan suatu hukuman akibat perbuatan keluarga itu sendiri. Pendapat tersebut meskipun sudah mulai menurun, tetapi masih tetap menjadi nilai dan norma yang dianut oleh sebagian kecil keluarga di Indonesia.

Tema 2 : Beban Keluarga

Persepsi keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita juga dinyatakan oleh partisipan sebagai suatu beban yang dapat diartikan sebagai beban keluarga dan bukan beban keluarga. Beban keluarga dapat diartikan sebagai suatu keadaan yang terjadi akibat ketidakseimbangan antara kebutuhan keluarga dengan kemampuan keluarga untuk memenuhi kebutuhan tersebut.

Menurut WHO (2008), ada dua jenis pengelompokan beban keluarga yaitu beban subyektif dan beban obyektif. Beban subyektif adalah beban yang berhubungan dengan reaksi psikologis anggota keluarga meliputi perasaan kehilangan, kesedihan, cemas dan malu dalam situasi sosial, koping stress terhadap gangguan perilaku dan frustrasi yang disebabkan karena perubahan hubungan.

Beban obyektif adalah yaitu beban yang berhubungan dengan masalah dan pengalaman anggota keluarga meliputi gangguan hubungan antar anggota keluarga, terbatasnya hubungan sosial dan aktifitas kerja, kesulitan finansial dan dampak negatif terhadap kesehatan fisik anggota keluarga.

Menurut Fontaine (2003), mengatakan bahwa beban keluarga adalah tingkat pengalaman *distress* keluarga sebagai efek dari keberadaan anggota keluarga terhadap keluarganya. Beberapa partisipan dalam penelitian ini menganggap bahwa keberadaan anak dengan tunagrahita merupakan suatu beban keluarga, hal digambarkan oleh partisipan dengan menyatakan bahwa memiliki anak dengan tunagrahita adalah merupakan beban fisik, beban sosial, beban waktu dan beban keuangan.

Hal ini sesuai dengan pendapat Wall (1993), yang mengatakan bahwa anak dengan tunagrahita sering dianggap merepotkan dan menjadi beban bagi pihak lain, yang mana tindakan orang tua yang demikian ini akan memperparah keadaan anak yang mengalami tunagrahita.

Hal ini sejalan dengan pendapat Robinson (1983, dalam Serr, Mandleco, Olsen & Dyches, 2005) mengatakan bahwa beban keluarga yang memiliki anggota keluarga dengan kebutuhan khusus seperti tunagrahita meliputi beban pekerjaan, beban keuangan, beban fisik, beban sosial dan beban waktu. Hanya saja dalam penelitian ini beban pekerjaan tidak ditemukan pada pernyataan partisipan karena rata-rata partisipan adalah *caregiver* dan memiliki cukup waktu dalam memberikan perawatan dan pengasuhan, hal ini dikarenakan karena hampir sebagian besar partisipan adalah sebagai ibu rumah tangga.

Menurut pendapat peneliti dalam penelitian ini bahwa, adanya kesenjangan persepsi partisipan (keluarga) terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita tersebut diatas yang dinyatakan sebagai sesuatu beban dan bukan beban bagi keluarga, disebabkan oleh karena tidak semua partisipan merasa bahwa keberadaan anak dengan tunagrahita merupakan suatu stressor bagi keluarga, sedangkan lamanya anak teridentifikasi sebagai penyandang tunagrahita oleh beberapa partisipan (keluarga) dalam penelitian ini berkontribusi terhadap adanya persepsi keluarga yang menganggap anak dengan tunagrahita adalah suatu beban yang dirasakan oleh keluarga.

Lebih lanjut peneliti menjelaskan bahwa, beban fisik yang dirasakan oleh keluarga dalam penelitian ini dimaknai oleh beberapa partisipan sebagai suatu kondisi kelelahan dan keluhan fisik, karena beberapa partisipan tersebut rata-rata telah melakukan perawatan dan pengobatan kepada anggota keluarga dengan tunagrahita mulai dari usia dini sampai dengan usia remaja tanpa adanya perubahan yang berarti, sedangkan beban sosial yang dirasakan keluarga dalam penelitian ini menurut partisipan merupakan suatu respon sosial keluarga karena adanya salah satu anggota keluarga yang mengalami keterbatasan.

Beban waktu menurut partisipan dalam penelitian ini dijelaskan bahwa, hampir seluruh waktu yang ada dihabiskan untuk mengasuh dan

merawat anaknya yang mengalami tunagrahita sedangkan beban keuangan menurut partisipan dalam penelitian ini merupakan kebutuhan akan biaya perawatan dan pengobatan pada anggota keluarga dengan tunagrahita dalam jangka waktu yang lama.

Sedangkan beberapa partisipan yang lain dalam penelitian ini menyebutkan bahwa, keberadaan anak dengan tunagrahita bukanlah suatu beban yang dirasakan oleh keluarga dengan menyebutkan bahwa anak dengan tunagrahita dan bisa diatur, bisa diberdayakan dan tidak merepotkan bagi keluarga. Hal ini tidak sesuai dengan pendapat Wall (1993), yang menyatakan bahwa anak dengan tunagrahita sering dianggap merepotkan dan menjadi beban bagi pihak lain, yang mana tindakan orang tua yang demikian ini akan memperparah keadaan anak yang mengalami tunagrahita.

Beberapa keluarga (partisipan) tersebut mengatasi stressor yang dialami dengan menggunakan berbagai sumber yang ada didalam maupun diluar keluarga, dan pemanfaatan sumber tersebut memperkuat kemampuan coping keluarga. Hal ini sejalan dengan pendapat Friedman (1998), mengatakan bahwa coping keluarga adalah respon yang positif, sesuai dengan masalah, yang dipengaruhi afektif, persepsi, dan respon perilaku, dimana keluarga dan subsistemnya menggunakan untuk memecahkan suatu masalah atau mengurangi stress yang diakibatkan oleh masalah atau peristiwa.

5.1.2 Respon / reaksi awal keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita.

Respon atau reaksi awal keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita tergambar dalam satu tema yaitu respon psikologis. Pembahasan tema respon psikologis ini secara rinci akan dibahas berikut ini .

Tema 3 : Respon psikologis

Penelitian ini mengidentifikasi bentuk respon/reaksi awal keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita yaitu adanya respon psikologis yang dirasakan oleh keluarga sebagai rasa kaget (*shock*), rasa takut, rasa sedih yang pada akhirnya menjadi sebuah kecemasan. Cemas adalah suatu emosi, pengalaman subjektif seseorang, dan merupakan bagian kehidupan seseorang (Stuart & Laraia, 2005). Lebih lanjut Stuart dan Laraia bahwa cemas sebagai dasar dari kondisi manusia dan memberikan peringatan yang berharga yang dalam kenyataannya cemas penting untuk pertahanan.

Menurut peneliti dalam penelitian ini bahwa, respon psikologis partisipan terhadap keberadaan anak tunagrahita partisipan didasari bahwa memang tidak mudah menerima kenyataan memiliki anak dengan tunagrahita. Pada awalnya keluarga tidak percaya atas apa yang terjadi pada anggota keluarga yang mengalami kelainan, bahkan bersikap menolak. Mereka akan mencari pengobatan dari yang satu ke pengobatan yang lain untuk mengetahui penyebab, pengobatan dan perawatan bagi anggota keluarga yang mengalami kelainan yang sampai akhirnya menyerah karena terpaksa ataupun dengan ikhlas.

Lebih lanjut peneliti menambahkan, bahwa tingkatan respon psikologis yang dialami partisipan saat pertama kali mengetahui kalau anaknya menderita tunagrahita sangat bervariasi dan sangat dipengaruhi oleh urutan kelahiran anak tersebut, anak yang terlahir sebagai anak pertama atau kedua tingkatan respon psikologis keluarga sangat kuat sedangkan anak yang terlahir di urutan tiga ke atas justru sebaliknya.

Menurut Herawati (1997, dalam Poppy F, 2009), mengatakan bahwa cemas merupakan istilah yang sangat akrab dengan kehidupan sehari-hari yang menggambarkan keadaan khawatir, gelisah, takut, tidak tenang dan disertai dengan keluhan fisik. Menurut Peplau (1963, dalam Stuart & Laraia, 2005) mengidentifikasi cemas dalam empat

tingkatan. Tingkat yang pertama adalah cemas ringan. Cemas ringan berhubungan dengan ketegangan akan peristiwa kehidupan sehari-hari. Pada tingkat ini lapangan persepsi melebar dan individu akan berhati-hati dan waspada. Individu akan melihat, mendengar dan menangkap sesuatu lebih banyak dari sebelumnya. Individu terdorong untuk belajar yang akan pertumbuhan dan kreatifitas.

Dalam penelitian ini peneliti mengidentifikasi bahwa tingkatan cemas yang dirasakan oleh keluarga masih dalam tahap cemas ringan. Teori yang dikemukakan oleh Peplau (1963, dalam Stuart & Laraia, 2005) juga mendukung perasaan cemas ringan yang dialami oleh partisipan merupakan perasaan yang dapat meningkatkan motivasi keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita.

Hasil penelitian ini juga didukung oleh pendapat Rahman (2004, dalam Bower & Bruce, 2004) bahwa perasaan psikologis orang tua ini dapat meningkatkan keefektifan program kesehatan anak di negara berkembang. Perasaan psikologis yang dialami oleh orang tua seharusnya merupakan perasaan yang dapat meningkatkan motivasi orang tua dalam merawat dan meningkatkan kesehatan anak.

5.1.3 Perubahan yang terjadi dalam keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita.

Perubahan yang terjadi dalam keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita ini tergambar dalam dua tema yaitu adanya perubahan emosional dan perubahan perilaku keluarga. Pembahasan tema ini secara rinci akan dibahas berikut ini.

Tema 4 : Perubahan emosional

Penelitian ini mengidentifikasi perubahan emosional keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita yaitu adanya perasaan khawatir yang berlebihan. Dalam penelitian ini beberapa partisipan mengatakan bahwa perasaan khawatir yang mereka alami adalah kekhawatiran akan masa

depan anaknya yang mengalami tunagrahita dan rasa khawatir bagaimana anak tersebut kalau tumbuh menjadi tidak bisa mandiri.

Perubahan emosional yang dialami oleh beberapa partisipan dalam penelitian ini, yaitu adanya kekhawatiran akan masa depan anaknya dan rasa khawatir kalau besar nanti anaknya tidak bisa mandiri, hal ini disebabkan karena kurangnya pengetahuan keluarga tentang anak tunagrahita, rendahnya tingkat pendidikan sehingga tidak memiliki kemampuan dan keterampilan dalam merawat anak dengan tunagrahita ditambah lagi penerimaan anak tersebut dalam keluarga yang kurang diterima.

Keberadaan anak dengan tunagrahita dalam keluarga akan menjadi stressor tersendiri bagi setiap anggota keluarga karena keluarga merupakan suatu sistem. Beberapa sumber stressor saling mempengaruhi dan dapat memperburuk tingkat stres pada keluarga. Kekhawatiran keluarga terhadap masa depan anak dan kesembuhan anak sering menjadi alasan utama penyebab stres pada keluarga. Selain itu pengetahuan, tingkat pendidikan dan kemampuan orang tua dalam merawat anak serta penerimaan atas kehadiran anak tunagrahita dalam lingkungan keluarga sangat menentukan stres yang akan dirasakan oleh keluarga.

Menurut peneliti bahwa, seorang anak dengan tunagrahita sangat besar pengaruhnya dalam kehidupan keluarga. Keterbatasan kemampuannya dapat menimbulkan permasalahan-permasalahan di dalam keluarga, bahkan dapat menimbulkan perselisihan dalam keluarga, saling menyalahkan, dan saling menggugat. Keadaan krisis didalam keluarga seperti ini membuat anak dengan tunagrahita semakin sulit untuk berkembang. Dalam hatinya, orang tua akan bertanya mengapa keadaan ini harus terjadi pada saya dan anak saya, dosa atau kesalahan apa yang saya lakukan. Ini semua disebabkan karena keadaan anak ternyata tidak seperti yang diharapkan oleh keluarga yaitu sehat, pandai dan cekatan.

Tema 5 : Perubahan perilaku

Dalam penelitian ini, teridentifikasi adanya perubahan perilaku yang terjadi pada keluarga dengan keberadaan anak dengan tunagrahita, yaitu adanya sikap perhatian partisipan yang berlebihan dan adanya sikap malu pada anggota keluarga. Dalam penelitian ini beberapa partisipan mengatakan bahwa adanya sikap perhatian dan melindungi secara berlebihan pada anak dengan tunagrahita ini dikarenakan adanya rasa sayang, rasa kasihan dan kesadaran keluarga bahwa anak dengan tunagrahita memerlukan perhatian dan perlakuan lebih dari anak yang lainnya.

Hal ini disebutkan dalam pernyataan partisipan bahwa perhatian lebih diberikan kepada anggota keluarga yang mengalami keterbatasan (tunagrahita) dibandingkan dengan anggota keluarga yang sehat, bahkan salah satu partisipan yang lain menyatakan bahwa badannya sampai kurus karena harus membawa anggota keluarga yang mengalami keterbatasan (tunagrahita) tersebut seminggu sekali ke pelayanan kesehatan.

Kehadiran anak dengan tunagrahita cenderung menimbulkan ketegangan dalam kehidupan keluarganya. Akibat dari ketegangan seperti itu mungkin orang tua cenderung menolak kehadiran atau sebaliknya justru melindunginya secara berlebihan. Menurut pendapat peneliti bahwa, adanya sikap perhatian dan melindungi dengan berlebihan yang telah dilakukan oleh partisipan (keluarga) dalam penelitian ini terhadap anak yang mengalami tunagrahita, karena didasari oleh adanya pemahaman keluarga bahwa anak adalah amanah dan sekaligus anugerah dari Allah SWT, maka keluarga mendapat tanggung jawab untuk mengasuh, merawat dan mendidik anak-anaknya dengan penuh rasa tanggung jawab dan kasih sayang. Keluarga yang menyadari memiliki anak dengan tunagrahita berusaha memberikan yang terbaik pada anaknya.

Hal tersebut sesuai dengan penjelasan Suryani (2005) bahwa orang tua yang memahami dan menyadari akan kelemahan anak dengan tunagrahita merupakan faktor utama untuk membantu perkembangan anak dengan lingkungannya.

Hal ini dipertegas oleh pendapat Alisyahbana (2008) yang menyatakan bahwa perhatian dan kasih sayang dari orang tua sangat dibutuhkan oleh semua anak terlebih anak dengan tunagrahita, dimana anak yang hidup di lingkungan yang penuh kasih sayang akan tumbuh lebih baik dari pada anak yang hidup di lingkungan yang tertekan dan tidak harmonis. Bagi anak dengan tunagrahita cinta dan kasih sayang adalah nutrisi bagi perkembangan mentalnya dan membantu mereka untuk berkembang lebih optimal. Disisi lain, ada pula keluarga yang tidak bisa menerima anggota keluarga yang berkebutuhan khusus (tunagrahita).

Berbagai reaksi penolakan yang bisa terjadi pada keluarga seperti mengucilkan dan tidak mengakui keberadaan anak dengan tunagrahita dalam keluarga. Dalam penelitian ini salah satu partisipan menyatakan bahwa respon penolakan yang terjadi dalam keluarganya terhadap anak dengan tunagrahita berasal dari penolakan saudara kandungnya sendiri yang tidak bisa menerima keadaan dan keberadaannya dalam keluarga.

5.1.4 Upaya -upaya yang dilakukan oleh keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita.

Adanya upaya dan dukungan dari keluarga karena keluarga merupakan orang yang terdekat dengan anak. Keluarga mempunyai struktur yang dapat dijadikan pegangan dalam melakukan berbagai upaya misalnya mencari bantuan kesehatan maupun mencari bantuan yang lain. Pada penjelasan keluarga menurut Friedman (1998), bahwa terdapat struktur kekuatan keluarga yaitu terdiri dari pola dan proses komunikasi dalam keluarga, struktur peran, struktur kekuatan keluarga dan nilai-nilai

dalam keluarga. Oleh karena itu dengan dukungan yang baik maka berbagai upaya yang dilakukan akan mendapatkan respon positif.

Dalam penelitian ini upaya yang dilakukan oleh keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita ini tergambar dalam dua tema utama yaitu upaya mencari bantuan kesehatan dan upaya mencari bantuan yang lain. Pembahasan kedua tema ini secara rinci akan dibahas berikut ini.

Tema 6 : Upaya mencari bantuan kesehatan

Upaya yang telah dilakukan oleh partisipan dalam merawat dan mendampingi anak dengan tunagrahita adalah upaya mencari bantuan kesehatan. Dalam penelitian ini, beberapa partisipan telah berupaya mencari dan mengunjungi tenaga kesehatan profesional serta memanfaatkan sarana dan fasilitas pelayanan kesehatan yang ada, misalnya dengan membawa anggota keluarga yang mengalami keterbatasan (tunagrahita) ke Dokter, Puskesmas dan Rumah Sakit untuk dilakukan pemeriksaan dan mendapatkan penanganan lebih lanjut.

Salah satu partisipan mengatakan bahwa anaknya dibawa kedokter pada usia dua tahun setelah mengetahui bahwa anaknya tidak tumbuh dan berkembang seperti anak normal lainnya, sedangkan partisipan lainnya mengatakan bahwa anaknya baru dibawa ke Puskesmas dan Rumah Sakit apabila ada gangguan kesehatan secara fisik. Dalam penelitian ini ditemukan beberapa upaya keluarga dalam memberikan perawatan pada anak tunagrahita, yaitu dengan mematuhi aturan perawatan yang disarankan oleh petugas kesehatan. Upaya tersebut sesuai dengan tugas kesehatan keluarga menurut Friedman (1998), yang ketiga yaitu memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang sakit dengan membantu memenuhi kebutuhannya.

Menurut Mott, James & Sperhac (1990, Achir Yani, 2009), bahwa kejadian anak tunagrahita dikelompokkan dalam 3 kategori, yaitu

penyebab prenatal, perinatal, dan postnatal. Pengaruh prenatal terhadap pengembangan embrio mulai sejak masa menentukan yaitu pada saat ibu belum menyadari bahwa ia hamil. Faktor genetik dan lingkungan pada umumnya menjadi penyebab utama terjadinya tunagrahita. Penyebab perinatal dan post natal utama adalah ensefalopati sebagai akibat dari luka pada fetus yang menyebabkan abnormalitas neurologis. Penyebab lain seperti hipoksia pada saat persalinan dan *simpleks ensepalitis* juga dapat menimbulkan kerusakan sistem syaraf, sehingga upaya perawatan yang dilakukan lebih ditekankan pada kesehatan ibu saat hamil.

Menurut Isaacs (2005), menjelaskan bahwa ada beberapa upaya yang bisa dilakukan untuk membantu keluarga dalam mengatasi masalah anak tunagrahita yaitu melakukan pencegahan primer, pencegahan sekunder, dukungan terapeutik, terapi keluarga dan penyuluhan serta farmakologik. Pencegahan primer dilakukan dengan meningkatkan kesehatan calon anak yaitu dengan memberikan imunisasi bagi anak dan ibu sebelum kehamilan, konseling perkawinan, pemeriksaan kehamilan rutin, nutrisi yang baik, persalinan oleh tenaga kesehatan, memperbaiki sanitasi dan gizi keluarga dan pendidikan mengenai pola hidup sehat.

Pencegahan sekunder dilakukan dengan deteksi dini pada anak-anak yang mengalami kesulitan sekolah sehingga tindakan yang tepat segera diberikan, dengan cara konseling individu dengan program bimbingan sekolah dan layanan intervensi krisis bagi keluarga yang mengalami stress. Dukungan terapeutik diberikan kepada anak tunagrahita dengan psikoterapi individu, terapi bermain dan program pendidikan khusus seperti sekolah luar biasa (SLB).

Terapi keluarga dan penyuluhan kesehatan yang berisi tentang perkembangan anak untuk tiap tahap usia, membantu keterlibatan orang tua dalam perawatan anak, bimbingan antisipasi dan manajemen menghadapi perilaku anak yang sulit, menginformasikan sarana

pendidikan yang ada dan kelompok swabantu, serta melakukan pengobatan meskipun tidak memberikan makna kesembuhan yang berarti.

Menurut pendapat peneliti bahwa, upaya yang telah dilakukan oleh beberapa partisipan dengan melakukan upaya mencari bantuan kesehatan dan upaya mencari bantuan lain sudah baik dan sesuai, namun tidak akan memberikan kesembuhan secara fisik yang bermakna pada anggota keluarga yang mengalami tunagrahita. Hanya saja yang paling penting diketahui dan dilaksanakan oleh keluarga adalah proses pemberdayaan penyandang tunagrahita yang dapat dilaksanakan melalui program rehabilitasi. Program rehabilitasi yang dimaksud adalah mengupayakan agar kemampuan fisik, mental, dan sosial dapat difungsikan kembali dan dikembangkan sehingga dapat melaksanakan fungsi sosialnya secara wajar sesuai bakat, kemampuan, pendidikan dan pengalamannya.

Hal ini didukung oleh pendapat Townsend (2003) mengatakan bahwa tidak ada pengobatan khusus untuk anak dengan tunagrahita, pengobatan hanya dilakukan jika anak mengalami keadaan khusus seperti cemas berat itupun dilakukan bukan sebagai prioritas utama.

Tema 7 : Upaya mencari bantuan lain.

Upaya lain yang telah dilakukan oleh partisipan (keluarga) dalam merawat anak dengan tunagrahita adalah melakukan upaya untuk mencari bantuan yang lain. Dalam penelitian ini upaya bantuan lain yang telah dilakukan oleh partisipan berupa upaya untuk mencari dan mendatangi pengobatan alternatif, upaya memberikan pendidikan khusus dan upaya mencari informasi melalui media massa.

Beberapa partisipan mengatakan bahwa bentuk upaya pengobatan alternatif yang telah dilakukan adalah membawa anggota keluarga yang tunagrahita ke orang-orang pintar (paranormal) dan tabib untuk diobati, dipijit dan diurut, sedangkan upaya lain yang telah dilakukan oleh salah

satu partisipan (keluarga) dalam penelitian ini yaitu membawa anak dengan tunagrahita ke lembaga pendidikan formal misalnya SLB-C (sekolah luar biasa), meskipun hanya beberapa bulan lalu berhenti karena tidak biaya. Partisipan lainnya juga mengatakan bahwa upaya yang dilakukan untuk menambah pengetahuan tentang penyakit dan perkembangan tunagrahita adalah mencari informasi dengan membaca majalah-majalah dan menonton televisi.

Menurut peneliti bahwa, adanya upaya beberapa partisipan seperti mencari bantuan lain dengan mendatangi orang-orang pintar (paranormal) dan tabib untuk memberikan perawatan dan pengobatan pada anggota keluarga yang menderita tunagrahita dalam penelitian ini, dikarenakan masih kuatnya faktor spiritualitas yang dipengaruhi oleh pertimbangan terhadap pertumbuhan, keluarga, latar belakang etnik, budaya dan pengalaman hidup sebelumnya serta adanya keyakinan partisipan bahwa apa yang terjadi pada anaknya adalah kuasa dan kehendak sang pencipta.

Hal ini sesuai dengan pendapat Kozier, Erb, Blais & Wilkinson (1995, dalam Hamid, 2009) yang mengatkan bahwa dimensi spiritual bagi keluarga merupakan upaya untuk mempertahankan keharmonisan atau keselarasan dengan dunia luar, berjuang untuk menjawab atau mendapatkan kekuatan ketika keluarga dengan anak tunagrahita sedang menghadapi konflik atau stress emosional dalam memberikan perawatan dan pengasuhan kepada anaknya.

Upaya lainnya yang telah dilakukan oleh partisipan adalah mengupayakan memberikan pendidikan khusus (SLB-C) bagi anaknya yang menderita tunagrahita, dengan memasukkan pada sekolah khusus tersebut dan adanya upaya mencari informasi melalui media informasi misalnya majalah dan televisi terkait pengetahuan penyakit anaknya sebagaimana disampaikan oleh beberapa partisipan. Ini berarti bahwa, beberapa keluarga yang memiliki anak dengan tunagrahita di Kelurahan

Balumbang Jaya sudah mulai ada perubahan pandangan terhadap keberadaan penyandang tunagrahita yang lebih manusiawi dan menghargai keberadaan mereka, meskipun kenyataannya masih ada beberapa partisipan yang hanya melakukan upaya mencari bantuan kesehatan saja.

Tema 8 : Pemberdayaan keluarga

Pemberdayaan keluarga merupakan salah satu cara atau upaya yang dilakukan oleh partisipan dalam menghadapi dan merawat anak dengan tunagrahita. Dalam penelitian ini, teridentifikasi dua cara yang telah digunakan oleh keluarga untuk melakukan pemberdayaan keluarga yaitu komunikasi yang efektif dan pembagian tugas dalam keluarga. Temuan penelitian ini didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Hulmet (1999) yang menyatakan bahwa pemberdayaan keluarga pada anak dengan kondisi yang kronis meliputi kemampuan negosiasi dengan pelayanan kesehatan, pengaturan ulang peran dan tanggung jawab dalam keluarga, pemenuhan kebutuhan kesehatan anak, dan penggunaan pelayanan kesehatan yang murah dan terjangkau.

Berdasarkan analisis hasil penelitian ini terhadap temuan Hulmet (1999), didapatkan kesamaan dalam hal pengaturan peran dan tanggung jawab keluarga. Dalam penelitian ini, salah satu partisipan mengatakan telah membuat pembagian tugas pada anggota keluarga yaitu ada yang bertugas sebagai bagian bersih-bersih dirumah, bagian masak, menjemput anggota keluarga yang sekolah dan ayah sebagai kepala keluarga yang mencari uang yang terkadang juga dibantu oleh partisipan sendiri sebagai pencari uang tambahan.

Dengan adanya pembagian tugas dan peran tersebut, sudah tentu setiap individu akan merasa memiliki keterlibatan dan bertanggung jawab dalam pelaksanaan peran tersebut. Tentu hal ini akan berdampak pada ikatan keluarga yang lebih kuat dalam merawat dan mendampingi anak dengan tunagrahita. Selain itu keluarga juga mengembangkan

komunikasi yang efektif diantara anggota keluarga terutama untuk menyamakan persepsi dalam memutuskan tempat pelayanan kesehatan pada anggota keluarga dengan anak tunagrahita.

Komponen pemberdayaan keluarga yang lainnya teridentifikasi dalam penelitian ini adalah mendatangi tenaga kesehatan profesional dan pemanfaatan sarana pelayanan kesehatan yang ada, meskipun dalam kenyataannya menurut partisipan bahwa untuk mendatangi tenaga kesehatan profesional dan sarana pelayanan kesehatan memerlukan uang yang tidak sedikit jumlahnya, karena selain biayanya cukup mahal tersebut juga jaraknya cukup jauh dari tempat tinggal mereka.

Menurut peneliti bahwa fenomena yang dialami oleh beberapa partisipan tersebut diatas khususnya adanya masalah dalam merawat dan mengasuh serta mendampingi anak dengan tunagrahita bisa diminimalkan dengan program Kelurahan Siaga Sehat Jiwa di Kelurahan Balumbang Jaya dan adanya perawat CMHN (*community Mental Health Nursing*) yang akan membantu kemandirian individu dan keluarga dalam pelayanan kesehatan khususnya pelayanan kesehatan jiwa. Dengan adanya program ini diharapkan anggota keluarga yang memiliki masalah resiko, masalah psikososial dan gangguan jiwa dapat dibantu dan difasilitasi oleh kader kesehatan jiwa dan perawat CMHN (*Community Mental Health Nursing*) untuk mempertahankan kesehatannya dan melakukan tindakan pencegahan pada anggota keluarga dengan masalah kesehatan jiwa. Keberadaan program tersebut di Kelurahan Balumbang Jaya yang baru beberapa bulan diluncurkan dan dilaksanakan belum bisa memberikan kontribusi yang berarti bagi seluruh masyarakat yang ada di wilayah tersebut.

5.1.5 Sistem pendukung keluarga dalam upaya merawat anak dengan tunagrahita.

Keberadaan anak tunagrahita dalam keluarga yang merupakan sebuah sistem membutuhkan dukungan baik dari internal keluarga maupun

sistem sosial yang lebih besar. Dalam melaksanakan perannya sebagai *caregiver*, partisipan dibantu oleh pihak keluarga (keluarga inti dan keluarga besar), dan pihak non keluarga misalnya tetangga dan kelompok khusus yang ada dimasyarakat.

Partisipan sangat memerlukan bantuan dari pihak lain karena selain merawat anggota keluarga yang menderita tunagrahita, partisipan juga mempunyai tanggung jawab merawat anggota keluarga lainnya. Sistem pendukung keluarga dalam upaya merawat anak dengan tunagrahita dalam penelitian ini tergambar dalam dua tema yaitu dukungan sosial keluarga dan dukungan finansial keluarga.

Tema 9 : Dukungan sosial.

Dukungan sosial keluarga merupakan salah satu sistem pendukung keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita. Menurut Kendler et al., (2005) menyatakan bahwa dukungan sosial merupakan suatu kenyamanan fisik dan emosional yang diberikan kepada seseorang dan berasal dari keluarga, teman kerja dan orang lain dilingkungan sekitar kita. Dalam penelitian ini dukungan sosial keluarga terbagi atas dua yaitu bentuk dukungan dan sumber dukungan. Bentuk dukungan yang teridentifikasi dalam penelitian ini adalah dukungan emosional dan dukungan informasional, sedangkan sumber dukungan partisipan berasal dari keluarga inti, keluarga besar dan masyarakat.

Dukungan emosional berupa sikap empati dan perhatian sangat diperlukan oleh keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita. Dalam penelitian ini beberapa partisipan mengatakan bahwa dukungan emosional mereka dapatkan terutama dari keluarga besar berupa pemberian semangat dan perhatian yang tulus terhadap keadaan anggota keluarga yang mengalami tunagrahita, dengan selalu menanyakan kepada partisipan tentang kondisi kesehatan anggota keluarga yang menderita tunagrahita.

Dukungan informasional pada partisipan mereka dapatkan dari keluarga besar berupa informasi dan anjuran untuk mencari dan membawa anggota keluarga yang menderita tunagrahita ke pelayanan kesehatan maupun ke pengobatan alternatif. Bentuk dukungan keluarga yang peneliti dapatkan dalam penelitian ini tidak semua ditemukan seperti apa yang dikemukakan oleh Bart (1994). Menurut Bart (1994), bahwa ada empat dukungan terhadap keluarga, yaitu dukungan instrumental, emosional, informasional dan penilaian (*appraisal*), sedangkan dalam penelitian ini hanya ada dua dukungan keluarga yang teridentifikasi yaitu dukungan emosional dan informasional.

Menurut asumsi peneliti bahwa, dukungan kepada partisipan dalam merawat anak dengan tunagrahita mutlak ada, karena apabila dukungan tersebut tidak didapatkan maka akan menimbulkan konsekuensi emosional seperti marah, depresi dan perilaku menyimpang. Hal ini sesuai dengan pendapat Gray (2003) menyatakan bahwa, ibu yang dalam penelitian ini sebagai *caregiver* akan merasa bersalah dan depresi terhadap kecacatan yang diderita anaknya. Lebih lanjut lagi dipertegas oleh Beckman et.al., (1991, dalam Hamid, 1993) menyatakan bahwa ibu lebih stres dari ayah disebabkan karena ibu lebih emosional dan lebih banyak terlibat dalam merawat anak sedangkan ayah lebih rasional dalam bertindak dan frekuensi keterlibatan merawat anak lebih sedikit jika dibandingkan dengan ibu.

Sumber dukungan yang diharapkan oleh partisipan dalam penelitian ini adalah adanya dukungan dari berbagai pihak. Dalam melaksanakan perannya sebagai *caregiver*, partisipan dibantu oleh pihak keluarga (keluarga inti dan keluarga besar), dan pihak non keluarga misalnya tetangga dan kelompok khusus yang ada dimasyarakat. Partisipan sangat memerlukan bantuan dari keluarga dan pihak lain karena selain merawat anggota keluarga yang menderita tunagrahita, partisipan juga mempunyai tanggung jawab merawat anggota keluarga lainnya.

Hal ini sesuai dengan pendapat Heward (2003) menyatakan bahwa efektifitas berbagai program penanganan dan peningkatan kemampuan hidup anak dan remaja yang menderita tunagrahita akan sangat tergantung pada peran serta dan dukungan penuh dari seluruh keluarga, sebab pada dasarnya keberhasilan program tersebut bukan hanya merupakan tanggung jawab dari lembaga pendidikan yang terkait saja. Disamping itu, dukungan dan penerimaan dari setiap anggota keluarga akan memberikan energi dan kepercayaan dalam diri anak penyandang tunagrahita, sehingga akan membantu untuk dapat hidup mandiri.

Hal ini didukung oleh pendapat Farnman et al., (1988, dalam Hamid, 1993) menyatakan bahwa, kelompok keluarga yang saling memberikan dorongan pada keluarga dengan anak tunagrahita terbukti efektif dapat meningkatkan kemampuan coping dan penyelesaian masalah pada keluarga terutama ibu.

Tema 10 : Dukungan finansial.

Ketidakadekuatan sumber dan dukungan finansial pada keluarga akan mempengaruhi proses pengasuhan, perawatan dan terapi sehingga perkembangan anak tunagrahita terhambat dan hal tersebut dapat menjadi stressor tambahan pada keluarga serta dapat mempengaruhi dukungan keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita.

Dukungan finansial dalam penelitian ini teridentifikasi sebagai suatu bantuan materi yang diberikan secara ikhlas, sukarela dan sesuai dengan kemampuan keluarga besar (eksternal) yang ditujukan kepada partisipan dalam merawat anak dengan tunagrahita, dan dikelompokkan menjadi dua bagian, yaitu adanya niat keluarga untuk membantu dan adanya prioritas kebutuhan.

Dalam penelitian ini salah satu partisipan mengatakan bahwa dalam merawat anaknya yang mengalami tunagrahita, mereka masih mendapatkan dukungan atau bantuan dana (*financial*) dari keluarga besar walaupun jumlahnya hanya sedikit, hal ini menurut partisipan karena

kemampuan keuangan keluarga yang lain juga sangat terbatas, meskipun hanya cukup membantu meringankan biaya perawatan dan pengobatan. Partisipan lainnya juga menyatakan bahwa terkadang mereka mendapatkan bantuan dari keluarga besar pada saat anaknya yang menderita tunagrahita mengalami gangguan fisik dan harus dirawat di rumah sakit.

Menurut pendapat peneliti bahwa, adanya kebutuhan dukungan finansial bagi partisipan dalam merawat anak dengan tunagrahita dari keluarga besar (eksternal), disebabkan karena faktor ekonomi keluarga. Berdasarkan pada data demografi partisipan dalam penelitian ini ditemukan bahwa, dari tujuh partisipan ada enam yang teridentifikasi hanya sebagai ibu rumah tangga yang tidak mempunyai penghasilan dan hanya satu partisipan yang bekerja sebagai kuli cuci pakaian. Hal ini diperberat lagi dengan pekerjaan suami partisipan yang bekerja sebagai buruh bangunan, pedagang kelililing dan sebagian bekerja serabutan yang penghasilannya yang tidak tetap dan hanya cukup untuk memenuhi kebutuhan hidup dasar keluarga sehari-hari, sehingga untuk menyisihkan biaya perawatan dan pengobatan kepada anggota keluarga yang tunagrahita sangatlah terbatas.

Hal ini sesuai dengan pendapat Kogan & Strickland (2008) menyatakan bahwa Kebutuhan finansial akan meningkat karena keluarga membutuhkan dana yang sangat besar, dan sebaliknya anak membutuhkan perhatian khusus sehingga sering salah satu orang tua berhenti dari pekerjaannya.

5.1.6 Hambatan yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita.

Dalam penelitian ini beberapa partisipan menyatakan bahwa hambatan yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita adalah adanya keterbatasan sumber perawatan, akses terhadap pelayanan kesehatan dan *stigma* masyarakat (*public stigma*).

Tema 11 : Keterbatasan sumber perawatan.

Keterbatasan sumber perawatan yang teridentifikasi dalam penelitian ini yaitu adanya faktor finansial. Beberapa partisipan mengatakan bahwa adanya hambatan faktor keuangan (*financial*) yang dirasakan oleh keluarga karena mahalnya biaya perawatan dan pengobatan pada pelayanan kesehatan serta meningkatnya biaya transportasi untuk mengunjungi sarana pelayanan kesehatan yang ada, ditambah lagi dengan ketersediaan sarana pelayanan kesehatan yang sangat terbatas. Dalam penelitian ini, teridentifikasi benang merah faktor keuangan yang menjadi penghambat untuk memberikan perawatan dan pengobatan kepada anak dengan tunagrahita, yaitu kurangnya kesiapan dana keluarga bahkan sama sekali tidak memiliki dana untuk mendatangi tenaga kesehatan profesional, ditambah lagi dengan jarak sarana pelayanan kesehatan yang jauh dari tempat tinggal partisipan sehingga diperlukan transportasi yang membutuhkan biaya untuk mencapai tempat tersebut.

Menurut peneliti dengan dilaksanakannya program Kelurahan Siaga Sehat Jiwa di Kelurahan Balumbang Jaya ini, walaupun baru beberapa bulan diharapkan dapat membantu masyarakat meningkatkan kesadaran, kemauan dan kemampuan untuk mengenal, mencegah dan mengatasi berbagai masalah terhadap kesehatan masyarakat khususnya masalah gangguan jiwa pada anggota keluarga.

Tema 12 : Akses terhadap pelayanan kesehatan

Hambatan yang lain yang dirasakan oleh partisipan selama merawat anak dengan tunagrahita adalah ketidakmudahan dalam mengakses sarana pelayanan kesehatan yang ada. Hal ini disebabkan karena wilayah Kelurahan Balumbang Jaya adalah daerah berbukit-bukit dan sedikit terpencil sehingga jarak antara pusat kota dan sarana pelayanan kesehatan yang ada dengan tempat tinggal partisipan cukup jauh.

Untuk mencapai pusat kota dan sarana pelayanan kesehatan tersebut dibutuhkan waktu dan alat transportasi yang sudah pasti membutuhkan biaya. Meskipun beberapa tahun terakhir, diwilayah ini sudah ada pusat pelayanan kesehatan yaitu puskesmas pembantu (Pustu) yang memberikan pelayanan kesehatan umum kepada masyarakat dan pelayanan khusus jiwa pada kelompok yang mengalami masalah psikososial dan gangguan jiwa pada setiap hari rabu.

Menurut asumsi peneliti bahwa, ketidakterjangkauan fasilitas pelayanan kesehatan yang ada oleh partisipan disebabkan oleh faktor demografi, dimana daerah Balumbang Jaya merupakan kelurahan hasil pemekaran dari kelurahan Bubulak. Secara geografis daerah ini berbukit-bukit, dan hanya dihubungkan oleh jalan desa untuk dapat mencapai wilayah lainnya, kemudian letaknya jauh dari pusat kota dan pusat pelayanan kesehatan, serta untuk mencapai daerah ini harus menggunakan transportasi khusus yaitu ojek (motor) atau kendaraan pribadi karena tidak adanya rute angkutan umum yang melewati wilayah tersebut. Hal inilah menurut peneliti menjadi hambatan bagi partisipan (keluarga) untuk memanfaatkan sarana pelayanan kesehatan yang ada selama ini.

Meskipun baru beberapa tahun terakhir, diwilayah Kelurahan Balumbang Jaya ini, sudah ada sarana pelayanan kesehatan yaitu, namun menurut peneliti sarana pelayanan kesehatan ini belum dimanfaatkan oleh partisipan (keluarga) dengan baik karena belum tersosialisasinya upaya kegiatan pelayanan kesehatan tersebut, khususnya pada kelompok dengan masalah kesehatan jiwa yang dilakukan oleh perawat CMHN (*Community Mental Health Nursing*) sebagai tenaga kesehatan profesional, meskipun diwilayah ini sudah dipersiapkan sebagai Kelurahan Siaga Sehat Jiwa dengan terbentuknya beberapa kader kesehatan jiwa yang akan melakukan deteksi dini sekaligus menjadi fasilitator keluarga dengan sarana pelayanan kesehatan yang ada .

Tema 12 : *Public stigma.*

Dalam penelitian ini beberapa partisipan mengatakan bahwa, mereka terkadang mendapatkan penilaian negatif terhadap keberadaan anaknya yang berkebutuhan khusus (tunagrahita) dari orang-orang yang ada disekitar tempat tinggal mereka (masyarakat). Salah satu partisipan dalam penelitian ini mengatakan bahwa anaknya dipandang sebagai anak yang idiot, sedangkan partisipan yang lainnya mengatakan kadang anaknya yang menderita tunagrahita dinilai oleh orang-orang disekitarnya sebagai si gaguk (bisu).

Respon yang diberikan oleh masyarakat terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita dalam penelitian ini menjadi salah satu faktor penghambat dalam merawat anak dengan tunagrahita dan respon tersebut ditampilkan dalam bentuk *public stigma*. Hal sesuai dengan pendapat Jones (1984 dalam Fitryasari, 2009) yang menyatakan bahwa *stigma* adalah sebuah penilaian masyarakat terhadap perilaku atau karakter yang tidak sewajarnya.

Menurut Corrigan dan Watson (2002), bahwa *Stigma* dapat dibedakan menjadi dua golongan, yaitu stigma dari masyarakat (*public stigma*) dan stigma pada diri sendiri (*self stigma*). *Public stigma* merupakan penilaian masyarakat terhadap kelompok tertentu, dimana penilaian berdasarkan sosial budaya yang dianut, sedangkan *self stigma* merupakan reaksi dan penilaian pada diri sendiri akibat suatu masalah yang diderita, dan penilaian dibuat berdasarkan penilaian diri dan penilaian negatif dari lingkungan.

Masyarakat sering keliru memahami anak dengan tunagrahita. Tunagrahita bukan gangguan jiwa. Perilaku yang ditampilkan kadang-kadang aneh dan tidak lazim itu disebabkan karena anak dengan tunagrahita mengalami kesulitan dalam menilai situasi akibat hambatan dalam perkembangan kognitifnya dan memiliki hambatan dalam

perilaku adaptif. Selain itu pemberian label tunagrahita yang permanen merupakan bentuk diskriminasi dan vonis yang harus disandang seumur hidup dan membentuk persepsi masyarakat bahwa anak dengan tunagrahita sebagai manusia yang tidak normal.

Keberadaan anak tunagrahita itu sendiri dalam masyarakat tidak jarang menimbulkan ejekan, hinaan dari orang-orang disekitar yang akan mengakibatkan timbulnya rasa sedih, tidak aman, minder dan frustasi. Menurut asumsi peneliti bahwa munculnya penilaian negatif (*stigma*) oleh masyarakat pada anak dengan tunagrahita dalam penelitian ini, dikarenakan oleh masalah dimana anak dengan tunagrahita tidak dapat melaksanakan tugasnya sebagai anggota masyarakat sebagai mana mestinya.

Menurut peneliti bahwa, dalam perspektif antropologi budaya penilaian manusia yang interpretatif dan terpola merupakan hasil sebuah respon rasional dari pandangan hidup atau orientasi kognisi tertentu. Faktor adanya penilaian masyarakat (*stigma*) terhadap anak dengan tunagrahita dalam penelitian ini terjelaskan selain hal tersebut diatas, juga karena kurangnya pengetahuan dan pemahaman masyarakat tentang anak tunagrahita.

Lanjut peneliti menjelaskan bahwa sistem kekerabatan orang Sunda sangat dipengaruhi oleh adat yang diteruskan secara turun temurun dan oleh agama Islam. Karena agama Islam telah lama dipeluk oleh orang Sunda, maka susah kiranya untuk memisahkan mana adat dan mana agama, dan biasanya kedua unsur itu terjalin erat menjadi adat kebiasaan dan kebudayaan orang Sunda. Dalam hubungannya dengan sistem perkawinan, sistem pemilihan jodoh untuk menjadi pasangan hidup orang bagi orang Sunda lebih memilih dari kalangan keluarga sendiri. Hal ini berimplikasi pada kuatnya sistem kekerabatan dan rasa persaudaraan orang Sunda yangt sangat kuat, sehingga dapat menepis dan meminimalkan masalah atau aib yang terjadi dalam keluarga

misalnya adanya kelahiran anggota keluarga yang tidak sempurna seperti dalam penelitian ini adanya anak dengan tunagrahita dalam keluarga. Hal ini sangat berbeda dengan suku Jawa dimana sistem kekerabatan orang Jawa itu berdasarkan pada prinsip keturunan bilateral. Pada masyarakat berlaku adat-adat yang menentukan bahwa dua orang tidak boleh saling kawin apabila mereka itu saudara sekandung.

Dalam penelitian ini juga peneliti menjelaskan bahwa, anak dengan tunagrahita mengalami kesulitan menyesuaikan diri dengan lingkungannya, bahkan anak tunagrahita tersebut mengalami hambatan dalam memahami dan mengartikan norma lingkungan, akibatnya tindakan mereka sering tidak sesuai dengan norma dan lingkungannya. Tingkah laku anak dengan tunagrahita dalam penelitian ini kadang-kadang dianggap aneh oleh orang-orang disekitarnya karena apa yang mereka dilakukannya tidak sesuai dengan usianya. Hal ini disebabkan karena adanya perbedaan yang signifikan antara usia kalender (*Chronological Age*) dengan usia mental (*Mental Age*).

Hal ini didukung oleh pendapat Alisyahbana (2008), menyatakan bahwa ketunagrahitaan berkaitan langsung dengan perkembangan kognitif yang lambat dan merupakan kondisi yang kompleks serta kemampuan intelektualnya rendah dan memiliki hambatan dalam perilaku adaptif. Sedangkan perkembangan kepribadiannya kadang terhambat karena perilakunya yang dipandang ganjil oleh orang-orang disekitarnya.

5.1.7 Harapan keluarga pada pelayanan kesehatan dalam merawat anak dengan tunagrahita.

Penelitian ini mengidentifikasi harapan keluarga pada pelayanan kesehatan dalam merawat anak dengan tunagrahita yaitu adanya manajemen pelayanan kesehatan yang efisien dan efektif dalam merawat anak dengan tunagrahita.

Tema 14 : Manajemen pelayanan kesehatan yang efisien dan efektif.

Dalam penelitian ini, harapan partisipan terhadap pelayanan kesehatan dalam merawat anak dengan tunagrahita teridentifikasi dari sub tema petugas kesehatan yang proaktif dan jaminan biaya oleh pemerintah. Dalam penelitian ini salah satu partisipan mengatakan bahwa seharusnya tenaga kesehatan yang merupakan tenaga profesional dan diberikan tanggung jawab oleh pemerintah untuk memberikan pelayanan kesehatan kepada masyarakat dengan mengunjungi dan mendatangi keluarga-keluarga yang memiliki anak dengan berkebutuhan khusus seperti anak dengan tunagrahita, sedangkan partisipan yang lainnya mengatakan sebaiknya petugas kesehatan itu secara periodik dan berkala melakukan kunjungan rumah terhadap keluarga yang memiliki anak tunagrahita. Partisipan yang lainnya juga menaruh harapan kepada pemerintah agar diberikan jaminan biaya perawatan dan pengobatan terhadap anggota keluarga yang mengalami masalah tunagrahita.

Menurut asumsi peneliti bahwa, harapan partisipan dalam penelitian ini terhadap pelayanan kesehatan, lebih dititik beratkan pada perlunya kunjungan tenaga kesehatan secara periodik dan berkala serta adanya jaminan biaya oleh pemerintah dalam merawat dan mengobati anggota keluarga dengan tunagrahita, hal ini sangat realistis karena secara geografis, wilayah partisipan sangat jauh dari sarana pelayanan kesehatan yang ada dan terbatasnya sarana transportasi, sedangkan untuk mendatangi tenaga kesehatan profesional membutuhkan biaya yang cukup besar sehingga diperlukan dukungan dari pemerintah dengan memberikan jaminan biaya .

Sebagai warga negara yang menyandang sebagai komunitas penyandang cacat memerlukan perhatian, perlindungan dan dukungan dari pemerintah, salah satu upaya yang dilakukan adalah rehabilitasi

kesehatan yaitu meningkatkan kualitas hidup sehingga dapat mencegah atau mengurangi kecacatan semaksimal mungkin. Pelaksanaannya dilakukan secara institusional melalui lembaga-lembaga rehabilitasi berbasis masyarakat, seperti lembaga posyandu dan sebagainya.

Kartu Menuju Sehat dari Posyandu dapat membantu anak dengan tunagrahita mencapai taraf kesehatan yang wajar untuk mendapatkan intervensi yang diperlukan. Dari hasil rehabilitasi medik dan sebagai wujud pelaksanaan intervensi dini, anak dengan tunagrahita tersebut dapat mendapatkan akses ke dunia pendidikan yang merupakan langkah awal menuju proses kemandiriannya (Keputusan Menteri Kesehatan No. 104/Menkes/Per/U/1999).

5.1.8 Makna dan hikmah yang dirasakan oleh keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita.

Hasil penelitian ini menyebutkan bahwa selama merawat anak dengan tunagrahita, keluarga merasakan suka dan duka yang silih berganti dan diwujudkan dalam makna dan hikmah yang dirasakan. Partisipan dalam penelitian ini menjelaskan bahwa makna dan hikmah yang dirasakan lebih pada peningkatan kualitas spiritual.

Tema 15 : Peningkatan kualitas spiritual.

Makna dan hikmah yang dirasakan oleh keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita dalam penelitian ini tergambar dalam sub tema adanya peningkatan kualitas spiritual, yang ditandai dengan adanya perilaku banyak berdoa, sikap sabar, lebih perhatian, tawakkal pada Allah dan adanya peningkatan rasa syukur. Beberapa partisipan mengungkapkan adanya peningkatan kegiatan beribadah dan perilaku spiritual lainnya selama merawat anak dengan tunagrahita, hal ini sejalan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Hamid (1993) yang menyatakan bahwa 10 % keluarga yang merawat anak dengan tunagrahita mencari dukungan spiritual.

Peningkatan aspek spiritual dalam keluarga menumbuhkan keyakinan akan seluruh tindakan yang telah dilaksanakan dalam merawat anak dengan tunagrahita, menumbuhkan rasa optimisme yang tinggi dalam merencanakan anak dengan tunagrahita dan memupuk hubungan yang semakin kuat diantara anggota keluarga, untuk saling membantu dalam merawat dan mendampingi anak dengan tunagrahita. Hal ini sesuai dengan kehidupan keagamaan orang Sunda dimana agama mayoritas adalah agama Islam. Kebanyakan orang Sunda patuh menjalankan kewajiban beragama, seperti melakukan sholat lima waktu, menjalankan puasa, dan hasrat untuk menunaikan ibadah haji cukup sangat besar. Hal ini menggambarkan perilaku religius orang Sunda.

Aspek religiusitas orang Sunda yang begitu kuat berimplikasi pada perilaku dan pola berpikir keluarga, sehingga segala sesuatu yang terjadi diluar kemampuan dan kendalinya akan diserahkan kepada Tuhan Yang Maha Kuasa (Kontjaraningrat, 2010). Hal ini terlihat dalam perilaku religius pada beberapa keluarga terutam suku Sunda yang menjadi partisipan dalam penelitian ini, dimana keberadaan anak dengan tunagrahita dengan segala keterbatasannya diterima dengan begitu sabar, ikhlas dan tawakkal kepada Allah.

Hal ini sesuai dengan pendapat Micklely et al (1992, dalam Hamid, 2009) yang menyatakan bahwa spiritualitas sebagai suatu yang multidimensi, yaitu dimensi eksistensial dan dimensi agama. Dimensi eksistensial berfokus pada tujuan dan arti kehidupan, sedangkan dimensi agama lebih berfokus pada hubungan seseorang dengan Tuhan Yang Maha Penguasa.

5.2 Integrasi Hasil Penelitian pada Model Adaptasi Roy

Beberapa tema yang dihasilkan dalam penelitian ini dapat dijelaskan sebagai bagian dari komponen yang membangun dan memperkuat model adaptasi Roy yang digunakan peneliti sebagai kerangka pikir penelitian. Keluarga merupakan sebuah sistem adaptif yang terbuka terdiri dari input, proses dan

output dan akan berusaha mengatasi stressor yang hadir dalam keluarga. Keberadaan anak dengan tunagrahita didalam keluarga diterjemahkan oleh sistem keluarga sebagai stimulus fokal (*focal stimuly*). Stimulus ini yang merupakan bagian dari input sistem dan secara langsung akan mempengaruhi keluarga untuk melakukan adaptasi.

Kemampuan keluarga untuk beradaptasi akan dipengaruhi oleh stimulus kontekstual dan stimulus residual. Dalam penelitian ini stimulus kontekstual digambarkan sebagai kemampuan keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita, persepsi keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita. Selain itu, stimulus kontekstuaal juga ditemukan sebagai respon keluarga terhadap anak tunagrahita, beban keluarga, perubahan-perubahan yang terjadi dalam keluarga, dan hambatan-hambatan yang dirasakan keluarga. Sementara stimulus residual digambarkan melalui nilai dan norma keluarga serta masih adanya stigma masyarakat (*public stigma*) terkait keberadaan anak dengan tunagrahita dalam keluarga.

Dalam penelitian ini, peneliti berhasil mengidentifikasi dua cara yang merupakan upaya yang dilakukan oleh keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita sebagai bagian dari proses adaptasi sistem keluarga yaitu upaya mencari bantuan kesehatan dan upaya mencari bantuan yang lain. Kedua upaya tersebut adalah modifikasi cara atau upaya keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita dan merupakan gambaran salah satu sub sistem menurut model adaptasi Roy, yang disebut sistem kognator. Sub sistem kognator akan menggunakan jalur kognitif dan emosi dalam menghadapi stimulus yang hadir dalam keluarga yang memiliki anak tunagrahita.

Dalam penelitian ini juga, partisipan berupaya mencari dan mengunjungi tenaga kesehatan profesional serta memanfaatkan sarana dan fasilitas pelayanan kesehatan yang ada, misalnya dengan membawa anggota keluarga yang mengalami keterbatasan (tunagrahita) ke Dokter, Puskesmas dan Rumah Sakit untuk dilakukan pemeriksaan dan mendapatkan penanganan lebih lanjut. Sedangkan upaya lainnya yaitu mencari bantuan lain yaitu mencari

pengobatan alternatif (paranormal dan tabib), memanfaatkan sarana pendidikan khusus (SLB-C) dan mencari informasi melalui media massa (majalah dan televisi).

Selain kedua upaya tersebut diatas, beberapa partisipan juga melakukan upaya pemberdayaan keluarga dalam mengatasi hambatan yang ditemukan selama merawat anak dengan tunagrahita. Pemberdayaan keluarga telah dilakukan oleh salah satu partisipan (P5) melalui penggunaan komunikasi yang efektif, dan partisipan lainnya (P4) telah melakukan pembagian tugas pada anggota keluarga untuk meringankan dan memberikan dukungan kepada partisipan dalam memberikan perawatan dan pendampingan anak dengan tunagrahita. Pemberdayaan seluruh anggota keluarga untuk terlibat dalam proses menyeimbangkan system keluarga membutuhkan pertimbangan pemikiran dan emosional dari salah satu anggota keluarga yang berperan sebagai pengambil keputusan.

Dalam penelitian ini, peneliti mengidentifikasi adanya dukungan sosial dan dukungan finansial sebagai sistem pendukung keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita serta adanya makna dan hikmah spiritual bagi keluarga, yang merupakan gambaran tingkat adaptasi dalam output sistem model adaptasi Roy. Makna dan hikmah spiritual dimaknai oleh hampir semua partisipan sebagai peningkatan kualitas spiritual yang ditandai dengan adanya perubahan perilaku ke arah religius seperti lebih banyak berdoa dalam sholat, sabar, lebih perhatian, tawakkal pada Allah dan peningkatan rasa syukur.

Pencapaian tingkatan adaptasi dalam keluarga dengan anak tunagrahita dipengaruhi oleh efektifitas sub kognator dalam menghadapi berbagai stimulus yang menjadi input dalam sebuah sistem keluarga. Keberhasilan keluarga dalam menjaga keseimbangan dan stabilitas sistem akan membuat keluarga yang memiliki anak dengan tunagrahita mencapai tingkat adaptasi yang optimal.

Modifikasi dari model adaptasi Roy yang digunakan peneliti sebagai kerangka berpikir dalam penelitian ini pada umumnya dapat diintegrasikan

dengan hasil penelitian ini, mulai dari keberadaan anak tunagrahita sebagai dari stimulus fokal, dan kemampuan keluarga dalam merawat, persepsi keluarga, respon keluarga, beban keluarga, perubahan dalam keluarga, hambatan dalam keluarga sebagai stimulus kontekstual, sedangkan nilai dan norma keluarga, adanya stigma masyarakat sebagai stimulus residual yang semuanya ini merupakan input dari model adaptasi Roy.

Lebih lanjut peneliti menjelaskan bahwa pada salah satu subsistem model adaptasi Roy ini yaitu kognator sebagai mekanisme kontrol, dimana dalam kerangka pikir penelitian salah satunya adalah adanya pemberdayaan komunitas, ternyata dalam hasil penelitian ini tidak ditemukan. Sedangkan output dalam penelitian ini sesuai dengan output pada modifikasi model adaptasi Roy yang digunakan sebagai kerangka pikir penelitian yaitu adanya dukungan keluarga, adanya penerimaan keluarga adanya makna dan hikmah bagi keluarga.

Dalam penelitian ini yang menggali lebih dalam pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita, ternyata telah memberikan sebuah pencerahan dan kesan mendalam bagi peneliti bahwa betapa pentingnya cinta dan kasih sayang orang tua bagi anak dengan tunagrahita, serta keberadaan anak tunagrahita dengan segala keterbatasannya yang begitu berbeda dengan saudara-saudaranya dan anak yang lainnya yang tumbuh sehat dan sempurna, jawabannya adalah karena kebesaran Tuhan sebagai Maha Pencipta yang tidak pernah menciptakan makhluk atau manusia yang sama.

Anak adalah amanah dan sekaligus anugerah dari Tuhan Yang Maha Esa, maka orang tua mendapat tanggung jawab untuk mendidik putra-putrinya dengan sebaik-baiknya, apapun kondisi dan keadaan anaknya. Secara naluriah orang tua akan berusaha mengasuhnya dengan penuh tanggung jawab dan kasih sayang. Kasih sayang dari keluarga sangat dibutuhkan oleh anak dengan tunagrahita karena kasih sayang merupakan nutrisi bagi perkembangan mentalnya dan sangat membantu mereka untuk berkembang lebih optimal.

Dalam hatinya, beberapa orang tua (keluarga) yang mempunyai anak dengan tunagrahita akan selalu dibayang-bayangi perasaan dan bertanya bahwa, mengapa anak tunagrahita ini terlahir dalam keluarganya, seharusnya kita sebagai orang yang peduli dan mengetahui lebih banyak seperti apa anak dengan tunagrahita dapat memberikan jawaban kepada keluarga bahwa mereka adalah orang tua pilihan yang mendapat kepercayaan untuk menerima amanah atau titipan dari Sang Maha Pencipta, serta memiliki kemampuan untuk mengurus, memelihara, membesarkan bahkan memberdayakan mereka agar menjadi manusia yang berguna bagi dirinya, keluarganya maupun lingkungannya.

Keberadaan anak dengan tunagrahita dalam sebuah keluarga sudah pasti akan memberikan berbagai persepsi yang mungkin bisa positif dan bisa juga persepsi yang negatif. Adanya persepsi keluarga bahwa anak tunagrahita merupakan beban baik itu beban secara fisik, psikologis, sosial, finansial dan waktu itu akan mempengaruhi perilaku keluarga dalam mendampingi, merawat dan mengasuh anak dengan tunagrahita untuk tetap dapat mempertahankan dan melanjutkan kehidupan keluarga. Seluruh beban yang dirasakan oleh keluarga merupakan stressor yang harus dihadapi oleh seluruh anggota keluarga bersama-sama dan keluarga akan berusaha mengatasi stressor yang dialami keluarga dengan menggunakan berbagai sumber yang ada di dalam maupun di luar keluarga. Pemanfaatan sumber-sumber tersebut akan memperkuat kemampuan coping keluarga untuk memecahkan masalah atau mengurangi stressor keluarga dengan keberadaan anak tunagrahita.

Keberadaan anak tunagrahita dalam keluarga yang merupakan sebuah sistem membutuhkan dukungan baik dari internal keluarga maupun sistem sosial yang lebih luas. Keluarga yang saling memberikan dukungan atau dorongan pada keluarga dengan anak tunagrahita terbukti efektif dan meningkatkan kemampuan coping dan penyelesaian masalah pada keluarga. Keluarga yang dapat menerima keadaan dirinya yang mempunyai anak tunagrahita akan tetap memberikan dukungan misalnya perhatian dan kasih sayang yang cukup dari sistem keluarga atau sistem sosial.

Ketika orang tua mengetahui bahwa anaknya adalah penyandang tunagrahita, tidak sedikit mereka merasa malu, berdosa, bersalah, sangat kecewa, tertekan oleh *stigma* dari lingkungannya atau menunjukkan mekanisme pertahanan diri yang cenderung menolak kehadiran anaknya atau sebaliknya justru melindunginya secara berlebihan. Selain perkembangan kognitif anak tunagrahita yang terganggu, perkembangan kepribadian juga akan terhambat karena perilakunya yang dipandang ganjil oleh orang di sekitarnya. Perilaku ini cenderung membuatnya dikucilkan dari pergaulan kelompok teman sebaya, cenderung tidak mempunyai teman, tersingkir dari pergaulan sosial. Terlepas dari bagaimanapun kondisi yang dialami, menurut peneliti bahwa setiap orang berhak untuk tumbuh dan berkembang dalam lingkungan yang kondusif dan suportif serta memperoleh kebahagiaan, termasuk bagi mereka yang mengalami tunagrahita.

5.3 Keterbatasan Penelitian

- 5.3.1 Partisipan dalam penelitian ini secara karakteristik rata-rata berpendidikan rendah (SD) dan kurang memiliki pengetahuan yang luas tentang anak dengan tunagrahita, sehingga peneliti kesulitan dalam melakukan eksplorasi pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita.
- 5.3.2 Partisipan dalam penelitian ini semuanya adalah seorang ibu rumah tangga yang hampir semua dalam merawat anak dengan tunagrahita cenderung mengambil semua tugas keluarga, dan kurang memberdayakan seluruh anggota keluarga dalam merawat dan mendampingi anak dengan tunagrahita.
- 5.3.3 Penelitian ini menggunakan wawancara mendalam (*indepth interview*) sebagai metode dalam pengumpulan data, adanya keterbatasan peneliti dalam menggali data melalui wawancara akan mempengaruhi tingkat kedalaman dan keluasan data yang diperoleh. Hal ini dikarenakan bahwa penelitian kualitatif ini dengan pendekatan fenomenologi deskriptif merupakan suatu pengalaman pertama bagi peneliti.

- 5.3.4 Penggunaan catatan lapangan (*field note*) sebagai alat pencatat komunikasi non verbal selama partisipan menyampaikan informasinya sering menyebabkan distraksi pada konsentrasi peneliti terhadap informasi yang disampaikan oleh partisipan, sehingga seringkali peneliti melakukan klarifikasi pernyataan partisipan karena peneliti harus membagi antara kemampuan mendengar dan menulis.
- 5.3.5 Pedoman wawancara bersifat semi struktur dengan berpedoman pada tujuan khusus menurut peneliti, pertanyaan yang ada masih bisa dikembangkan lagi namun peneliti mengalami kesulitan bila jawaban yang disampaikan masih kurang eksploratif. Peneliti masih kesulitan dalam mencerna pernyataan yang disampaikan oleh partisipan dan kemudian menanyakan pertanyaan berikutnya untuk menggali fenomena lebih dalam. Oleh karena itu peneliti harus lebih dapat meningkatkan kemampuannya untuk mengaplikasikan metode penelitian kualitatif.
- 5.3.6 Metode analisis dalam penelitian kualitatif yang digunakan oleh peneliti ini membutuhkan kemampuan yang sangat tinggi untuk memahami dan menghayati serta membenamkan diri dalam situasi yang dialami partisipan. Peneliti sebagai pemula dalam penelitian kualitatif sering merasa kesulitan dalam menentukan tema dan kategori berdasarkan kata kunci konteks situasi yang disampaikan oleh partisipan, sehingga dalam menentukan tema membutuhkan waktu yang lama dan banyak bimbingan dari dosen pembimbing.
- 5.3.7 Keterbatasan ketersediaan referensi keperawatan terkait dengan peran keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita membuat peneliti harus menggunakan referensi selain referensi keperawatan, dan hal tersebut akan mempengaruhi sudut pandang dalam menyusun penelitian ini.

5.4 Implikasi Hasil Penelitian

5.4.1 Pelayanan Keperawatan Jiwa dalam Lingkup Keluarga

Penelitian ini menghasilkan informasi yang penting terkait respon psikologis (*shock*, takut, sedih dan cemas) yang dialami oleh partisipan dengan keberadaan anak dengan tunagrahita yang dapat mempengaruhi optimalisasi perawatan anak dengan tunagrahita, sehingga hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi dasar pengembangan instrumen pengumpulan data pada deteksi dini masalah psikososial pada keluarga yang merawat anak dengan tunagrahita.

Informasi lain yang diperoleh dalam penelitian ini adalah adanya upaya yang dilakukan oleh keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita yaitu pemberdayaan keluarga yang sangat dibutuhkan untuk menciptakan kemampuan koping keluarga yang adaptif, sehingga hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai dasar pengembangan tindakan pemberdayaan keluarga dalam bentuk terapi spesialis yang dapat diberikan oleh perawat spesialis jiwa.

5.4.2 Keluarga dengan anak tunagrahita

Adanya persepsi keluarga terhadap keberadaan anak tunagrahita dinyatakan oleh partisipan dalam penelitian ini adalah sebuah takdir yang harus diterima oleh keluarga, dan anak adalah titipan dari Allah yang harus diterima, dijaga, dirawat dan dipenuhi segala kebutuhannya, hal ini diharapkan dapat menumbuhkan kesadaran pada keluarga untuk lebih siap dan ikhlas dalam menghadapi, merawat dan mendampingi anak dengan tunagrahita. Walaupun dalam penelitian ini beberapa partisipan juga mengalami perasaan kaget (*shock*), takut, sedih, cemas yang merupakan bentuk respon psikologis partisipan.

5.4.3 Perkembangan Ilmu Keperawatan Jiwa

Penelitian ini menghasilkan berbagai informasi bahwa keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita membutuhkan pendekatan berdasarkan konsep dan teori keperawatan tertentu. Berdasarkan hal

tersebut, maka hasil penelitian ini dapat menambah dan memperkaya literatur tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita dalam konteks keperawatan, selain itu hasil penelitian ini dapat memperkuat konsep, teori dan hasil penelitian yang telah ada.

5.4.4 Pendidikan Keperawatan

Hasil dari penelitian ini memberikan gambaran tentang berbagai upaya yang telah dilakukan oleh keluarga selama merawat dan mendampingi anak dengan tunagrahita yaitu dengan melakukan mencari bantuan kesehatan dan upaya mencari bantuan yang lain dengan mengunjungi pengobatan alternatif, pendidikan khusus dan mencari informasi melalui media massa. Selain itu, upaya lain juga telah dilakukan oleh keluarga yaitu pemberdayaan keluarga dengan membina komunikasi yang efektif dan pembagian tugas dalam keluarga.

Hal tersebut menjadi dasar dalam penyusunan kurikulum yang tepat dalam pembelajaran asuhan keperawatan jiwa anak dalam konteks keluarga pada jenjang pendidikan keperawatan, sehingga kelak dapat diimplementasikan oleh perawat dalam melakukan tindakan kepada keluarga yang memiliki anak dengan tunagrahita.

5.4.5 Penelitian Keperawatan Jiwa Anak dan Keluarga

Penelitian ini menghasilkan dampak dari keberadaan anak dengan tunagrahita yang dipersepsikan sebagai suatu beban keluarga dalam merawat, dana akan mempengaruhi optimalisasi keluarga dalam memberikan perawatan pada anak dengan tunagrahita, sehingga berbagai bentuk beban tersebut dapat digunakan sebagai wacana dasar dalam penelitian psikoedukasi pada keluarga yang memiliki anak dengan tunagrahita.

5.4.6 Kebijakan Pemerintah Terkait dengan Penelitian

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan masukan dalam mengembangkan kebijakan pemerintah khususnya Departemen

Kesehatan dalam melakukan rehabilitasi kesehatan, yang bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup sehingga dapat mencegah dan mengurangi kecacatan semaksimal mungkin, dan pelaksanaannya dilakukan secara institusioal melalui lembaga-lembaga rehabilitasi berbasis masyarakat.

Dari hasil rehabilitasi kesehatan ini yang merupakan wujud intervensi dini, diharapkan anak dengan tunagrahita bisa mendapatkan akses ke dunia pendidikan khusus (SLB-C) yang merupakan langkah awal menuju proses kemandiriannya.

Penelitian ini juga mengidentifikasi tentang penilaian masyarakat (stigma) tentang keberadaan anak dengan tunagrahita yang merupakan salah satu hambatan keluarga dalam merawat, dimana keluarga akan membatasi interaksi sosial dengan lingkungan, sehingga informasi tentang *public stigma* yang dialami keluarga dalam penelitian ini dapat menjadi masukan bagi pemerintah khususnya di bidang kesehatan untuk membangun kebijakan yang dapat mengatasi *stigma* bagi keluarga yang memiliki anak dengan tunagrahita.

Keterbatasan sumber perawatan yang disebabkan oleh lemahnya faktor finansial keluarga, serta ketidakmudahan keluarga dalam mengakses pelayanan kesehatan karena faktor geografis wilayah partisipan, dikhawatirkan dapat mempengaruhi upaya keluarga dalam memberikan perawatan dan pengobatan pada anak dengan tunagrahita. Hal ini diharapkan dapat menjadi masukan bagi pemerintah untuk mengembangkan program penjaminan terutama jaminan kesehatan dan pendidikan serta menjadi masukan agar program nasional dibidang kesehatan yaitu jaminan kesehatan masyarakat (JAMKESMAS) dapat dimanfaatkan dan tepat sasaran.

BAB 6

SIMPULAN DAN SARAN

6.1 Simpulan

Keluarga akan merasa sangat sedih bila mereka mengetahui bahwa anaknya memiliki kelainan, baik kelainan karena adanya sesuatu yang kurang atau tidak sempurna atau ada sesuatu yang lemah bahkan ada sesuatu yang hilang. Anak-anak yang memiliki kelainan atau cacat mental yang dikenal dengan istilah tunagrahita tidak bisa mengelak atas takdirnya untuk terlahir sebagai anak dengan tunagrahita, dengan kondisi kecerdasan dibawa rata-rata dan sangat memerlukan pendampingan dari orang tua dan saudara –saudaranya untuk membantu mereka mengembangkan kemampuannya.

Pada penjelasan peneliti sebelumnya dikatakan bahwa memang tak mudah menerima kenyataan memiliki anak dengan tunagrahita. Pada awalnya orang tua tidak akan percaya atas apa yang terjadi pada anaknya, bahkan bersikap menolak. Seorang anak dengan tunagrahita sangat besar pengaruhnya dalam kehidupan keluarga, dimana dengan segala keterbatasan kemampuannya dapat menimbulkan beberapa permasalahan di dalam keluarga, bahkan dapat menimbulkan perselisihan dalam keluarga, saling menyalahkan, dan saling menggugat. Hal inilah yang membuat anak dengan tunagrahita menjadi stressor bagi keluarga sehingga membuat anak dengan tunagrahita sendiri semakin sulit untuk berkembang.

Keberadaan anak dengan tunagrahita dalam keluarga akan menjadi stressor tersendiri bagi setiap anggota keluarga karena keluarga merupakan sebuah sistem. Kekhawatiran keluarga terhadap masa depan anak dan kesembuhan anak sering menjadi alasan utama penyebab stres pada keluarga. Selain itu tingkat pengetahuan, tingkat pendidikan dan kemampuan orang tua dalam merawat anak serta penerimaan kehadiran anak tunagrahita dalam lingkungan sangat menentukan stress yang dirasakan keluarga. Keluarga yang merawat anak dengan tunagrahita mengalami perasaan berduka yang mendalam, menetap dan berkepanjangan serta berulang-ulang sejak keluarga mengetahui

bahwa salah satu anggota keluarganya mengalami tunagrahita. Tahapan berduka yang dilalui yaitu menyangkal, marah, tawar menawar, depresi dan menerima.

Dalam penelitian ini, peneliti dapat menarik beberapa kesimpulan dari berbagai tema yang teridentifikasi dan integrasi penelitian ini dengan model adaptasi Roy sebagai hasil penelitian yaitu sebagai berikut :

- 6.1.1 Persepsi sebagian partisipan terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita yang dinyatakan sebagai sebuah takdir yang harus diterima oleh keluarga serta adanya pemahaman partisipan bahwa anak tunagrahita merupakan titipan dari Allah yang harus diterima, dijaga, dirawat, dan dipenuhi segala kebutuhannya. Sedangkan keberadaan anak tunagrahita dalam keluarga juga merupakan suatu beban yang dipersepsikan sebagai suatu beban dan bukan beban keluarga.
- 6.1.2 Respon keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita saat pertama kali mengetahui anaknya berbeda dengan anak yang lainnya yaitu dengan memperlihatkan respon psikologis yang dirasakan oleh keluarga sebagai perasaan kaget (*shock*), rasa takut, rasa sedih yang pada akhirnya menjadi sebuah kecemasan. Respon psikologis partisipan ini didasari bahwa memang tidak mudah menerima kenyataan memiliki anak dengan tunagrahita. Pada awalnya keluarga tidak percaya atas apa yang terjadi pada anggota keluarga yang mengalami kelainan, bahkan bersikap menolak sampai akhirnya menyerah karena terpaksa ataupun dengan ikhlas.
- 6.1.3 Dalam penelitian ini teridentifikasi perubahan yang terjadi dalam keluarga selama merawat anak tunagrahita yaitu adanya perubahan emosional dan perubahan perilaku. yang ditandai dengan adanya rasa khawatir yang berlebihan dan perubahan perilaku. Perubahan emosional yang dialami partisipan dalam penelitian ini yang ditandai dengan adanya kekhawatiran yang berlebihan akan masa depan anaknya dan rasa khawatir kalau besar nanti anaknya tidak bisa

mandiri, hal ini dikarenakan kurangnya pengetahuan keluarga tentang anak tunagrahita, rendahnya tingkat pendidikan keluarga sehingga tidak memiliki kemampuan dan keterampilan dalam merawat anak dengan tunagrahita. Sedangkan perubahan perilaku teridentifikasi yaitu adanya sikap perhatian yang berlebihan dan adanya sikap malu anggota keluarga. Dalam penelitian ini beberapa partisipan mengatakan bahwa adanya sikap perhatian dan melindungi secara berlebihan pada anak dengan tunagrahita ini dikarenakan adanya rasa sayang, rasa kasihan dan kesadaran keluarga bahwa anak dengan tunagrahita memerlukan perhatian dan perlakuan lebih dari anak yang lainnya.

6.1.4 Keluarga secara alamiah akan berusaha menjaga stabilitas keluarga saat menghadapi berbagai masalah dan stressor saat merawat anak dengan tunagrahita. Keluarga akan mencari atau menggunakan berbagai upaya baik upaya kesehatan maupun upaya lainnya agar masalah anak dengan tunagrahita teratasi. Keluarga juga akan menggunakan mekanisme koping untuk mencapai keseimbangan dalam keluarga, memberdayakan seluruh elemen dalam keluarga untuk berpartisipasi secara aktif melalui pembagian tugas dan tanggung jawab serta mempertahankan komunikasi yang efektif.

6.1.5 Keberadaan anak tunagrahita dalam keluarga yang merupakan sebuah sistem membutuhkan dukungan baik dari internal keluarga maupun sistem sosial yang lebih besar. Dalam melaksanakan perannya sebagai *caregiver*, partisipan dibantu oleh pihak keluarga (keluarga inti dan keluarga besar), dan pihak non keluarga misalnya tetangga dan kelompok khusus yang ada dimasyarakat. Dalam penelitian ini dukungan yang diperoleh oleh partisipan berbentuk dukungan emosional dan dukungan informasional. Dukungan dalam bentuk pemberian nasihat dan sikap empati yang dirasakan keluarga memberikan kedamaian dan kesejukan hati secara emosional, sehingga dikelompokkan ke dalam bentuk dukungan emosional. Sementara

dukungan financial juga merupakan kebutuhan vital dalam jumlah yang tidak sedikit bagi keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita untuk memenuhi berbagai kebutuhannya.

6.1.6 Kehidupan keluarga beserta anak dengan tunagrahita tidak lepas dari berbagai hambatan yang dirasakan selama merawat anak dengan tunagrahita. Dalam penelitian ini beberapa partisipan menyatakan bahwa hambatan yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita adalah adanya keterbatasan sumber perawatan, akses terhadap pelayanan kesehatan dan *stigma* masyarakat (*public stigma*).

Faktor keuangan (*financial*) yang dirasakan oleh keluarga karena mahalnya biaya perawatan dan pengobatan pada pelayanan kesehatan serta meningkatnya biaya transportasi untuk mengunjungi sarana pelayanan kesehatan yang ada, ditambah lagi dengan ketersediaan sarana pelayanan kesehatan yang sangat terbatas. Masalah ketidakmudahan dalam mengakses pelayanan kesehatan disebabkan karena jarak antara sarana pelayanan kesehatan yang ada dengan tempat tinggal partisipan cukup jauh, dan untuk mencapai sarana pelayanan kesehatan tersebut dibutuhkan waktu dan alat transportasi yang sudah pasti membutuhkan dana. Sedangkan adanya *public stigma* di akui oleh partisipan masih kuat dan masih sering mereka dapatkan.

6.1.7 Dalam penelitian ini, harapan keluarga terhadap pelayanan kesehatan dalam merawat anak dengan tunagrahita yaitu adanya manajemen pelayanan kesehatan yang efisien dan efektif dengan mengharapkan agar petugas kesehatan itu proaktif dengan secara berkala dan periodik mengunjungi keluarga dengan anak tunagrahita, serta harapan keluarga untuk adanya jaminan biaya oleh pemerintah untuk meringankan biaya dalam perawatan.

6.1.8 Makna dan hikmah yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita yang teridentifikasi dalam penelitian ini yaitu adanya peningkatan kualitas spiritual, yang ditandai dengan adanya

perubahann perilaku religius seperti banyak berdoa, sikap sabar, lebih perhatian, tawakkal pada Allah dan adanya peningkatan rasa syukur.

6.1.9 Secara umum dapat disimpulkan bahwa, beberapa tema yang dihasilkan dalam penelitian ini dapat dijelaskan melalui model adaptasi Roy. Keluarga yang memiliki anak dengan tunagrahita merupakan suatu sistem terbuka yang adaptif dan terdiri dari input, proses dan output sistem keluarga. Input dalam penelitian ini dijelaskan dalam tiga bentuk stimulus. Stimulus fokal diwujudkan dengan keberadaan anak dengan tunagrahita sebagai subsistem keluarga. Stimulus kontekstual digambarkan dengan kemampuan keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita, persepsi keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita, respon keluarga terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita, beban keluarga, perubahan dalam keluarga dan hambatan yang dirasakan oleh keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita. Stimulus residual meliputi norma dan nilai yang dianut keluarga serta keberadaan stigma dimasyarakat.

Proses dalam penelitian ini digambarkan sebagai cara atau upaya yang dilakukan oleh keluarga untuk mengatasi stimulus yang ada, melalui berbagai upaya mencari bantuan kesehatan dan upaya lain serta pemberdayaan keluarga. Kemampuan keluarga dalam merawat dan menghadapi permasalahan akan menjadi pengalaman yang sangat berharga dan menumbuhkan harapan baru saat keluarga memiliki dukungan social yang cukup dari dalam keluarga maupun lingkungan sekitar. Pada akhirnya akan mempengaruhi output system keluarga dalam rentang adaptif dan inefektif, yaitu kemampuan adaptasi keluarga untuk dapat menjaga keseimbangan dan stabilitas keluarga yang menurut Roy disebut sebagai homeostasis.

Output dalam penelitian ini digambarkan dalam bentuk makna dan hikmah yang dirasakan oleh keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita. Makna dan hikmah yang dirasakan keluarga dalam

penelitian berupa adanya peningkatan kualitas spiritual, yang ditandai dengan adanya perubahan perilaku ke arah religius seperti banyak berdoa, sikap sabar, lebih perhatian, tawakkal pada Allah dan adanya peningkatan rasa syukur.

6.2 Saran

6.2.1 Bagi Pelayanan Kesehatan Jiwa

Dengan ditetapkannya tatanan pelayanan kesehatan jiwa dalam bentuk piramida oleh Direktorat Kesehatan Jiwa Masyarakat Departemen Kesehatan RI pada tahun 2005, diharapkan dapat dijalankan oleh tatanan pelayanan kesehatan ditingkat dasar yaitu di Puskesmas khususnya di wilayah Kelurahan Balumbang Jaya yang telah menjalankannya, serta mengoptimalkan program pelayanan kesehatan jiwa di masyarakat tersebut yang diberikan oleh perawat CMHN (*Community Mental Health Nursing*) dengan menerapkan prinsip *community development* dan *community empowerment*.

Kegiatan ini dapat direalisasikan dengan penerapan Kelurahan Siaga Sehat Jiwa dengan memberdayakan potensi yang ada dalam masyarakat melalui beberapa kegiatan diantaranya penyusunan instrumen pengkajian deteksi dini masalah psikososial keluarga yang merawat anak dengan tunagrahita oleh spesialis jiwa, pembentukan kader kesehatan jiwa, jasa konseling keluarga dan memfasilitasi terbentuknya kelompok swabantu (*self help group*). Pihak pelayanan kesehatan jiwa di masyarakat seperti perawat spesialis jiwa seharusnya bekerjasama dengan perawat spesialis komunitas agar dapat menyusun suatu program untuk menurunkan *public stigma* dan pemberdayaan keluarga di masyarakat, guna memperkuat sistem dukungan sosial bagi keluarga dengan anak tunagrahita. Hal ini dapat direalisasikan dengan penyebaran leaflet, deteksi dini dan penyuluhan berkala tentang dampak psikologis yang dialami keluarga dengan anak tunagrahita serta memfasilitasi pemberdayaan keluarga sebagai suatu sistem dukungan bagi keluarga itu sendiri.

6.2.2 Bagi Perkembangan Ilmu Keperawatan

1. Pendidikan

Kelompok pendidikan ilmu keperawatan diharapkan mampu memanfaatkan hasil penelitian ini sebagai acuan dalam mengembangkan kurikulum pembelajaran sebagai topik bahasan, baik dikelas maupun praktek di masyarakat secara langsung. Perawat spesialis jiwa dapat memanfaatkan hasil penelitian ini sebagai pedoman untuk mengembangkan desain asuhan keperawatan jiwa anak dalam konteks individu dan keluarga, mengembangkan pendekatan untuk melakukan deteksi dini masalah psikosial dan gangguan jiwa dalam keluarga yang memiliki anak dengan tunagrahita, mengajarkan keluarga untuk memilih strategi coping yang tepat serta mengoptimalkan pemberdayaan kondisi psikologis keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita.

Hasil penelitian ini juga dapat digunakan oleh perawat spesialis lainnya misalnya perawat spesialis anak untuk mengembangkan pendekatan dalam melakukan deteksi dini anak dengan tunagrahita melalui observasi tumbuh kembang anak dalam keluarga. Sementara perawat spesialis komunitas diharapkan dapat mengembangkan desain yang lebih spesifik dalam melaksanakan praktek keperawatan komunitas terkait dengan keberadaan anak tunagrahita di masyarakat. Desain tersebut mencakup kerjasama dengan petugas kesehatan terkait, unsur pemerintah, tokoh agama maupun tokoh masyarakat yang ada untuk melakukan deteksi dini keberadaan anak dengan tunagrahita di masyarakat, optimalisasi peran dan fungsi keluarga, melakukan upaya pencegahan peningkatan angka tunagrahita dan penyuluhan tentang penyebab tunagrahita, serta melakukan sistem rujukan ketingkat pelayanan kesehatan yang lebih tinggi sesuai dengan tingkat permasalahan yang ada.

2. Penelitian

Peneliti diharapkan mampu menggunakan hasil penelitian ini sebagai dasar pengembangan riset keperawatan jiwa anak dalam lingkup keluarga melalui penyempurnaan modul terapi spesialis pada keluarga, seperti terapi psikoedukasi keluarga pada bagian cara perawatan anak yang lebih spesifik pada anak dengan tunagrahita dan manajemen stress yang dilakukan oleh keluarga. Selain itu hasil penelitian ini juga dapat digunakan untuk menyempurnakan terapi spesialis kelompok yaitu terapi kelompok supportif yang spesifik bagi keluarga dengan anak tunagrahita. Kemampuan peneliti untuk melakukan wawancara secara mendalam dan menganalisis hasil wawancara sebaiknya ditingkatkan dengan melakukan lebih banyak latihan wawancara dan uji kemampuan analisis sebelum penelitian dilakukan.

6.2.3 Bagi Penetap Kebijakan Pelayanan Pendidikan dan Kesehatan.

1. Pemerintah melalui instansi pendidikan hendaknya dapat membuat kebijakan terkait dengan tujuan pendidikan yang lebih spesifik bagi anak tunagrahita, kemudian pengelolaan sekolah luar biasa (SLB-C) tersebut jangan sepenuhnya diberikan pengelolaannya kepada swasta atau yayasan yang pada akhirnya keluarga dengan anak tunagrahita tidak bisa memanfaatkan sarana pendidikan tersebut karena biayanya mahal.

2. Pemerintah melalui instansi kesehatan hendaknya dapat memberikan fasilitas pelayanan kesehatan yang murah dan terjangkau kepada keluarga dengan anak tunagrahita dan menetapkan kebijakan untuk mengatasi *public stigma* di masyarakat tentang keberadaan anak dengan tunagrahita. Kebijakan tersebut meliputi upaya sosialisasi dan pemberian informasi kepada masyarakat seperti pembuatan leaflet dan penyelenggaraan penyuluhan tentang gaya hidup dan penyebab tunagrahita untuk menekan angka kejadian tunagrahita.

Diperlukan juga akses layanan kesehatan jiwa anak dan keluarga ditingkat masyarakat, misalnya adanya program kesehatan jiwa masyarakat di Puskesmas, layanan KIA (kesehatan ibu dan anak), layanan konsultasi dan advokasi keluarga, pendampingan keluarga dengan anak tunagrahita yang mengalami masalah psikososial serta penempatan perawat CMHN (*Community Mental Health Nursing*) di masyarakat khususnya di Kelurahan Balumbang Jaya.

3. Pemerintah hendaknya dapat melakukan kerjasama lintas program dan lintas sektor untuk menyediakan fasilitas pendidikan khusus misalnya sekolah luar biasa (SLB-C) dan meningkatkan anggaran dalam bentuk jaminan biaya pendidikan bagi anak dengan tunagrahita khususnya di wilayah Kelurahan Balumbang Jaya, sehingga anak dengan tunagrahita dapat mengembangkan tingkah laku adaptifnya seperti bisa membersihkan dirinya, bisa mengkomunikasikan dirinya, bisa menggunakan fasilitas umum yang tersedia dan bisa mengisi waktu luangnya yang bermanfaat, serta penggalan potensi, bakat dan minat yang dimiliki oleh anak dengan tunagrahita sehingga bisa tetap berprestasi dalam segala keterbatasannya.

DAFTAR PUSTAKA

- Alisyahbana, P,dkk. (2008). *Kuantar ke Cakrawala : Menjadikan Tunagrahita Bagian dari Masyarakat Inklusif*. Jala Permata. Jakarta.
- Achmad Su'udi, (2009). *Bersama Allah Meraih Takdir Baik*. Penerbit Qultum Media, Jakarta.
- Ahmadi, (2009). *Pengalaman Keluarga Merawat Anak Usia Sekolah dengan Obesitas yang Bersekolah di Sekolah Dasar Kota Jogjakarta*. Tesis UI
- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Tradition*. Thousands Oaks: Sage Publication, Inc
- Davison,G.C,Neale,J.M & Kring,Ann M. (2004). *Abnormal Psychology* (9th ed).John & Sons.
- Djam'an Satori. (2009). *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Penerbit Alfa Beta, Bandung.
- Friedman, M.M. (1998). *Family Nursing ; Research, Theory & Practice*. (4th end), Stamford.
- Fortinash, K.M., &Holoday W.P.A., (2006). *Psyciatric Nursing Care Plans*, St. Louis, Mosby Your Book.
- Fitriyani, P. (2009). *Pengalaman Keluarga dalam Memenuhi Kebutuhan Nutrisi pada Balita dengan Gizi Kurang di Kelurahan Pancoran Mas tahun 2003*. Tesis UI.
- Fitryasari, R. (2009). *Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak Autis di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa Surabaya*. Tesis UI
- FIK UI. (2009). *Panduan Tesis*. Tidak dipublikasikan. Depok.
- Hamid, AYS (1993). *Child family characteristics and coping patterns of Indonesian family with a mentally retarded child*. Dessertation : Chatolic University of America, Washinton D.C
- Hamid, AYS (2009). *Bunga Rampai “ Asuhan Keperawatan Kesehatan Jiwa “*. Penerbit EGC, Jakarta.
- Hendrian,W.dkk (2006). *Penerimaan Keluarga Terhadap Individu yang Mengalami Keterbelakangan Mental*. Penerbit Insan, Volume 2, Surabaya.

- Issacs, A. (2005). *Keperawatan Kesehatan Jiwa & Psikiatrik*, Penerbit EGC, Jakarta.
- Kaplan & Saddock, (1997). *Sinopsis Psikiatri : Ilmu Pengetahuan, Perilaku Psikiatri Klinis*, Binarupa Aksara, Jakarta.
- Koentjaraningrat, (2010). *Manusia dan Kebudayaan di Indonesia*. Penerbit Djambatan, Jakarta.
- Lumbantobing, S.M (2006). *Anak dengan Mental Terbelakang*. Balai Penerbit FK Universitas Indonesia, Jakarta.
- Moleong, L.J. (2004). *Metodologi Penelitian Kualitatif*. (edisi revisi). PT.Remaja Rosdakarya, Bandung.
- Modul BC CMHN.(2006). *Manajemen Keperawatan Kesehatan Jiwa Komunitas: Desa Siaga Sehat Jiwa*, FIK UI, Jakarta.
- Modul IC CMHN, (2006). *Manajemen Keperawatan Kesehatan Jiwa Komunitas : Desa Siaga Sehat Jiwa*. FIK UI, Jakarta.
- Potter, P.A., & Perry,A.G. (2005). *Fundamental of Nursing : Concepts, Process and Practice*. 4th ed. Phildephia:The CV. Mosby- Years Book-Inc.
- Polit,D.F., & Hungler,B.P. (1999). *Nursing Research: Principle and Methods*.6th ed. Philadelphia : Lippincot Williams & Wilkins.
- Polit.D.F., & Beck,C.T. (2004). *Nursing Research : Principles and Methods*. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Salim, A. (2006). *Teori dan Penelitian Sosial*. Edisi ke Dua, Penerbit Tiara Wacana, Jogjakarta.
- Stuart,GW & Laraia M.T. (2005). *Principle and Practice of Psychiatric Nursing*, (8th ed), Elsevier Mosby, St. Louis Missouri.
- Suliswati, dkk. (2006). *Konsep Dasar Keperawatan Kesehatan Jiwa*. Penerbit EGC, Jakarta.
- Semiun, Y. (2006). *Kesehatan Mental*. Jilid 2, Penerbit Kanisius, Jogjakarta.
- Streubert & Carpenter. (1999). *Qualitative Research In Nursing*. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Speziale, H.J.S & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative Research In Nursing : Advancing the Humanistic Imperative*. 3rd ed. Philadelphia : Lippincott.

- Sugiono. (2007). *Metode Penelitian Kualitatif*. Edisi 12. Penerbit Alfabeta.Bandung.
- Sudarto Kresno, dkk. (1998). *Aplikasi Penelitian Kualitatif dalam Pemantauan dan Evaluasi Program Kesehatan*. FKM UI Bekerjasama dengan Pusdatkes Depkes.
- Shives, L.R. (1998). *Basic concepts of psychiatric-mental health nursing*. (4th ed), Philadelphia: Lippincott.
- Townsend, Mary C, (2005). *Essential of Psychiatric Mental Health Nursing*, 3rd ed . FA Davis Company Philadelpia.
- Universitas Indonesia. (2008). *Pedoman Tugas Akhir*. Tidak dipublikasikan. Jakarta
- Wibowo, S.M. (2008). *Penanganan Anak Tunagrahita*. Diperoleh dari <http://pustaka.unpad.ac.id> diambil tanggal 5 Januari 2010.



PENJELASAN PENELITIAN

Saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : **Kens Napolion**

Status : **Mahasiswa Program Magister (S2) Kekhususan
Keperawatan Jiwa Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas
Indonesia**

NPM : **0806446422**

Bermaksud mengadakan penelitian tentang “ Pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita “ dengan pendekatan kualitatif. Bersama ini saya akan menjelaskan beberapa hal terkait dengan penelitian yang akan saya lakukan. Tujuan penelitian ini adalah untuk mendapatkan pemahaman yang mendalam tentang makna pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita. Adapun manfaat penelitian secara garis besar adalah untuk meningkatkan kualitas pelayanan keperawatan keluarga dengan anak tunagrahita.

Penelitian ini tidak akan memberikan pengaruh yang merugikan pada Bapak/Ibu/Saudara, hanya menggunakan wawancara untuk menggali pengalaman Bapak/Ibu/Saudara tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita. Partisipasi Bapak/Ibu/Saudara bersifat sukarela tanpa paksaan, dan apabila menolak sebagai partisipan tidak ada sanksi apapun.

Wawancara akan dilakukan satu kali pertemuan selama 45 – 60 menit dengan partisipan, sesuai dengan kesepakatan yang telah dibuat oleh peneliti dan partisipan, jika ditemukan kekurangan informasi maka akan dilakukan wawancara yang kedua dengan waktu yang disepakati danditetapkan kemudian. Selama wawancara dilakukan, partisipan diharapkan dapat menyampaikan pengalamannya dengan runut dan lengkap.

Selama penelitian dilakukan, peneliti menggunakan alat bantu penelitian berupa catatan dan *tape recorder* / MP4 untuk membantu kelancaran pengumpulan data. Semua catatan yang berhubungan dengan penelitian ini akan dijaga

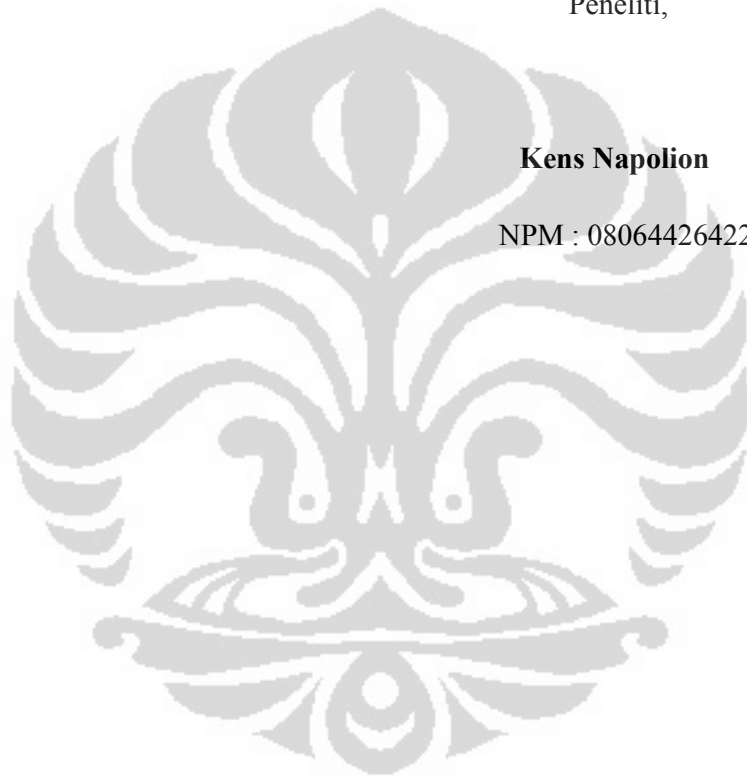
kerahasiaannya. Pelaporan hasil penelitian ini nantinya akan menggunakan kode partisipan dan bukan nama sebenarnya dari partisipan. Partisipan berhak mengajukan keberatan pada peneliti jika terdapat hal-hal yang tidak berkenan bagi partisipan, dan selanjutnya akan dicari penyelesaian berdasarkan kesepakatan peneliti dan partisipan.

Depok, Juli 2010

Peneliti,

Kens Napolion

NPM : 08064426422



LEMBAR PERSETUJUAN MENJADI INFORMAN

Saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama (inisial) :

Umur :

Alamat :

Setelah membaca dan mendengarkan penjelasan penelitian ini dan setelah mendapatkan jawaban dari pertanyaan saya terkait penelitian ini, maka saya memahami tujuan penelitian ini yang nantinya akan bermanfaat bagi keluarga-keluarga lain yang juga mempunyai anggota keluarga yang berkebutuhan khusus dengan tunagrahita. Saya mengerti bahwa penelitian ini menjunjung tinggi hak-hak saya sebagai partisipan.

Saya sangat memahami bahwa keikutsertaan saya menjadi partisipan pada penelitian ini sangat besar manfaatnya bagi pemahaman dalam merawat anak dengan tunagrahita. Dengan menandatangani surat persetujuan ini, berarti saya telah menyatakan untuk berpartisipasi dalam penelitian ini tanpa paksaan dan bersifat sukarela.

Tanda Tangan Informan : Tanggal :

Tanda Tangan Peneliti : Tanggal :

PEDOMAN WAWANCARA MENDALAH
(IN-DEPTH INTERVIEW)

Kode Partisipan :

Tempat wawancara :

Hari / tanggal :

Pewawancara : Kens Napolion

Saya sangat tertarik untuk mengetahui pengalaman Bapak/Ibu/Saudara dalam merawat anak dengan tunagrahita. Dapatkah Bapak/Ibu/Saudara menceritakan apa saja terkait dengan pengalaman tersebut, termasuk semua peristiwa, pendapat, pikiran dan perasaan yang dialami saat ini.

- a. Bagaimana persepsi / pandangan Bpk/Ibu/Saudara dengan keberadaan anak dengan tunagrahita ?
- b. Bagaimana respon Bpk/Ibu/Saudara terhadap keberadaan anak dengan tunagrahita ?
- c. Perubahan-perubahan apa yang terjadi dalam keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita ?
- d. Bagaimana upaya yang telah dilakukan keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita ?
- e. Sumber dan jenis dukungan seperti apa yang Bpk/ibu/Saudara dapatkan dalam merawat anak dengan tunagrahita ?
- f. Hambatan-hambatan seperti apa yang Bpk/Ibu/Saudara jumpai dalam merawat anak dengan tunagrahita ?
- g. Apa harapan Bpk/Ibu/Saudara terhadap pelayanan kesehatan terkait adanya anggota keluarga dengan tunagrahita ?
- h. Apa makna atau hikma Bpk/Ibu/Saudara dalam merawat anak dengan tunagrahita ?

Kode Partisipan :

LEMBAR CATATAN LAPANGAN (*FIELD NOTE*)

Tujuan : Mencatat situasi , kondisi dan respon non verbal informan pada saat wawancara.

1. Tanggal :
2. Waktu :
3. Tempat :
4. Pewawancara :
5. Informan :
6. Dihadiri oleh :
7. Posisi duduk :
8. Situasi Wawancara :
9. Karakteristik partisipan (penampilan, pakaian, dll) :
10. Respon non verbal informan (Ekspresi, intonasi, kecepatan, pembicaraan, koheren, inkoheren, konsentrasasi dst).

| CATATAN KOMUNIKASI NON VERBAL (Respon yang diamati) | ARTI DARI RESPON (KODING) |
|---|-----------------------------------|
| | |

KARAKTERISTIK PARTISIPAN DAN ANAK TUNAGRAHITA

| KARAKTERISTIK | | | |
|----------------|---|---|-----------------------|
| KODE PARTISPAN | PARTISPAN | ANAK TUNAGRAHITA | KODE ANAK TUNAGRAHITA |
| P1 | <p>Partisipan adalah seorang ibu rumah tangga berusia 53 tahun, beragama Islam, pendidikan SD, suku Sunda dan tinggal di Kelurahan Balumbang Jaya RW VI. Dirumah Partisipan masih tinggal serumah dengan beberapa anak-anaknya yang sudah berkeluarga. Suami partisipan yang berfungsi sebagai kepala rumah tangga bekerja sebagai buruh bangunan yang penghasilannya rata-rata satu juta dua ratus ribu rupiah dan tidak tetap. Partisipan dalam berkomunikasi mampu menggunakan bahasa Indonesia dengan baik meskipun masih terkadang menggunakan bahasa sunda. Partisipan memiliki anak 7 orang dan saat melahirkan anaknya yang tunagrahita</p> | <p>An. IM adalah anak tunagrahita yang saat ini berusia 20 tahun, berjenis kelamin laki-laki, urutan kelahiran dalam keluarga sebagai anak yang ke 7, memiliki saudara hidup 6 orang dan lamanya terdiagnosa 17,5 tahun. Secara fisik An.IM nampak obesitas dan agak sedikit mengalami keterbatasan dalam pergerakan. Dalam pemenuhan kebutuhan sehari-harinya misalnya makan, minum, berpakaian dibantu secara total oleh keluarga terutama ibu (partisipan), tidak pernah berhubungan dengan lingkungan sekitarnya dan sangat jarang berkomunikasi secara verbal dengan saudara-saudaranya. An.IM memiliki riwayat sering mengalami</p> | IM |

| | | | |
|-----------|--|---|-----------|
| | <p>sebagai anak bungsu umur partisipan 35 tahun. Partisipan mengatakan bahwa anakbta dulu sering mengalami kejang-kejang dan mengalami keterlambatan dalam berjalan. Dalam merawat anak dengan anak tunagrahita partisipan sebagai <i>caregiver</i>, dan mengakui telah sering membawa anaknya yang tunagrahita ke pelayanan kesehatan dan pengobatan alternative di beberapa daerah di Jawa Barat.</p> | <p>kejang-kejang mulai dari umur bayi sampai saat ini.</p> | |
| P2 | <p>Partisipan adalah seorang ibu rumah, tangga berusia 35 tahun, beragama Islam, pendidikan SD, suku Sunda dan tinggal di Kelurahan Balumbang Jaya RW I dengan rumah permanen yang sederhana. Suami partisipan yang berfungsi sebagai kepala rumah tangga bekerja serabutan yang penghasilannya tidak tetap dan kalau dirata-ratakan penghasilannya sekitar sembilan ratus ribu rupiah. Partisipan dalam berkomunikasi mampu</p> | <p>An. MY adalah anak tunagrahita yang saat ini berusia 13 tahun, berjenis kelamin perempuan, urutan kelahiran dalam keluarga sebagai anak yang ke 4, memiliki saudara hidup 5 orang dan lamanya terdiagnosa 12,5 tahun. Secara fisik An.MY nampak agak sedikit mengalami perubahan bentuk tubuh secara anatomis dan mengalami keterbatasan dalam pergerakan. Dalam pemenuhan kebutuhan sehari-</p> | MY |

| | | | |
|-----------|---|---|-----------|
| | <p>menggunakan bahasa Indonesia dengan baik meskipun masih terkadang menggunakan bahasa sunda. Partisipan memiliki anak 5 orang dan saat melahirkan anaknya yang tunagrahita sebagai anak ke 4 umur partisipan masih relatif muda yaitu 22 tahun. Partisipan mengatakan bahwa anaknya yang tunagrahita memiliki riwayat kejang-kejang dan terlambat berjalan dan berbicara. Dalam merawat anak dengan anak tunagrahita partisipan sebagai <i>caregiver</i>, dan mengakui telah sering membawa anaknya yang tunagrahita ke pelayanan kesehatan pada saat anaknya yang tunagrahita berumur baru setahun, dan sampai saat ini partisipan mengatakan bahwa anaknya belum sembuh-sembuh dan tidak ada perubahan.</p> | <p>harinya misalnya makan, minum, berpakaian dibantu sebagian oleh keluarga terutama ibu (partisipan), terkadang berhubungan dengan lingkungan sekitarnya dan mampu berkomunikasi secara verbal walaupun agak sulit dimengerti. An.IM memiliki riwayat sering mengalami kejang-kejang mulai dari umur bayi sampai saat ini. An.MY memiliki kakak dan adik yang terkadang mengalami perlakuan yang tak wajar misalnya tidak ngajak main dan masih merasa malu.</p> | |
| P3 | <p>Partisipan adalah seorang ibu rumah tangga, kader kesehatan jiwa dan sekaligus sebagai ketua RT yang</p> | <p>An. TY adalah anak tunagrahita yang saat ini berusia 17 tahun, berjenis kelamin laki-laki, urutan kelahiran</p> | TY |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | <p>berusia 44 tahun, beragama Islam, pendidikan SMP, suku Jawa dan tinggal di Kelurahan Balumbang Jaya RW VIII. Dirumah Partisipan masih tinggal serumah dengan beberapa anak-anaknya yang sudah berkeluarga dan yang belum berkeluarga dengan kondisi rumah permanen dengan dua lantai. Suami partisipan yang berfungsi sebagai kepala rumah tangga bekerja sebagai buruh bangunan yang penghasilannya rata-rata satu juta lima ratus ribu rupiah dan tidak tetap. Partisipan dalam berkomunikasi mampu menggunakan bahasa Indonesia dengan baik, rajin ikut di pengajian dan terlibat dalam beberapa organisasi masyarakat. Partisipan memiliki anak 4 orang dan saat melahirkan anaknya yang tunagrahita sebagai anak ke 3 umur partisipan 27 tahun. Dalam merawat anak dengan anak tunagrahita partisipan sebagai <i>caregiver</i>, dan mengakui telah sering membawa anaknya yang tunagrahita ke dokter dan pelayanan kesehatan serta mengatakan bahwa tidak pernah membawa anaknya yang menderita tunagrahita ke</p> | <p>dalam keluarga sebagai anak yang ke 3, memiliki saudara hidup 3 orang dan lamanya terdiagnosa 14 tahun. Secara fisik An.TY nampak agak memiliki bentuk wajah bulat (wajah mongoloid) dan mengalami tremor apabila memegang suatu benda. Dalam pemenuhan kebutuhan sehari-harinya misalnya makan, minum, berpakaian dibantu sebagian oleh keluarga terutama ibu (partisipan), terkadang berhubungan dengan lingkungan sekitarnya dan mampu berkomunikasi secara verbal walaupun agak sulit dimengerti. An.TY memiliki riwayat sering mengalami kejang-kejang pada saat bayi. An.TY saat mampu membaca dan menulis walaupun tulisannya acak-acakan dan tidak bisa dibaca. memiliki kakak dan adik yang penuh perhatian dan memberkan kasih sayang.</p> | |
|--|--|---|--|

| | | | |
|-----------|---|---|-----------|
| | pengobatan alternatif. | | |
| P4 | <p>Partisipan adalah seorang ibu rumah yang sehari-harinya sebagai buruh cuci pakaian dan saat ini berusia 49 tahun, beragama Islam, pendidikan SD, suku Sunda dan tinggal di Kelurahan Balumbang Jaya RW VI. Dirumah Partisipan masih tinggal serumah dengan beberapa anak-anaknya yang sudah berkeluarga dan yang belum berkeluarga. Suami partisipan yang berfungsi sebagai kepala rumah tangga bekerja sebagai buruh bangunan yang penghasilannya rata-rata satu juta lima ratus ribu rupiah dan tidak tetap. Partisipan dalam berkomunikasi mampu menggunakan bahasa Indonesia dengan baik, rajin ikut di pengajian / majalis taklim. Partisipan memiliki anak 5 orang, dan saat melahirkan anaknya yang tunagrahita sebagai anak ke 4 umur partisipan 34 tahun. Partisipan mengatakan bahwa anaknya memiliki riwayat kejang-kejang dan lambat berjalan. Dalam merawat anak dengan anak tunagrahita partisipan</p> | <p>An. SY adalah anak tunagrahita yang saat ini berusia 15 tahun, berjenis kelamin laki-laki, urutan kelahiran dalam keluarga sebagai anak yang ke 4, memiliki saudara hidup 5 orang dan lamanya terdiagnosa 14 tahun. Dalam pemenuhan kebutuhan sehari-harinya misalnya makan, minum, berpakaian dibantu sebagian oleh keluarga terutama ibu (partisipan), terkadang berhubungan dengan lingkungan sekitarnya dan tidak mampu berkomunikasi secara verbal tapi mampu dengan komunikasi non verbal. An.SY memiliki riwayat sering mengalami kejang-kejang pada saat masih anak-anak. Saat ini An.SY bisa melakukan sesuatu dan membantu keluarga.</p> | SY |

| | | | |
|-----------|--|---|-----------|
| | <p>sebagai <i>caregiver</i>, dan mengakui telah sering membawa anaknya yang tunagrahita ke dokter dan pelayanan kesehatan, ke pengobatan alternative seperti paranormal di beberapa daerah di Jawa Barat. Saat ini partisipan masih memiliki anak yang masih duduk di sekolah dasar.</p> | | |
| P5 | <p>Partisipan adalah seorang ibu rumah tangga yang saat ini berusia 27 tahun, beragama Islam, pendidikan SMP, suku Jawa dan tinggal di Kelurahan Balumbang Jaya RW II. Suami partisipan yang berfungsi sebagai kepala rumah tangga dan bekerja sebagai pedagang keliling yang pulang-pulang seminggu sekali, dan mempunyai penghasilan rata-rata satu juta dua ratus ribu rupiah dan tidak tetap. Partisipan dalam berkomunikasi mampu menggunakan bahasa Indonesia dengan baik, pernah bekerja sebagai penjaga anak (<i>baby sitter</i>). Partisipan memiliki anak 2 orang, dan saat melahirkan anaknya</p> | <p>An. DN adalah anak tunagrahita yang saat ini berusia 3,7 tahun, berjenis kelamin laki-laki, urutan kelahiran dalam keluarga sebagai anak bungsu dari 2 bersaudara. Secara fisik An.DN nampak agak sedikit mengalami perubahan bentuk wajah (<i>Down Syndrom</i>), kurus, dan mengalami keterbatasan dan lemah dalam pergerakan. Dalam pemenuhan kebutuhan sehari-harinya misalnya makan, minum, berpakaian dibantu secara total oleh keluarga terutama ibu (partisipan). Sampai saat ini An.DN belum bisa berdiri dan berjalan serta sedikit mengalami keterbatasan dalam berkomunikasi secara</p> | DN |

| | | | |
|-----------|---|---|-----------|
| | <p>yang tunagrahita sebagai anak ke 2 umur partisipan masih relatif muda yaitu 23 tahun 3 bulan. Partisipan mengatakan bahwa anaknya lahir dengan normal hanya saja badannya kecil. Dalam merawat anak dengan anak tunagrahita partisipan sebagai <i>caregiver</i>, dan mengakui telah sering membawa anaknya yang tunagrahita ke dokter dan pelayanan kesehatan khususnya di Puslitbang Gizi, ke pengobatan alternatif seperti paranormal di beberapa daerah di Jawa Barat. Saat ini partisipan memiliki anak yang masih duduk di sekolah dasar.</p> | <p>verbal. Sampai saat ini An.DN masih sering dibawa oleh keluarga ke pengobatan alternatif untuk mencari kesembuhan. An. DN memiliki saudara laki-laki berumur 7 tahun dan masih duduk di sekolah dasar.</p> | |
| P6 | <p>Partisipan adalah seorang ibu rumah tangga yang saat ini berusia 30 tahun, beragama Islam, pendidikan SD, suku Sunda dan tinggal di Kelurahan Balumbang Jaya RW VI. Suami partisipan yang berfungsi sebagai kepala rumah tangga dan bekerja serabutan dan mempunyai penghasilan rata-rata satu juta lima ratus ribu rupiah dan</p> | <p>An. AL adalah anak tunagrahita yang saat ini berusia 10 tahun, berjenis laki-laki, urutan kelahiran dalam keluarga sebagai anak yang ke 1 dan lamanya terdiagnosa 12,5 tahun. Secara fisik An.AL nampak agak sedikit mengalami perubahan bentuk wajah (<i>Down Syndrom</i>) dan memiliki badan agak kurus.</p> | AL |

| | | | |
|-----------|--|--|-----------|
| | <p>tidak tetap. Partisipan dalam berkomunikasi mampu menggunakan bahasa Indonesia dengan baik, pernah bekerja sebagai kuli cuci pakaian. Saat melahirkan anaknya yang mengalami tunagrahita sebagai anak ke 1 umur partisipan masih relatif muda yaitu 20 tahun. Partisipan mengatakan bahwa anaknya lahir dengan premature dan sangat kecil dan mengalami keterlambatan dalam berjalan dan berbicara. Dalam merawat anak dengan anak tunagrahita partisipan sebagai <i>caregiver</i>, dan mengakui telah sering membawa anaknya yang tunagrahita ke dokter dan pelayanan kesehatan, ke pengobatan alternatif seperti paranormal di beberapa daerah di Jawa Barat.</p> | <p>Dalam pemenuhan kebutuhan sehari-harinya misalnya makan, minum, berpakaian dibantu sebagian oleh keluarga terutama ibu (partisipan), terkadang berhubungan dengan lingkungan sekitarnya dan mampu berkomunikasi secara verbal walaupun agak sulit dimengerti. An.AL memiliki riwayat sering mengalami kejang-kejang pada saat bayi. An.AL pernah duduk di SLB-C selama 3 bulan tapi karena kondisi keuangan keluarga terpaksa An AL keluar.</p> | |
| P7 | <p>Partisipan adalah seorang ibu rumah tangga yang saat ini berusia 60 tahun, beragama Islam, pendidikan SD, suku Sunda dan tinggal di Kelurahan Balumbang Jaya RW XI. Suami partisipan beberapa tahun yang lalu telah meninggal dan saat ini tinggal di rumah yang sederhana</p> | <p>An. MT adalah anak tunagrahita yang saat ini berusia 18 tahun, berjenis kelamin laki-laki, urutan kelahiran dalam keluarga sebagai anak yang ke 4, memiliki saudara hidup 3 orang dan lamanya terdiagnosa 10 tahun. Secara fisik An.MT nampak agak sedikit</p> | MT |

| | | | |
|--|---|---|--|
| | <p>dan permanen dengan beberapa anaknya yang belum berkeluarga. Sumber penghasilan keluarga dari anak-anaknya yang telah bekerja. Partisipan dalam berkomunikasi mampu menggunakan bahasa Indonesia dengan baik walaupun masih sering menggunakan bahasa sunda. Saat melahirkan anaknya yang mengalami tunagrahita sebagai anak ke 4 umur partisipan cukup berisiko dalam kehamilannya yaitu 42 tahun. Partisipan mengatakan bahwa anaknya dulu sering mengalami kejang-kejang. Dalam merawat anak dengan anak tunagrahita partisipan sebagai <i>caregiver</i>, dan mengakui telah sering membawa anaknya yang tunagrahita ke dokter dan pelayanan kesehatan.</p> | <p>mengalami perubahan bentuk tubuh secara anatomis dan mengalami keterbatasan dalam pergerakan. Dalam pemenuhan kebutuhan sehari-harinya misalnya makan, minum, berpakaian dibantu sebagian oleh keluarga terutama ibu (partisipan), terkadang tidak mampu berhubungan dengan lingkungan sekitarnya dan tidak bisa berkomunikasi secara verbal. An.MT saat ini agak sedikit mengalami perubahan perilaku yaitu pemalu, sering menyendiri, jarang berkomunikasi dan memiliki riwayat sering mengalami kejang-kejang pada saat masih anak-anak. An.MT memiliki kakak 3 orang yang cukup memberikan perhatian dan kasih sayang kepada An. MT.</p> | |
|--|---|---|--|

KISI-KISI & ANALISIS TRANSKRIP : PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAawat ANAK DENGAN TUNAGRAHITA (ADTG)

| No. | Tujuan Penelitian | Tema | Sub Tema | Kategori | Kata Kunci |
|-----|-------------------|-----------|----------|--|---|
| 1. | Persepsi keluarga | 1. Takdir | - | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pasrah | <ul style="list-style-type: none"> ▪ "...jadinya saya mah...<u>pasrah aja pada Alloh..</u>" (P1) ▪ "...ya gimana lagi ya...<u>dikasi seperti ini..</u>" (P2) ▪ "tapi yang namanya sudah dikasi seperti itu,ya...<u>diterima apa adanya aja..</u>" (P4) ▪ "...kan <u>bukan saya yang mau..</u> bukan mau kita.." (P5) ▪ "...ya, mungkin Alloh ngasih seperti ini untuk cobaan saya juga, ini juga adalah titipan dari Alloh jadi <u>saya terima apa adanya...</u>" (P6) ▪ "...anak adalah <u>titipan..</u>" (P3) |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|
| | | | | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ikhlas | <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..udah dikasi <u>gini</u>..mudah-mudahan aja..apa namanya sehat terus..jangan sampai ada apa-apa..” (P4) ▪ “..Kalo ketahua begini..<u>saya terima ikhlas aja</u>..” bukan saya yang minta..” (P4) ▪ “..Ya,selama ini saya mengasuh anak <u>saya ikhlas</u>...” (P6) |
| | | | | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sabar | <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..Dan saya minta dikuatkan kesabaran itu supaya saya bisa merawat dia(Ismail) saya tetap sehat..” (P1) ▪ “<u>saya harus sabar</u>..” (P2) ▪ “..Jadi keberadaan anak saya (TY) waktu itu memang spesial..jadi saya juga <u>menghadapinya santai (sabar) aja</u>....” (P3) ▪ “..Ya.. menjadi beban sih..ya pak..!! abis gimana lagi..tapi kewajiban saya harus rawat dia (IM)..<u>harus dirawatin</u> |

| | | | | | |
|--|--|-------------------|--------------------------|---|--|
| | | | | | <p><u>yang benar-benar dan berlebihan dari pada yang lain..” (P1)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..Iya..karena dia(MT) <u>tidak bisa ngomong jadi tidak bisa minta apa-apa..”(P7)</u> ▪ “..saya sudah kenyang(lebih dari cukup) mah...ngobatin dia (IM)...tapi hasilnya <u>sampai sekarang ini umur dua puluh tahun</u> hasilnya tidak ada...”(P1) ▪ “...dan sampai di RS kata dokter harus dirawat, kata bapak <u>enggak sanggup, enggak ada ongkosnya (biaya)....”(P7)</u> ▪ “...enggak, enggak ada dan beban dan |
| | | 2. Beban Keluarga | ▪ Menjadi beban keluarga | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Beban fisik ▪ Beban sosial | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bisa waktu ▪ Bisa keuangan ▪ Bisa diatur | <p>masalah....anaknya sekarag <u>gampang</u> <u>diaturnya....</u>”(P3)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..Insya Allah enggak..!! soalnya beban apa..? sekarang dia(SY) <u>apa aja</u> <u>yang disuruh mau..</u>”(P4) ▪ “..<u>Enggak bikin repot..</u> <u>dianggap normal aja..</u>”(P5) |
|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | |
|----|--------------------------|----------------------|--|---|---|
| | | | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tidak menjadi beban | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bisa diberdayakan ▪ Tidak merepotkan | |
| 2. | Respon / reaksi keluarga | 3. Respon Psikologis | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bentuk perasaan keluarga | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Rasa Kaget (<i>shock</i>) ▪ Rasa Takut | <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..Perasaan kaget aja..”(P1) ▪ “..Kaget aja gitu..”(P2) ▪ “..Ya..<u>takutnya berlanjut gitu ya pak..</u>”(P3) |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Rasa Cemas | <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..<u>Saya juga cemas</u> gimana anak ini kalau sampai besar nanti..”(P1) ▪ “..Ada <u>rasa cemas kesitu</u>.. bahkan waktu itu ya,saya sempat berpikir kalau anak saya disekolahkan di SLB itu bagaimana..?”(P3) |
| | | | | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Rasa Sedih | <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..Ya..Allah <u>sedih banget, sedih...banget pak..!!</u> kok yang lainnya dikasi sehat dia(Yadi) dikasi begini..”(P4) ▪ “..<u>Saya juga sedih sih..!!</u> kadang ya,aduh...gimana anak ini sudah tiga tahun setengah seharusnya dia bisa ngomong...dan pintar seperti anak lainnya..”(P6) |

| | | | | | |
|----|--|---|---|--|---|
| | | | | | |
| 3. | Perubahan-perubahan yang terjadi dalam keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita | 4. Perubahan emosional 5. Perubahan perilaku | - | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Rasa Khawatir ▪ Sikap perhatian yang berlebihan | <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>..Khawatir entar gedanya kayak apa...?”(P6)</u> ▪ <u>“..Ada rasa khawatir gitu..!!</u> bagaimana ini anak kalau besar nanti enggak bisa apa-apa..”(P7) ▪ <u>“...dari pada yang sehat (adik SY) gitu, saya lebih perhatian sama dia (SY)...”(P4a)</u> ▪ <u>“...sampai dulu badan saya abis (kurus) seminggu sekali saya harus ke Gizi (Puslitbang Gizi)...”(P5)</u> ▪ <u>“..Iya, saudara-saudaranya pada malu gitu...mereka bilang anak o..ong..”(P2)</u> |

| | | | | | |
|----|--|------------------------------------|--|--|--|
| | | | | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sikap Malu ▪ Dokter | |
| 4. | Upaya-upaya yang dilakukan oleh keluarga dalam merawat anak dengan tunagrahita | 6. Upaya mencari bantuan kesehatan | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tenaga kesehatan profesional ▪ Sarana pelayanan kesehatan | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Puskesmas | <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..saya bawa <u>ke dokter pada umur tujuh tahun..</u>”(P1) ▪ “..Sudah dibawa <u>ke dokter (Klinik Katili) juga..</u>”(P2) ▪ “..baru dibawa <u>ke dokter itu aja...spesialis syaraf itu pada umur dua tahun..</u>”(P4) ▪ “..Pertama sih emang dibawah ke dokter spesialis gitu..”(P5) ▪ “..dulu saya juga sering bawa dia(AL) <u>ke Sindang Barang (Puskesmas)..</u>”(P6) ▪ “..itu aja, ke Sindang Barang (Puskesmas)..”(P7). ▪ “..dulu dirawat di <u>RS Cikaret .. sampai enggak</u> |

| | | | | | |
|--|--|-------------------------------|---|---|--|
| | | 7. Upaya mencari bantuan lain | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pengobatan Alternatif | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Rumah Sakit ▪ Paranormal / tabib | <p>sadarnya dulu tiga hari...” (P1)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..sebelas hari dirawat di <u>RS Karya Bakti</u>, dapat dari uang mana..”(P5) ▪ “..saya bawa ke orang-orang pintar (Paranormal) yang ada di Ciberum..”(P1) ▪ “..kata orang dibawa aja kesana ke yang bisa (Paranormal) gitu..ya udah dibawa lagi kesana..”(P2) ▪ “..terus terapi-terapi alternatif yaitu di urut, dipijet gitu kakinya (Danu)..” (P5) ▪ “..saya juga pernah bawa dia(Aldi) ke tetangga saya (orang pintar) diurut dan ke tabib karena jalannya lambat..” (P6) ▪ “...iya..!! dulu pernah di <u>SLB selama tiga bulan</u>, tapi karena masalah ekonomi saya tidak |
|--|--|-------------------------------|---|---|--|

| | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|
| | | | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pendidikan khusus ▪ Mencari informasi melalui media | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sekolah Luar Biasa (SLB - C) ▪ Majalah | <p>sanggup membiayainya jadi tidak dilanjutkan....”(P6)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..Cuma itu aja, <u>saya cari informasi dari bacaan-bacaan itu..</u>”(P3). ▪ “...palingan saya <u>nonton TV...</u>” (P5) ▪ “...ya <u>saya bilang sama bapak(suami) kita pasrah aja, karena kita sudah coba berobat kesana kemari tapi tidak ada perubahan...</u>” (P5). ▪ “...saya juga telah <u>bagi tugas pada saudara-saudara</u> dia (SY), misalnya siapa yang menyapu...siapa yang masak dan.. siapa yang menjemput adiknya disekolah, bahkan dia(SY) sering |
|--|--|--|--|---|--|

| | | | | | |
|----|--|--------------------------------|---|--|---|
| | | 8. Upaya pemberdayaan keluarga | | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Komunikasi yang efektif ▪ Pembagian tugas/peran | menjemput sendiri adiknya...”(P4) |
| 5. | Sistem keluarga pendukung keluarga dalam upaya merawat anak dengan | 9. Dukungan sosial keluarga | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bentuk dukungan | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dukungan emosional ▪ Dukungan informasional | <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..Kecuali,dulu waktu dirawat di RS Karya Bakti ada yang bantu-bantu (memberikan uang)..”(P5) ▪ “..<u>Mereka hanya menganjurkan begini-begini</u> tapi enggak dibantu dengan |

| | | | | | |
|--|-------------|--|---|--|---|
| | tunagrahita | | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sumber dukungan | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dukungan | <p>dana..”(P1)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..Cuma keponakan aja yang bilang, <u>gimana ini anak..</u>”(P5) ▪ “..Kalau <u>dukungan menganjurkan seperti itu ada</u> dari saudara dan keluarga besar..”(P3) ▪ “..Ya, ada sih keluarga (Bapak mertua) yang nyuruh cari pengobatan kesini-kesini...ke tabib aja siapa tau..” (P6) ▪ “..Kalau keluarga tidak ada pernah memberikan anjuran untuk berobat..<u>jadinya saya sendiri (ibu) ..</u>”(P4) ▪ “..Alhamdulillah sih,<u>selama ini yang ngebiayai saya sendiri pak...</u>”(P6) ▪ “..Bapak dan ibu aja yang |
|--|-------------|--|---|--|---|

| | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|
| | | | | <p>Keluarga inti</p> <p>▪ Dukungan Keluarga besar</p> | <p>langsung bawa berobat..” (P7)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..<u>Mereka sering datang mengunjungi</u> keluarga dan dia(IM)..”(P1) ▪ “..Kalau saudara saya ada yang sering mengantar kalau berobat..”(P2) ▪ “..Kalau <u>dukungan menganjurkan</u> seperti itu ada dari saudara dan keluarga besar..”(P3) ▪ “enggak!! itu mah.. <u>cuma dikasitau aja oleh tetangga</u> kalau lagi ngumpul..”(P4). ▪ “..kalau lagi pada punya (uang) <u>dikasi sedikit-sedikit gitu ya pak..”(P2).</u> ▪ “..kecuali,dulu waktu <u>dirawat di RS Karya Bakti</u> ada yang bantu- |
|--|--|--|--|---|--|

| | | | | |
|--|--|------------------------|--|--------------------------------|
| | | 10. Dukungan finansial | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Masyarakat ▪ Niat membantu ▪ Prioritas kebutuhan | bantu (memberikan uang)..”(P5) |
|--|--|------------------------|--|--------------------------------|

| | | | | | |
|----|---|-----------------------------------|---|--|--|
| | | | | | |
| 6. | Hambata-hambatan yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita | 11. Keterbatasan sumber perawatan | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Faktor Finansial. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Biaya pengobatan dan perawatan | <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..Kadang sih,..iya pak..!! setiap saya mau bawa ke dokter (klinik boulkin) <u>saya menyiapkan uang..</u>”(P5) ▪ “..Ya, faktor pertama sih masalahnya adalah kondisi keuangan saya...<u>kalau keuangan saya ada</u> saya mungkin sudah bawa ke dokter spesialis anak...”(P6) ▪ “..Ya..kupikir kalau orang tidak punya mah...ya mikir...<u>dari mana dapat uang..!!</u> bapaknya kan cuma jualan gorengan di kampus (IPB)..”(P7) ▪ “..Oh..disini emang iya.. !! dulu mah lagi dia (Ismail) kecil <u>tidak ada (fasilitas kesehatan)</u>, cuma ada dokter di <u>Caringin..Ciampea dan Gunung Batu...</u>”(P1) ▪ “..Kadang anaknya tidak <u>dibawa kesana karena</u> |

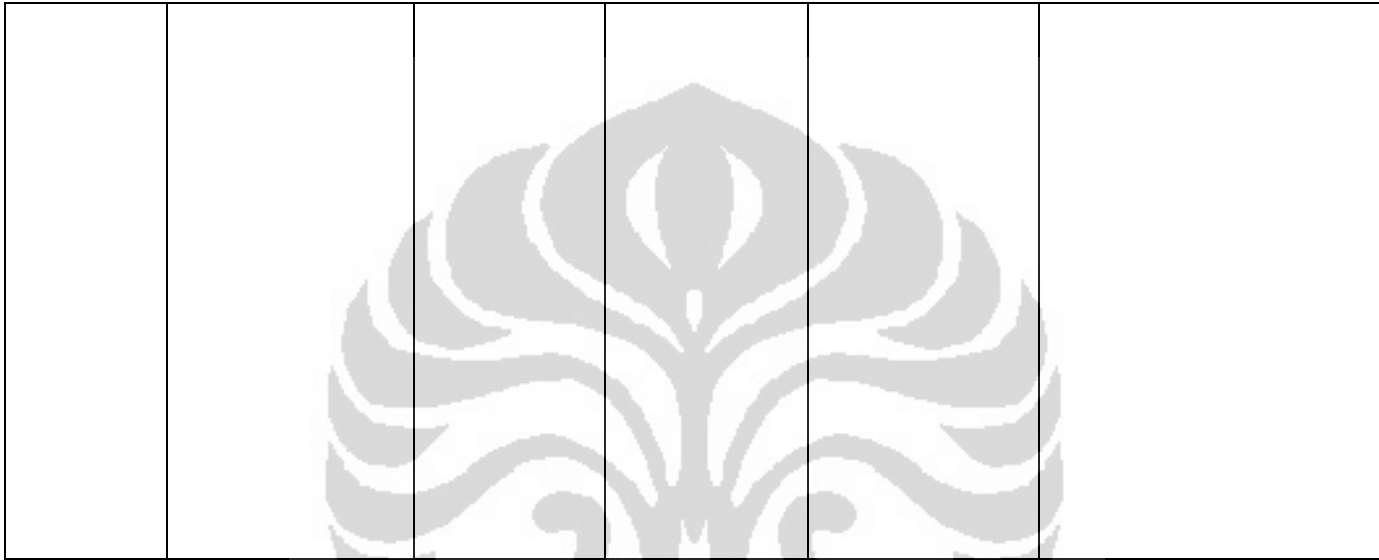
| | | | | | |
|--|--|-------------------------------|---|---|---|
| | | 12. Akses pelayanan kesehatan | - | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ketidak - ter jangkauan pelayanan kesehatan | <p><u>kejauhan...</u> bapaknya aja yang pergi membeilikan obatnya disana..."(P2)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ "...Kalau Puskesmas Sindang Barang Jauh....naik angkot dua kali .."(P4). ▪ "...Saya sudah bilang bahwa pasti ada pak ya, yang memandang dia (Tyo) sebagai anak yang idiot"(P3) ▪ "...Kadang-kadang bukan hanya orang kecil saja tapi orang tua juga mengatakan dasar sigagak.."(P4) ▪ "...Soalnya ngomongnya tidak langsung...saya tidak tahu kalo dia ngomongnya dibelakang.."(P5) |
| | | 13. <i>Public Stigma</i> | | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Penilaian negatif | |

| | | | | | |
|----|---------|------------------------|---------------------|-----------------------------|--|
| | | | | | |
| 7. | Harapan | 14. Manajemen pelyanan | ▪ Petugas kesehatan | ▪ Kunjungan secara periodik | ▪ “..harapannya... ya, kalau bisa <u>petugas itu</u> |

| | | | | | |
|--|---|------------------------------------|----------------|--|--|
| | keluarga pada pelayanan kesehatan dalam merawat anak dengan tunagrahita | kesehatan yang efisien dan efektif | harus proaktif | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Jaminan biaya oleh pemerintah ▪ Jaminan pemeliharaan kesehatan (JAMKESMAS) | <p><u>mengunjungi kesini...</u> membantu...seharus nya gitu.." (P2).</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ "...dan jangan hanya mendengarkan dan menerima hasil (informasi) dari kader kesehatan jiwa aja... tapi alangkah baiknya kalau <u>mereka (petugas) secara ber -kala meninjau...</u>" (P3) ▪ "...harusnya <u>petugas itu turun melihat orang yang sakit...</u>" (P7) ▪ "saya kan tidak punya "<u>JAMKESMAS</u>"..enggak punya...!! tidak dikasi...!! enggak tahu bagaimana caranya..."(P4) ▪ "...Saya pengennya sih punya "<u>JAMKESMAS (gratis)</u>" seperti orang lain pak...!! Saya pengennya buat anak saya aja..."(P6). |
|--|---|------------------------------------|----------------|--|--|

| | | | | | |
|----|---|-------------------------------|--|---|--|
| | | | | | |
| 8. | Makna dan hikma yang dirasakan oleh keluarga selama merawat anak dengan tunagrahita | 15.Makna dan hikmah spiritual | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Peningkatan kualitas | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Banyak Berdoa ▪ Sabar ▪ Tawakkal pada Allah | <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..Sambil berdoa aja, minta yang baik aja deh..”(P1) ▪ “..Ya,pengennya sembuh gitu pak..!! setiap hari berdoa kepada Alloh minta sembuh...”(P2). ▪ “..Ya,gimana ya..!! harus sabar aja...perhatian aja pada anak itu...”(P5) ▪ “..Ya, gimana ya, dalam merawat dia (AL) perlu kesabaran...”(P6) ▪ “..Ada suka dan dukanya.. merawat dia (Ismail) harus sabar...!! tawakkal kepada Alloh...” (P1) ▪ “..Bukan pengen ibu begitu.. ya, diserahkan aja kepada Alloh..pasrah aja udah begitu...”(P7) |

| | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|
| | | | | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Peningkatan rasa syukur | <ul style="list-style-type: none"> ▪ “..Alhamdulillah..gitu,kata a bapaknya dibawa kerjanya reskinya bisa gitu... gampang... ada rezikinya gitu..”(P2). ▪ “...kebetulan waktu itu saya dikasi kekurangan anak saya seperti itu..tapi dalam reziki waktu itu Alhamdulillah... bahkan saya sempat membenerin rumah sampai seperti ini....”(P3) ▪ “...ya, hikmahnya Alhamdulillah ada aja kan...walaupun kondisi kami begini..!! dalam merawat dia (Aldi) ada aja rezikinya dari Allah...”(P6) |
|--|--|--|--|---|--|



DAFTAR RIWAYAT HIDUP

Biodata

Nama : Kens Napolion

Tempat / Tanggal Lahir : Sidodadi, 16 Oktober 1972

Agama : Islam

Jenis Kelamin : Laki – Laki

Pekerjaan : Staf Penganjar STIKES Panakkukang Makassar

Alamat Instansi : Jl. Adhyaksa, No. 5 Makassar Sulawesi Selatan

Alamat Rumah : Komp. Prima Griya Panakkukang Blok I / 7
Jl. Borong Raya Makassar Sulawesi Selatan

Riwayat Pendidikan

FIK – UI Jakarta : Lulus tahun 2000

Akper Panakkukang : Lulus tahun 1994

SMAN I Polewali : Lulus tahun 1991

SMPN I Wonomulyo : Lulus tahun 1988

SDN I Sidodadi : Lulus tahun 1985

Riwayat Pekerjaan

Staf Pengajar Akademi Keperawatan Panakkukang Makassar : 1995 – 2006

Staf Pengajar STIKES Panakkukang Makassar : 2006 - sekarang

**JADUAL PELAKSANAAN KEGIATAN PENELITIAN
DI KELURAHAN BALUMBANG JAYA KOTA BOGOR BARAT
TAHUN 2010**

| Kegiatan | Waktu Pelaksanaan | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---------------------|-------------------|---|---|---|-------|---|---|---|-------|--|--|--|-----|--|--|--|------|--|--|--|------|--|--|--|
| | Pebruari | | | | Maret | | | | April | | | | Mei | | | | Juni | | | | Juli | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Proposal Penelitian | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Ujian Proposal | | | | | | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Perbaikan Proposal | | | | | | | ■ | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | |

Universitas Indonesia

