

Pengalaman Orang Tua dalam Merawat Anak Tunagrahita di Komunitas *Lovely Hands* Paroki Danau Sunter

Parent's Experience in Caring for Mentally Retarded Children in the Lovely Hands Community of Sunter Lake Parish

Patricia Febriyanti¹, Lina Dewi Anggraeni², Indriati Kusumaningsih³

¹ Program Studi Keperawatan, STIK Sint Carolus, Jakarta, Indonesia

Artikel info

Artikel history:

Submitted: 19-09-2024

Received : 24-05-2025

Revised : 28-06-2025

Accepted : 28-10-2025

Keywords:

mentally retarded

children;

experience;

parents;

caring

Abstract

Mentally retarded children are children who are retarded in terms of intelligence, physical, social and emotional so that they require special treatment to achieve optimal development and skills. Parents have a great responsibility for special care for mentally retarded children and helping children learn new things, fulfill basic needs, practice independence, self-care and life skills. This study aimed to explore parents' experiences in caring for mentally retarded children in the Lovely Hands Community, Sunter Lake. This study used a qualitative method with a descriptive phenomenological approach. Data were collected through in-depth interviews and the main instrument of this study was the researcher. The tools used were a tape recorder, interview guide, and field notes. The data analysis technique was Colaizzi's method. This research involved five participants. The analysis resulted in six themes: 1) The initial phase of knowing their child has special needs (mentally retarded), 2) The support that mentally retarded children get from the family and the surrounding environment, 3) The phase of care provided for mentally retarded children, 4) Concern for the future of mentally retarded children, 5) The family's hope for their retarded children to be able to live independently and get a job, 6). The meaning of patience and gratitude experienced while caring for mentally retarded children. Researchers suggest that there should be a collaboration between parents and educators in the Lovely Hands Community to train these children. Parents can become therapists at home and apply what has been taught in the community.

Kata Kunci:

anak tunagrahita;

pengalaman;

orang tua;

merawat

Abstrak

Anak tunagrahita merupakan anak yang mengalami keterbelakangan dalam hal inteligensi, fisik, sosial, dan emosional sehingga memerlukan perlakuan khusus untuk mencapai perkembangan dan keterampilan yang optimal. Orang tua memiliki tanggung jawab yang besar terhadap perawatan khusus anak tunagrahita dan membantu anak mempelajari hal baru, pemenuhan kebutuhan dasar, melatih kemandirian, merawat diri, dan keterampilan hidup. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman orang tua dalam merawat anak tunagrahita di Komunitas *Lovely Hands*, Danau Sunter. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Pengumpulan data dengan wawancara mendalam dan instrumen utama penelitian adalah peneliti sendiri. Alat bantu yang digunakan adalah *tape recorder*, panduan wawancara, dan catatan

lapangan. Teknik analisa data yang digunakan adalah Colaizzi. Jumlah partisipan penelitian ini ada lima partisipan. Hasil analisa didapatkan enam tema, yaitu: 1) Fase awal mengetahui anaknya berkebutuhan khusus (tunagrahita), 2) Dukungan yang didapatkan anak tunagrahita dari keluarga dan lingkungan sekitar, 3) Fase perawatan yang diberikan bagi anak tunagrahita, 4) Kekhawatiran terhadap masa depan anak tunagrahita, 5) Harapan keluarga adalah anak tunagrahita dapat hidup mandiri dan bisa mendapatkan pekerjaan, 6) Makna bersabar dan bersyukur didapatkan selama merawat anak tunagrahita. Peneliti menyarankan untuk adanya kerja sama antara orang tua dan pengajar di Komunitas *Lovely Hands* dan untuk melatih anak tersebut. Orang tua bisa menjadi terapis di rumah dan menerapkan apa yang sudah diajarkan di Komunitas.



Corresponden author: Patricia Febriyanti, email: patricia.febriyanti10@gmail.com



This is an open access article under the CC-BY license

Highlight:

- Penelitian mengidentifikasi fase awal diagnosa (respon emosional), pentingnya dukungan keluarga/lingkungan, proses perawatan dan pelatihan kemandirian, kekhawatiran masa depan, harapan agar anak bisa bekerja, serta pemaknaan sabar dan syukur dalam merawat anak tunagrahita.
- Orang tua berhasil melatih anak dalam *Activity Daily Living* (ADL) seperti makan, mandi, dan berpakaian, bahkan beberapa anak mampu melakukan tugas rumah tangga seperti mencuci piring dan menyapu, meskipun tetap memerlukan pengawasan.

PENDAHULUAN

Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) merupakan anak yang memiliki karakteristik yang berbeda dengan anak normal dan mengalami hambatan dalam tumbuh kembang (Atmaja, 2018). ABK mempunyai perbedaan pada karakteristik fisik, intelektual, dan emosionalnya lebih rendah daripada anak normal (Nurjanah et al., 2020). Tunagrahita termasuk dalam jenis ABK, karena memiliki tingkat kecerdasannya di bawah rata-rata (Kemenkes, 2019).

World Health Organization (WHO) tahun 2019 memperkirakan ada ≥ 450 juta anak di dunia yang tunagrahita dan diperkirakan pada tahun 2020 akan meningkat hingga 15% (Panzilion et al., 2021). Prevalensi anak tunagrahita di Indonesia menurut Kemenkes tahun 2017 terdapat 6,6 juta jiwa anak yang mengalami tunagrahita. Dari jumlah tersebut anak tunagrahita berat ada 2,8%, cukup berat ada 2,6%, dan ringan atau lemah pikiran ada 3,5% (Priwibowo, 2018). Anak tunagrahita di Jakarta ada sebanyak 62.011 anak yang berjenis kelamin laki-laki ada 60% dan perempuan ada 40%. Selain itu kejadian tertinggi pada anak usia sekolah berada pada umur 10-14 tahun (Dameria et al., 2019). Prevalensi anak tunagrahita tahun 2022 mencapai 5,2 juta anak (Aliansyah, 2022).

Orang tua yang memiliki anak tunagrahita menghadapi banyak tantangan, seperti isolasi sosial dan stigma dari masyarakat (Nuralami et al., 2022). Berdasarkan hasil penelitian sebelumnya, didapatkan bahwa perasaan orang tua saat mengetahui anaknya tunagrahita adalah

beberapa orang tua mengalami sedih dengan kenyataan yang terjadi disertai dengan perasaan tidak percaya, menolak, dan kecewa (Rahmadayanti *et al.*, 2020).

Kehadiran anak tunagrahita bukanlah harapan bagi setiap keluarga dan orang tua. Namun pada hakikatnya tetaplah seorang anak yang memerlukan pengasuhan dari orang tua yang lebih besar jika dibandingkan dengan merawat anak normal (Archi *et al.*, 2021). Kehadiran anak tunagrahita dapat menimbulkan masalah lain, seperti kondisi finansial keluarga terganggu, karena membutuhkan terapis dan sekolah khusus. Keadaan ini akan menimbulkan tekanan bagi orang tua sehingga memiliki pandangan bahwa anak tunagrahita tidak memiliki masa depan (Budiarti dan Hanoum, 2019). Orang tua sangat mencemaskan pendidikan dan pekerjaan anaknya dimasa yang akan datang (Nisak dan Hardina, 2020).

Anak tunagrahita memerlukan perhatian dan dukungan dari keluarga, seperti orang tua, saudara, dan kerabat dapat berupa bimbingan, asuhan, dan pendidikan dari keluarga. Dukungan dan rasa penerimaan akan memberikan energi dan kepercayaan diri anak tunagrahita (Kelana, 2022). Keluarga sebagai *support system* untuk anak tunagrahita dapat menanamkan kemandirian sejak dini, seperti mendidik, melatih, dan memberikan pengetahuan mengenai keterampilan sehingga anak tunagrahita dapat memenuhi *Activity Daily Living* (ADL) untuk mencegah terjadinya ketergantungan pada anak tunagrahita (Mubarok *et al.*, 2022). Pengalaman orang tua dalam merawat anak tidak hanya dengan memberikan makanan, minuman, pakaian saja, tetapi mengamati secara keseluruhan dan harus memberikan perhatian, kasih sayang, dan dukungan kepada anaknya yang berkebutuhan khusus agar mereka memiliki semangat untuk memperjuangkan masa depannya (Rahmadayanti *et al.*, 2020).

Berdasarkan hasil studi pendahuluan yang dilakukan pada tanggal 11 Juli 2022 dengan mewawancarai 3 orang ibu yang memiliki anak tunagrahita di Komunitas *Lovely Hands*, didapatkan bahwa pengalaman selama merawat anak tunagrahita membutuhkan kesabaran dalam menghadapi anak tersebut. Respon awal orang tua anak tunagrahita yaitu ada rasa sedih, stres, cemas, khawatir, menolak, tidak percaya, marah, dan tidak bisa menerima anaknya karena berbeda dari anak normal pada umumnya. Upaya yang dilakukan dalam merawat anak tunagrahita berbeda-beda, seperti pengobatan tradisional dan melakukan terapi khusus untuk anaknya. Orang tua dalam merawat dan mendidik anak tunagrahita di rumah, terlebih dahulu memberikan contoh berkali-kali untuk ditiru agar anak memahaminya. Aktivitas yang biasanya diajarkan oleh orang tua yaitu melatih anak untuk makan, minum, buang air besar (BAB), buang air kecil (BAK), mengambil sesuatu barang, membantu pekerjaan di rumah, belajar, dan masih banyak aktivitas lainnya.

Pengalaman dari orang tua tunagrahita, selama mengikuti terapi di Komunitas *Lovely Hands*, merasa senang karena ada perkembangan anak, dapat bertemu dan bertukar informasi dengan sesama orang tua ABK. Kemajuan anak tunagrahita dilihat dari sejauh mana orang tua memberikan dukungan dan anak memiliki kemauan untuk terus berusaha. Anggota keluarga juga memberikan dukungan kepada anak tunagrahita, meskipun masih ada rasa penolakan. Orang tua juga khawatir tentang masa depan anaknya, terutama dalam hal kemandirian dan takut jika orang tua meninggalkan anaknya sendirian di dunia.

Berdasarkan hasil dari uraian latar belakang dan fenomena yang dipaparkan di atas, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian lebih lanjut tentang “Pengalaman Orang Tua Dalam Merawat Anak Tunagrahita di Komunitas *Lovely Hands*, Paroki Danau Sunter”.

METODE

Jenis penelitian ini adalah penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Cara pengumpulan data dengan wawancara secara mendalam dengan orang tua yang memiliki anak tunagrahita di Komunitas *Lovely Hands*. Instrumen utama dalam penelitian ini

adalah peneliti sendiri. Penelitian ini dilakukan di Komunitas *Lovely Hands*, Paroki Danau Sunter Gereja Katolik Santo Yohanes Bosco pada bulan Juni 2022–Juli 2023. Alat bantu yang digunakan adalah *tape recorder*, panduan wawancara, dan catatan lapangan. Teknik pengambilan sampel yang digunakan adalah *sampling purposive* dan jumlah sampel dalam penelitian berjumlah 5 orang tua yang ditentukan berdasarkan kriteria inklusi dan eksklusi dari total populasi berjumlah 12 orang tua ABK jenis tunagrahita. Kriteria inklusi meliputi orang tua yang memiliki ABK jenis tunagrahita di Komunitas *Lovely Hands* dan orang tua yang bersedia memberikan waktu untuk diwawancarai. Kriteria eksklusi meliputi orang tua yang sudah diwawancarai untuk studi pendahuluan. Teknik analisa data menggunakan analisis Colaizzi. Penelitian ini sudah lolos etik dari KEPPK STIK *Sint Carolus* dengan nomor 007/KEPPKSTIKSC/I/2023.

HASIL

Gambaran karakteristik penelitian ini berjumlah 5 orang partisipan yaitu ibu yang kegiatan sehari-hari merupakan ibu rumah tangga, memiliki anak tunagrahita dengan rentang usia 7-11 tahun, jenis tunagrahita ringan dan sedang, lama bergabung komunitas dengan rentang 1-7 tahun, beragama Islam, dan tingkat pendidikan bervariasi yaitu SD, SMP, SMA, dan D3. Hasil proses analisis yang berhubungan dengan pengalaman orang tua dalam merawat anak tunagrahita di Komunitas *Lovely Hands*, Paroki Danau Sunter dan didapatkan 6 tema meliputi: 1) Fase awal mengetahui anaknya berkebutuhan khusus (tunagrahita), 2) Dukungan yang didapat anak tunagrahita dari keluarga dan lingkungan sekitar, 3) Fase perawatan yang diberikan bagi anak tunagrahita, 4) Kekhawatiran terhadap masa depan anak tunagrahita, 5) Harapan keluarga adalah anak tunagrahita dapat hidup mandiri dan bisa mendapatkan pekerjaan, 6) Makna bersabar dan bersyukur didapatkan selama merawat anak tunagrahita.

Fase awal mengetahui anaknya berkebutuhan khusus (tunagrahita)

Fase awal orang tua atau mulai mengetahui bahwa anaknya adalah seorang berkebutuhan khusus. Orang tua mulai menyadari karena ada tanda dan gejala yang dialami oleh anak pada saat usia balita. Orang tua juga melakukan berbagai pemeriksaan untuk memastikan kondisi anaknya dan mengetahui diagnosa apa yang dialami oleh anaknya tersebut sehingga dapat memunculkan respon awal orang tua ketika mengetahui anaknya seorang berkebutuhan khusus.

Hasil penelitian ini menemukan 4 subtema yaitu usia anak, tanda gejala yang dialami oleh anak, pemeriksaan yang dijalani oleh anak, respon awal ibu mengetahui anaknya seorang berkebutuhan khusus.

Usia anak

Partisipan mengungkapkan fase awal mengetahui anaknya berkebutuhan khusus berada di rentang usia 5 bulan sampai 4 tahun.

“Aku udah sadarin dari umur ehm sekitar lima bulan ya mungkin itu harusnya merangkak” (P1)

“Dia kan umur empat tahun tuh dia belum eee dia tuh bisa sih omong cuman ngga jelas” (P5)

Tanda dan gejala yang dialami oleh anak

Partisipan mengungkapkan tanda dan gejala yang dialami oleh anak meliputi fisik dan tumbuh kembang.

“Iya dia lahir normal, sempurna, sehat, berat badannya bagus nah semenjak dia panas usia satu tahun itu dia berat badannya langsung turun drastis” (P1)

“Tapi yaa gitu belum bisa ngomong, bicaranya telat...lihat kok umur segini tumbuh kembangnya lama ya kok belum bisa ngomong, jalan juga susah gitu” (P2)

Pemeriksaan yang dijalani oleh anak

Partisipan mengungkapkan pemeriksaan yang dijalani oleh anaknya seperti tes mata, tes BERA, tes lidah, tes IQ, transfusi darah, CT scan. Selain itu juga partisipan membawa anak untuk melakukan pemeriksaan ke psikolog dan dokter tumbuh kembang.

“Sebenarnya bagus dari matanya normal, dari lidahnya dilihat oke bagus, tes BERA bagus...sempet tes IQ juga...dia termasuk tunagrahita dan dibilangnya sih ngga terlalu berat tapi sedang...” (P1)

“Akhirnya pihak Rumah Sakit ngambil tindakan transfusi darah....” (P2)

“Begitu ada keterlambatan kan. Pertama kan disana disuruh CT scan, memang ada cairan di otak katanya. Tapi cairannya, saya tanya kan ke dokter....ini cairan keterlambatan nanti juga bisa hilang dengan sendirinya...” (P3)

Respon awal ibu mengetahui anaknya berkebutuhan khusus

Partisipan mengungkapkan perasaan ketika mengetahui anaknya berkebutuhan khusus, respon awal yang dirasakan meliputi *denial*, *anger*, *bargaining*, *depression*, dan *acceptance*.

“Ah masa sih iya masalah disitu, aku pikir anak aku ngga ada masalah ngga sakit apapun...” (P1)

“Tapi kok kenapa aku apa aku dapet gitu anak kayak gini. Tadinya sih rada-rada gimana, sedih kok bisa sih ya Allah ya Tuhan kok gini amat ngga adil” (P2)

“Nah kemarin pas waktu mau cek gen suamiku itu ngga mau...soalnya lihat dari silsilah keluarganya dia tuh kayak suamiku itu dia tuh kayak suamiku itu dia jalan aja umur dua tahun, bicara sama baca dia baru kelas enam dia baru bisa baca. Tau kan berarti ada ketelatan dari suamiku...” (P3)

“Ya lumayan kaget, menyalahkan diri sendiri gitu ya kan. Ngga berani keluar itu awalnya. Sekarang sih sejak saya masuk disini, karena saya merasa ibaratnya ngga sendiri...Dari situ kan udah mulai bisa menerima, rasa syukurnya sudah mulai besar” (P4)

Dukungan yang didapatkan anak tunagrahita dari keluarga dan lingkungan sekitar

Hasil penelitian ini menemukan empat subtema yaitu dukungan informasional, dukungan emosional, dukungan penghargaan, dan dukungan instrumental. Selain itu juga tema ini membahas dukungan dari luar yang diterima dan pemberian pengertian untuk meningkatkan proses penerimaan anak.

Dukungan informasional

Partisipan mengungkapkan bentuk dukungan informasional yang diberikan kepada anak dalam kemampuan diri dan relasi dengan orang lain melalui perilaku ataupun ucapan. Partisipan memberikan pengajaran untuk dapat meningkatkan kemampuan anak.

“Kalau ulangan dia selalu bilang ibu aku ulangan besok, yang penting kamu udah berusaha so hasil itu belakangan yang penting kerjain aja dulu gitu” (P5)

Partisipan memberikan pengajaran kepada anak mengenai perilaku dan ucapan dalam menjalani relasi dengan orang lain.

“Aku kan ajarin kalau kita lewat misi misi yaaa. Kalau kita dikasih bilang apa? Makasih. Kalau salah bilang apa? kayak gini maaf yaaa (sambil mempragakan cara anak meminta maaf dengan menatupkan kedua tangan sambil menunduk...Jadi gitu memang harus diterapin maaf, makasih, misi gitu” (P1)

“...Kalau misalkan temennya suka ngomong yang ngga baik suka ikutan. Tapi di rumah saya bilangin kalau seperti ini engga baik. Tidak boleh niru kata-kata temen yang engga baik, sudah mengerti sih walaupun prosesnya engga lama” (P3)

Dukungan emosional

Partisipan mengungkapkan bentuk dukungan emosional yang berikan kepada anak berupa ucapan dan tindakan kasih sayang.

“...dikeluarga aku, aku kasih sayang, diusap palanya, dicium, dirangkul jadi anak kayak gini kan lihat tingkah laku kita sehari-hari di rumah” (P2)

“Ya paling kalau tantrumnya udah ngga parah ya paling saya peluk gitu aja. Kalau tantrumnya sudah agak reda baru saya peluk dan tanyakan, sudah marahnya? trus mau marah lagi?...” (P3)

Dukungan penghargaan

Partisipan mengungkapkan bentuk dukungan penghargaan dengan memberikan suatu *reward* berupa ucapan, barang, ataupun upah yang dapat membangun semangat anak untuk terus berusaha.

“Sikat gigi sendiri, aku sendiri. Oke coba mama lihat, oh iya good pintar. Bisa dia gitu trus nah sikat giginya diberdiriin itu kamu bisa pintar kan kamu” (P1)

“Iya dia juga itu kadang ngerjain PR dulu ya ma, ntar dua yebu ya ma jajan, iyaaa. Yaudah kerjain dulu ntar mama kasih duit, dua yebu ya ma, iya.” (P4)

Dukungan instrumental

Partisipan mengungkapkan bentuk dukungan instrumental berupa bantuan finansial untuk perkembangan anak dan bantuan ekonomi yang didapatkan anak baik dari keluarga ataupun dari Komunitas *Lovely Hands*, seperti memberikan suplemen, mengikuti kegiatan seperti les atau mengaji, mendapatkan bantuan dari komunitas.

“.... Sudah berapa banyak obat suplemen yang aku beli untuk berkembang, berharap bisa berkembang lebih baik tapi belum terlihat efeknya” (P1)

“Kalau les di rumah iya bayar sebulan seratus lima puluh kayak ngaji itu kan bayar. Jadi ya yang paling murah si disini perjam cuman lima ribu...” (P3)

“Kadang kita juga dapet sesuatu dari Lovely Hands kan. Entah bantuan, buku-buku. Kalau ada acara ulangtahun kan anak juga jadi seneng, dapet bingkisan.... Hampir tiap bulan itu mba dapet sembako mba, beras segala macem dari Lovely Hands. Makanya alhamdulillah anak kita udah ditolong, kita juga dapet bantuan” (P2)

Partisipan menceritakan bahwa partisipan dan anak mendapatkan dukungan selama merawat anak tunagrahita yang berasal dari luar seperti keluarga inti, keluarga besar, dan lingkungan sekitar. Partisipan mengungkapkan mendapat dukungan dari suami dan anak lainnya yang merupakan saudara kandung anak tunagrahita.

“Untungnya suami aku juga support gitu kalau aku cerita begini begini, kayaknya aku ngga sanggup deh pa aku capek loh pa. Kamu jangan begitu lihat dia kamu ngga usah lihat keatas gimana, lihat bawah kamu lihat ada yang lebih kurang...kamu harus banyak bersyukur” (P1)

“Kakaknya sih Alhamdulillah nerima. Karena kan dari memang dia sejak lahir, sejak dia ada kelainan, saya udah sering kasih tau adek mu ini emang berbeda engga seperti anak yang lain... Jadi tanggung jawab kalau misalnya mama pergi dulu jagain adeknya, itu disuapin diapain” (P3)

Partisipan mengungkapkan ada yang mendapatkan dukungan penuh dan ada yang kurang mendapat dukungan dari keluarga besar.

“Alhamdulillah dari keluarga ya mereka tuh ngga ada yang, ih anak ini ini ini gitu engga. Mereka tuh nerima mereka tuh menjaga ...dari keluarga ku nerima banget yang tadinya sih gimana ya perasaanya tapi kita belajar, belajar anak ini tidak harus dibully atau tidak di iniin ya” (P1)

“Mertua yaa mertua heeh yang kurang ya aduhhh saya kalau begini udah deh (ibu menangis sambil menceritakan...Tapi memang jujur saya kalau untuk mertua saya dari anak saya yang udah ngga ada kakaknya... perhatiannya kurangnya kan perhatian tulus atau tidaknya ketahuan orang” (P5)

Partisipan mengungkapkan selama merawat anak tunagrahita juga mendapatkan dukungan dari tetangga dan dari sesama orang tua yang memiliki ABK.

“Tapi ntar kalau lagi kumpul sama ibu-ibu yang berkebutuhan khusus juga, Mama-mamanya iya gini-gini cari solusi jadi semangat lagi. Beban aku berkurang, kita saling sharing, ngobrol...Makanya aku merasa lebih beruntung gitu, punya suami sayang, anak cuman dua kan, keluarga juga bisa nerima, tetangga bisa nerima” (P2)

“Alhamdulillah dari pertama kali saya tinggal disitu sampai dengan detik ini sangat mendukung yaa...Di lingkungan juga saya lepas aja kalau itu main di depan main sama temen-temennya gitu” (P3)

Partisipan mengungkapkan selama merawat anak tunagrahita masih ada pandangan negatif mengenai hadirnya anak tunagrahita, sehingga diberikan pengertian untuk meningkatkan proses penerimaan anak tersebut.

“Main apa ikutan ya, weh ketawa sendiri dih gila, aishhh sakit ya hati aku...ngga gila ngga boleh ngomong kayak gitu ya ngga boleh itu ngga baik kata ku...Mungkin dulu ngga paham ya tapi sekarang udah paham, mereka udah mengerti dan aku kasih mereka pengertian” (P1)

Fase perawatan yang diberikan bagi anak tunagrahita

Upaya keluarga melakukan perawatan yang sesuai kebutuhan anak tunagrahita. Hasil penelitian ini menemukan subtema yaitu lokasi terapi, jenis terapi yang didapatkan, yang dirasakan ibu saat merawat, kemandirian yang dilatih dan mampu dilakukan anak, kesulitan selama merawat, dan pantangan makanan.

Lokasi terapi

Partisipan mengungkapkan bahwa anaknya melakukan terapi diberbagai lokasi seperti rumah sakit, komunitas *Lovely Hands*, sekolah, dan tempat les.

“Jadi memang sih aku sering konsultasi ke dokter spesialis anak....Jadi aku terapi dia kemana-mana ke dokter ini ke rumah sakit ini ke rumah sakit itu selain disini” (P1)

“Engga saya terapinya di LH aja kalau di Rumah Sakit B saya ngga mampu tau sendiri ekonomi” (P5)

Partisipan mengungkapkan adanya keluhan yang dirasakan saat anak menjalani terapi di rumah sakit sehingga terapi yang dijalani oleh anak tidak maksimal. Partisipan mengeluhkan terkait dengan pelayanan BPJS yang kurang optimal dan juga menggunakan dana pribadi untuk anak bisa terapi.

“Kalau disana paling cuman satu jam. Kalau pakai BPJS bisa, cuman itu kan capek nunggunya, kita nunggu udah capek anaknya mungkin sudah merasa capek jadi udah ga fokus masuk...Kalau disini kan udah ada jamnya” (P3)

Partisipan mengungkapkan awal mendapatkan informasi mengenai komunitas *Lovely Hands* berasal dari tetangga atau teman.

“Aku berhenti di Rumah Sakit B kesini, dikenali sama tetangga. Ohh disitu ada tuh eee Gereja Bosco, Yohanes Bosco ya. Trus aku coba ngelamar kesini daftar gitukan disaring juga sama buat orang-orang eee apa ekonominya. Akhirnya pas umur lima tahun masuk sini” (P2)

Partisipan mengungkapkan anaknya mengikuti pembelajaran di sekolah baik sekolah luar biasa ataupun sekolah inklusi.

“Sekolah di sekolah khusus SLB...Trus kelasnya juga kan di bedakan tunagrahita sama DS itu dibedakan” (P3)

“...dia SD pakai jalur disabilitas jadi ada keterangan dari puskesmas anakku tuh disabilitas. Baru mau masuk sekolah soalnya waktu itu tuh ketendang umurnya...Ini alhamdulillah tujuh setengah dia masuknya. Dia masuknya inklus” (P4)

Partisipan mengungkapkan anaknya mengikuti les untuk perkembangan akademiknya dan ada juga yang sudah tidak mengikuti les.

“Untuk les udah ngga, ada dulu Bimba itu sampai dua kali Bimba yang biasa sama Bimba yang khusus” (P3)

“Dia itu ada les, les private kan sama kayak kakaknya bareng”(P4)

Jenis terapi yang didapatkan

Jenis terapi yang didapatkan anaknya, seperti terapi medis, nonmedis, dan spiritualitas. Partisipan mengungkapkan bahwa anaknya mendapatkan terapi medis dengan mengikuti pembelajaran seperti sensori integrasi, kognitif, motorik, dan mengonsumsi obat atau vitamin.

“disana ada SI sama apa ya kayak kognitifnya tapi ya engga jalan terus ya soalnya disana hanya seminggu dua kali...” (P1)

“Vitamin yg dari dokter cerebrovit atau vitamin yang buat otak lainnya sering dikonsumsi, kalau sekarang bukan cerebrovit lagi untuk kecerdasan otak saya ganti madu mba” (P2)

Partisipan mengungkapkan kelas pembelajaran yang didapatkan anak selama mengikuti terapi di Komunitas *Lovely Hands* yang dilakukan oleh para terapis seperti *behavior*, kemandirian, motorik kasar, motorik halus, dan kognitif.

“Ada behavior...dia jadi tau gimana sih untuk menyisir rambut sendiri gitu” (P1)

“Kemandirian sih diajarin...nyuci piring, apalagi yaa? cuci tangan sama apa? bersihin pupnya” (P2)

“Ya diajarkan semua, mulai dari pakai baju, pakai sepatu semua diajarin. Pasang kancing baju, cara pakai baju itu semua diajarin...moodnya ngga mau dialihin sama terapisnya kita bermain yuk puzzle apa main...” (P3)

“Dia lagi seneng nari, disini kan Alhamdulillah ada nari kan dia nari hafal banget semua gerakan...” (P4)

“Itu dia masuk LH itu ngomong susu aja kuku kan, nulis belum bisa sekarang dia udah bisa baca tulis” (P5)

Partisipan mengungkapkan anaknya menjalani terapi nonmedis seperti pijat atau urut dan mengonsumsi vitamin atau minuman herbal.

“Iya vitamin kecerdasan otak yang herbal tapi ngga suka karena kaya serbuk...trus ada pengobatan alternatif juga mba, karna belum bisa jalan...Jadi dia di pijit iyaaa sini dipijit (menunjukkan bagian sekitar paha yang dipijit) sama ditabok ama daun sirih....” (P2)

Partisipan mengungkapkan anaknya juga mengikuti terapi spiritualitas seperti mengaji dan sholat.

“dia langsung pulang itu ngaji, ngaji di TPA ...biar anak saya tuh ngaji ya adalah istilahnya agama sedikit-sedikit kan tidak boleh ditinggalkan” (P4)

“Dia biasa juga Maghrib-maghrib ke Masjid sholat sama adeknya dia tiap hari juga begitu, ada kegiatan di Masjid pasti ikut” (P5)

Yang dirasakan ibu saat merawat

Partisipan mengungkapkan selama merawat anak tunagrahita merasakan beban (*burden*) sehingga adanya efikasi diri (*self efficacy*) sebagai bentuk keyakinan mampu merawat anak tunagrahita.

“...Kesel banget namanya juga ibu-ibu ya mba udah capek ngurusin ini itu kadang dia tuh sering kebelet pipisnya suka nahan-nahan kebelet kan baru dia lari apa-apa sering bercecer jadi kesel, cubit lagian biar dia kapok gitu” (P2)

“...Kalau saya bisa milih mah saya juga ngga mau, pengen saya anaknya kayak anak lain kalau pengen dikasihnya mah. Tapi kan Allah udah nitip ke kita berarti kita kan orang tua yang hebat untuk anak-anak kayak gini tuh...” (P4)

Kemandirian yang dilatih dan mampu dilakukan anak

Partisipan menceritakan mengenai kemandirian yang dilatih dan mampu dilakukan anak tunagrahita meliputi tumbuh kembang, *Activity Daily Living* (ADL), lebih dari ADL. Partisipan mengungkapkan kemandirian mengenai kemampuan anak dalam tumbuh kembang seperti motorik halus, motorik kasar, kognitif, bahasa, dan sosial.

“...Kayak memegang pensil, kalau dia kan anaknya sistemnya memang harus agak dipaksa. Dari yang awalnya pegang pensil ngga bisa sekarang udah bisa... Paling suka kalau petik-petik sayuran. Kalau kita masak paling suruh bantu kupas bawang, bawang putih gitu” (P3)

“Sekarang ada kemajuan udah bisa naik sepeda sendiri sepeda roda dua...dia bisa menghafal dari A sampai Z. Trus bisa berhitung, tapi aku di rumah diajarin dilatih lagi. Sekarang Alhamdulillah udah bisa baca, bacanya ngga masih gitu juga sih paling tiga suku kata...udah bisa berinteraksi, udah bisa diajak ngobrol. Pokoknya memang aku sengaja biar tambah bersosialisasi itu, dia bisa tau lingkungannya” (P2)

Partisipan mengungkapkan kemandirian dalam *Activity Daily Living* (ADL) meliputi BAB dan BAK, mandi, berpakaian, menggosok gigi, memakai sepatu, makan dan mandi.

“BAB sudah bisa sendiri cuman memang harus masih pengawasan, pipis sendiri” (P3)

“...Bisa ke kamar mandi guyur-guyur sendiri tapi untuk sabun ya belakangnya dia paling masih dibantu paling sabun depan doang tangan kayak gitu, belum bisa menyeluruh untuk mandinya...bisa mengosok gigi sendiri tapi untuk bagian dalam perlu bantuan di arahkan”(P1)

“Ya gitu cuman kalau untuk baju yang berkancing dia agak susah, kaos yang oblong itu dia udah bisa cuman baju berkancing harus kita latih...” (P4)

“Sepatu bisa, pakai kaos kaki juga bisa. Kalau sepatu masih pakai yang itu kalau yang tali belum bisa” (P5)

“Makan sendiri, kayak kalau makan meniru kita pake sendok paling pinter. Kan dia meniru kakaknya, kegiatan kita, cara minum, ngisi botol” (P2)

Partisipan mengungkapkan bahwa anak dapat melakukan kemandirian melebihi ADL, seperti menyapu, mencuci piring, dan kegiatan kemandirian yang lainnya.

“Dia bisa ngurusin rumah, cuci piring anak saya bisa, buang sampah, nyapu, kalau pagi bangun harus bersihin tempat tidur itu dilakuin...pokoknya sekolah dia udah bisa pulang sendiri, ganti baju sendiri tau sepatu harus taruh dimana, tas taruh dimana dia udah tau semuanya” (P5)

Kesulitan selama merawat

Partisipan mengungkapkan adanya kesulitan yang dialami selama merawat anak tunagrahita, meliputi membangun kebiasaan dan menjaga mood.

“Kalau kesulitannya itu akademik ya kan ini daya ini kan kita harus berulang-ulang...” (P5)

Kesulitan kalau dia pas lagi belajar pas dia lagi badmoodnya ngga itu tuh kita susah ngga bisa ngajarin dia tuh...” (P4)

Pantangan makanan

Partisipan mengungkapkan selama merawat anak tunagrahita tidak ada pantangan khusus namun mengurangi untuk mengkonsumsi makanan manis yang dapat menyebabkan anak menjadi hiperaktif.

“Ya paling jaga pola makan. Pola makan dia ngga boleh keseringan kena coklat, manis-manis karena dia lebih aktif. Kayak susu kadang sesekali susu yang coklat. Jadi ngurangi manis aja supaya dia engga terlalu aktif” (P3)

Kekhawatiran terhadap masa depan anak tunagrahita

Partisipan mengungkapkan adanya rasa khawatir yang dirasakan oleh orang tua akan masa depan anak tunagrahita. Hasil penelitian ini menemukan dua subtema yaitu sosok yang dapat menjadi pengganti ibu dan anak belum mampu hidup mandiri.

“Cuman yang aku takutin nanti kalau dia dewasa, kalau aku udah engga ada. Cuman ketakutan itu aja, aku engga ada ini anak sama siapa? Apa kakaknya bisa ikhlas jagain? Apa ayahnya bisa sesabar aku? Ketakutan itu ada sampai sekarang ya...” (P2)

“Ya ada ketakutan seperti itu pastinya ada, takutnya nanti kita ngga ada dia belum bisa mandiri belum bisa apa-apa takutnya nanti ada yang bisa ngertiin dia ngga. Kalau keluarga palingan sehari dua hari seterusnya ngga tau” (P3)

Harapan keluarga adalah anak tunagrahita dapat hidup mandiri dan bisa mendapatkan pekerjaan

Partisipan mengungkapkan adanya harapan supaya ABK melatih diri untuk hidup mandiri dan bisa mendapatkan pekerjaan yang baik.

“Kepengennya dia bisa hidup tanpa mamanya terutama ya. Bisa apa-apa sendiri. Intinya ya paling ngga dia bisa ngurus diri sendiri tanpa ada mamanya gitu aja sih. Untuk kedepannya nanti sih pengennya sih mudah-mudahan ya pengennya ya nanti dia, pertama dia bisa mandiri...” (P3)

“Harapannya sih semoga anak saya lebih baik....supaya dia dapet pekerjaan yang agak baik” (P4)

Makna bersabar dan bersyukur didapatkan selama merawat anak tunagrahita

Partisipan mengungkapkan makna yang dirasakan oleh ibu selama merawat anak tunagrahita hingga saat ini yaitu belajar untuk bersabar dan lebih bersyukur.

“Ya selama ini dapatnya mungkin satu kita harus sabar diberi kesabaran sama Allah, harus ikhlas juga. Kita ini punya anak-anak kayak gini oh berarti kita dilatih untuk bersabar satu, untuk ikhlas nerima, untuk berlapang dada juga kan...” (P4)

“Lebih banyak bersyukur lebih banyak pengalaman-pengalaman pastinya. Pastinya saya bersyukur karena saya terpilih untuk menjadi ibu dari anak kebutuhan khusus” (P1)

PEMBAHASAN

Tema 1: Fase awal mengetahui anaknya berkebutuhan khusus (tunagrahita)

Fase awal mengetahui merupakan fase dimana orang tua mulai menyadari ada keterlambatan dan mulai menyadari bahwa anaknya berbeda dengan anak normal seusianya. Orang tua juga mulai menyadari adanya keterlambatan pada anak ketika usia beberapa bulan, pada umumnya usia 8 bulan sudah mulai merangkak atau merayap (Fatmawati, 2023). Pada awal perkembangan anak, biasanya yang dibandingkan adalah anak sudah mulai bisa untuk duduk, berjalan, dan mengucapkan kata-kata yang pertama seperti memanggil “Mama” atau “Ibu” (Anggraeni dan Gaol, 2018).

Anak tunagrahita mengalami perubahan pada tanda dan gejala fisik, perubahan yang paling menonjol pada anak tunagrahita adalah masalah kognitif, seperti anak mengalami keterbatasan dalam hal daya ingat sehingga anak mudah lupa dan orang tua perlu mengajarkan anak secara berulang kali, anak juga mengalami kesulitan dalam membaca, menulis, dan berhitung. Anak tunagrahita mengalami keterlambatan dalam perkembangan seperti bicara dan bahasa agak terlambat, keterlambatan dalam melakukan gerakan tengkurap, duduk, merangkak, berdiri, berjalan (Sudinia dan Asriwandari, 2017). Partisipan melakukan beberapa pemeriksaan yang dijalani oleh anak seperti tes pada mata dan lidah, tes BERA, tes IQ, CT scan, pemeriksaan ke Psikolog, pemeriksaan ke Dokter tumbuh kembang. Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Ramadhani dan Sari (2018) didapatkan bahwa orang tua melakukan pemeriksaan kepada anaknya seperti ke psikolog, dokter THT, dan membawa anak untuk mengikuti terapi (Ramadhani dan Sari, 2018).

Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Suryaningsih et al. (2022) didapatkan bahwa respon psikologis ibu yang mempunyai anak dengan tunagrahita yaitu syok, tidak bisa menerima kenyataan, marah, sedih, bersyukur dan berdampak terhadap psikologis dan fisik yang mempunyai anak dengan tunagrahita adalah rasa malu dan minder (Suryaningsih et al., 2020). Ibu akan melewati fase-fase berduka dalam hidupnya sebelum pada akhirnya berada pada fase penerimaan diri. Berdasarkan teori dari Kubler Ross, sebelum seseorang berada pada tahap penerima terlebih dahulu akan melewati beberapa fase yaitu *denial*(penyangkalan), *anger*(marah), *bargaining*(tawar menawar), *depression*(depresi), dan *acceptance*(penerimaan) (Dewinda dan Affarhouk, 2019).

Peneliti berasumsi orang tua mulai menyadari anaknya ada keterlambatan melihat dari tanda dan gejala yang ditampilkan oleh anak baik secara fisik maupun secara tumbuh kembang. Orang tua akan membandingkan proses tumbuh kembang anaknya dengan anak normal seusianya yang lain sehingga bisa segera mendapatkan penanganan khusus dan mengetahui diagnosa yang sesuai dengan kondisi anaknya. Orang tua juga perlu melakukan beberapa pemeriksaan untuk mengetahui kondisi anak. Respon awal yang dialami ketika mengetahui bahwa anaknya adalah seorang berkebutuhan khusus biasanya orang tua kan melewati beberapa fase sebelum akhirnya orang tua menerima kondisi anaknya tersebut.

Tema 2: Dukungan yang didapatkan anak tunagrahita dari keluarga dan lingkungan sekitar

Anak tunagrahita membutuhkan dukungan dari keluarga dan lingkungan sekitar sehingga orang tua membutuhkan dukungan juga baik dari keluarga inti, keluarga besar, dan lingkungan sekitar seperti tetangga dan kelompok-kelompok khusus (Marliyana, 2017). Dukungan yang diperoleh dari keluarga dimasukkan kedalam berbagai jenis dukungan. Hal ini sesuai dengan pendapat yang dikemukakan Friedman et al. (2022) bahwa jenis dukungan keluarga terdiri dari dukungan informasional, penghargaan, instrumental, dan emosional. Pada penelitian ini partisipan memberikan dukungan kepada anak tunagrahita seperti dukungan informasional dengan memberikan dukungan agar anak mampu untuk melatih kemampuan dirinya lebih baik dan memberi pengajaran mengenai cara berelasi dengan orang lain melalui perilaku serta ucapan. Dukungan emosional diberikan dengan tindakan kasih sayang, apabila anak tantrum diberikan pelukan, ciuman. Partisipan juga memberikan dukungan penghargaan diberikan melalui ungkapan kata-kata pujian seperti kamu pintar, diberikan sesuatu barang atau upah sebagai *reward* jika anak berhasil melakukan sesuatu. Dukungan instrumental diberikan dengan bantuan keuangan yang diberikan selama proses perawatan seperti membelikan vitamin khusus dan membayar les, sekolah, dan lainnya yang menunjang perawatan anak.

Jenis dukungan juga didapatkan selama ibu merawat yang membuat ibu merasa kuat, tidak sendirian, dan mendapatkan motivasi untuk tetap semangat dalam merawat anak tunagrahita (Marlina et al., 2022). Lingkungan tempat tinggal dan keluarga menjadi faktor lain dalam proses penerimaan anak tunagrahita di lingkungan dan di dalam keluarga yang dihadapi oleh anggota keluarga lainnya dengan hadirnya anak tunagrahita ditengah-tengah keluarga tersebut (Merdekawati dan Dasuki, 2017). Pada penelitian ini partisipan mendapatkan dukungan dari lingkungan sekitar di mana tetangga bisa saling menerima keberadaan anak dan masih ada penolakan dari lingkungan tempat tinggal maupun dari keluarga dengan kehadiran anak tunagrahita. Partisipan juga mendapatkan dukungan dari sesama orang tua ABK di komunitas yang memberikan *support* satu sama lain. Peneliti berasumsi dalam merawat anak tunagrahita selain memerlukan dukungan keluarga juga dibutuhkan dukungan dari luar seperti tetangga dan sesama orang tua yang memiliki ABK agar orang tua tidak merasa sendiri dan mempunyai *support system*.

Tema 3: Fase perawatan yang diberikan bagi anak tunagrahita

Pendidikan dan pelayanan khusus sangat membantu bagi ABK untuk dapat mengembangkan kemampuan diri sesuai dengan potensinya. Terdapat dua pilihan pendidikan dan pelayanan khusus bagi ABK, yaitu dengan mengikuti proses pembelajaran di Sekolah Luar Biasa (SLB) dan Pendidikan/Sekolah Inklusi. Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Gumilang dan Irnawati (2022) didapatkan bahwa usaha orang tua dalam membantu perkembangan anak dengan membawa anak untuk menjalani terapi baik secara medis maupun nonmedis seperti herbal dan spiritual (Gumilang dan Irnawati, 2022). Pada penelitian ini orang tua mengupayakan pendidikan untuk anak tunagrahita, seperti sekolah baik sekolah SLB

ataupun inklusi, mengikuti les, terapi di komunitas, dan terapi spiritualitas seperti mengaji dan sholat. Orang tua juga memberikan terapi anak secara medis dan nonmedis. Orang tua juga mengeluh selama menjalani terapi medis di rumah sakit, seperti pelayanan BPJS yang kurang optimal dalam segi waktu sehingga kurang efektif. Orang tua menginginkan anak tunagrahita mendapatkan pelayanan kesehatan yang prioritas sehingga tidak membutuhkan waktu lama untuk mendapatkan pelayanan tersebut sehingga dapat meminimalisir terjadinya kemarahan atau tantrum pada anak tunagrahita karena menunggu terlalu lama. Orang tua juga mengharapkan pemerintah bisa menyiapkan pelayanan kesehatan khusus untuk anak tunagrahita dengan harga yang terjangkau (Marliyana, 2017).

Orang tua berperan untuk mengasuh, membimbing, membantu, dan mengarahkan anak untuk bisa mandiri. Anak cenderung untuk meniru pola dan tingkah laku orang tuanya di rumah sehingga orang tua diharuskan untuk dalam melatih dan memberikan contoh mengenai kemandirian yang baik kepada anak (Suryaningsih et al., 2020). Melatih kemandirian anak tunagrahita dilakukan secara berulang-ulang dengan memberikan contoh yang benar dan memberikan petunjuk dalam melakukan kegiatan secara mandiri seperti makan, mandi, berpakaian dan aktivitas lainnya yang dapat dilakukan anak (Rahmadayanti et al., 2020). Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Anggraeni dan Gaol (2018) didapatkan bahwa mekanisme yang diajarkan oleh orang tua kepada anak tunagrahita terlebih dahulu memperkenalkan benda, memberikan contoh, dan memberikan pengajaran cara memakai benda tersebut. Mekanisme pengajaran yang diajarkan meliputi makan, minum, berpakaian, BAB, BAK (Anggraeni dan Gaol, 2018).

Pada penelitian ini partisipan mengungkapkan kemandirian yang dilatih dan mampu dilakukan oleh anak tunagrahita dalam *Activity Daily Living* (ADL) seperti Buang Air Besar (BAB), Buang Air Kecil (BAK), mandi, menggosok gigi sudah bisa dilakukan sendiri namun masih perlu pengawasan dan bantuan dari orang tua. Berpakaian kaos sudah bisa sendiri namun untuk baju berkancing masih sulit dilakukan. Memakai sepatu hanya bisa yang lem perekat dan untuk yang tali belum bisa. Makan dan minum sudah bisa memegang sendok sendiri dan mengisi botol minum sendiri. Kemandirian yang lebih dari ADL yang dilatih dan mampu dilakukan anak tunagrahita seperti menyapu, mencuci piring, membuang sampah, dan sebagainya. Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Putri dan Arsidal pada tahun 2019 didapatkan bahwa orang tua memberikan kesempatan bagi anak tunagrahita dalam melakukan kegiatan sehari-hari di rumah dengan cara mengajak anak untuk dapat mengerjakan pekerjaan rumah, seperti mencuci piring dan membantu pekerjaan rumah lainnya. Orang tua tidak membiarkan anak melakukan pekerjaannya sendiri dan tentunya ada pengawasan dari orang tua (Putri dan Ardisal, 2019).

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Hasanah tahun 2023 didapatkan bahwa orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus terutama sosok ibu akan mengalami kelelahan secara fisik dan mental saat merawat anaknya (Hasanah, 2023). Pada penelitian ini partisipan mengungkapkan perasaan yang dirasakan saat merawat anak tunagrahita dimana ada beban yang dirasakan sehingga terkadang orang tua merasa kesal terhadap anak. Partisipan yakin kepada kemampuan diri mereka dalam merawat anak tunagrahita sehingga terbentuk efikasi diri pada orang tua. Efikasi diri (*self efficacy*) merupakan suatu keyakinan pada kemampuan diri untuk mampu menghadapi dan memecahkan masalah secara efektif. Orang tua ABK yang mempunyai efikasi diri yang tinggi mempunyai komitmen dalam memecahkan masalah yang dihadapinya, tidak mudah menyerah, mampu menghadapi masalah, dan mampu untuk bangkit dari kegagalan (Hidayah et al., 2019).

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Adha & Fatmawati tahun 2019 didapatkan kesulitan yang dirasakan ketika anak tunagrahita sudah mulai bosan dan enggan untuk melakukan kegiatan (Adha & Fatmawati, 2019). Partisipan penelitian ini juga mengungkapkan kesulitan

yang sama bahwa perlu memperhatikan pola makan anak dengan mengurangi konsumsi makanan manis yang dapat membuat anak menjadi lebih aktif. Makanan yang harus dihindari oleh anak adalah makanan yang mengandung pemanis buatan, coklat, susu, gula, tepung, pewarna makanan, dan penyedap makanan. Hal itu harus dibatasi supaya anak tidak terlalu aktif dengan mengurangi konsumsi makanan yang banyak mengandung zat gula karena bisa meningkatkan glukosa darah dan mempengaruhi mood anak (Firdaus, 2023).

Peneliti berasumsi pada fase perawatan anak tunagrahita orang tua melakukan berbagai upaya untuk anak tunagrahita. Upaya mulai dilakukan dengan anak menjalani berbagai terapi di lokasi yang berbeda-beda. Selama merawat juga orang tua mengalami beban yang dirasakan dan orang tua juga membentuk efikasi diri untuk tetap semangat dalam merawat anak tunagrahita. Selama merawat anak tunagrahita orang tua juga melatih anak dalam hal kemandirian. Orang tua juga akan merasakan kesulitan selama merawat anak tunagrahita hal itu menjadi tantangan tersendiri bagi orang tua. Orang tua juga memperhatikan asupan makanan yang masuk ke dalam tubuh anak tunagrahita, mengurangi konsumsi makanan manis yang dapat menyebabkan perubahan mood pada anak.

Tema 4: Kekhawatiran terhadap masa depan anak tunagrahita

Perbedaan kondisi ABK dengan anak normal lainnya menjadikan mereka tidak dapat sepenuhnya hidup mandiri dan harus bergantung kepada orang lain, secara khusus mereka bergantung kepada orang tuanya. Hal ini dapat menimbulkan rasa kekhawatiran orang tua akan masa depan anaknya. Orang tua memiliki kecenderungan dalam mengkhawatirkan mengenai kehidupan masa depan anaknya ketika sudah tidak dalam pengasuhan dan tidak bersama lagi dengan orang tua (Gumilang dan Irnawati, 2022). Orang tua selalu memikirkan tentang anaknya, siapa yang akan merawat anaknya kelak, apakah bisa merawat dengan penuh kasih sayang dan kesabaran, apakah anak bisa bertahan dengan keterbatasan yang dimilikinya. Meskipun tidak tau apa yang nantinya akan terjadi, tetapi orang tua terus berusaha untuk mengasuh dan melatih kemampuan anak agar bisa mandiri dalam menjalani kehidupan sehari-hari. Orang tua mengalami kekhawatiran memikirkan masa depan anak tunagrahita, siapa yang akan merawat, bagaimana kehidupannya anaknya nanti (Endriyani dan Yunike, 2017). Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Aprilla et al. (2019) didapatkan bahwa orang tua sangat mengharapkan jika kelak meninggal dunia anaknya dapat dirawat dengan saudara atau kerabat lainnya (Aprilla et al., 2019).

Partisipan memiliki rasa khawatir terhadap masa depan anak tunagrahita dimana partisipan khawatir kelak anaknya tidak bisa menemukan sosok yang dapat menjadi pengganti ibu dan partisipan juga mengkhawatirkan anak belum mampu untuk hidup mandiri dikemudian hari. Peneliti berasumsi bahwa orang tua pasti mengharapkan anaknya untuk dapat hidup mandiri sesuai dengan tahap perkembangannya namun harapan orang tua terhambat karena anak tunagrahita memiliki keterbatasan. Hal tersebut yang dapat membuat orang tua merasa kekhawatiran tentang masa depan anaknya. Orang tua hanya bisa berharap kelak anaknya tersebut mampu hidup mandiri dan ada yang bisa merawat dan menjaga dengan penuh kasih sayang, ikhlas, tulus, sabar seperti orang tua mereka.

Tema 5: Harapan keluarga adalah anak tunagrahita dapat hidup mandiri dan bisa mendapatkan pekerjaan

Harapan adalah sesuatu yang penting yang menjadi sebuah indikator penerimaan orangtua terhadap anak berkebutuhan khusus (Aprilla et al., 2019). Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan Suryaningsih et al. (2020) didapatkan bahwa harapan keluarga terhadap

keberadaan anak tunagrahita adalah berharap anaknya mampu hidup mandiri. Orang tua menginginkan mereka dapat hidup mandiri sehingga tidak merepotkan orang tua dan orang-orang sekitar di lingkungan mereka (Suryaningsih et al., 2020). Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Anggraeni & Gaol tahun 2018 didapatkan bahwa orang tua mempunyai harapan yang besar terhadap anak tunagrahita agar kelak dewasa nanti dapat hidup mandiri dan tidak bergantung kepada orang lain dalam kehidupan sehari-hari (Anggraeni dan Gaol, 2018).

Orang tua juga mempunyai berbagai harapan untuk anaknya yang berkebutuhan khusus, seperti mengharapkan kesehatan anak, anak bisa bersekolah dengan baik, dan bisa mendapatkan pekerjaan. Orang tua sangat mengharapkan karier yang cemerlang sehingga anak dapat bekerja dengan baik dan bisa mengembangkan potensi yang dimilikinya (Ariesta, 2017). Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Nur dan Jafar pada tahun 2022 didapatkan bahwa orang tua mempunyai harapan ketika ABK beranjak dewasa bisa mendapatkan pekerjaan dengan keterampilan yang dimiliki. Orang tua melatih keterampilan anak seperti keterampilan menggunakan komputer, membuka usaha, melatih bakat yang diharapkan nantinya bisa membantu anak dimasa depan (Nur dan Jafar, 2022). Peneliti berasumsi bahwa orang tua sangat mengharapkan anak tunagrahita dapat hidup mandiri dikemudian hari, bisa menerapkan apa yang sudah diajarkan sehingga dapat melakukan kegiatan sehari-hari tanpa bergantung kepada orang lain, dan mendapatkan pekerjaan yang layak seperti orang normal meskipun mereka berkebutuhan khusus.

Tema 6: Makna bersabar dan bersyukur yang didapatkan selama merawat anak tunagrahita

Makna yang diperoleh orangtua selama merawat anak tunagrahita yaitu harus selalu bersyukur, bisa menerima keadaan anak, memberikan perhatian khusus, dan percaya serta yakin pada Tuhan (Aprilla et al., 2019). Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Marliyana tahun 2017 didapatkan bahwa keluarga mendapatkan hikmah spiritual dengan adanya anak tunagrahita. Orang tua menjadi lebih sabar dengan hadirnya anak tunagrahita dan ada rasa bersyukur hadirnya anak tersebut ditengah-tengah keluarga (Marliyana, 2017).

Peneliti berasumsi dalam kehidupan setiap individu memperoleh makna yang didapatkan selama menjalankan kehidupannya. Orang tua yang mempunyai anak tunagrahita juga memperoleh makna hidup selama merawat anaknya tersebut. Orang tua jadi belajar banyak hal dalam kehidupannya dan bisa melatih apa yang dirasakan selama ini. Makna bersabar mengajarkan orang tua untuk dapat melatih emosi orang tua supaya lebih sabar menjalani hidup dengan hadirnya anak berkebutuhan khusus di dalam keluarga. Makna bersyukur mengajarkan untuk mensyukuri atau mengikhlaskan apa yang sudah diberikan oleh Tuhan sebagai anak titipan yang istimewa.

SIMPULAN DAN SARAN

Penelitian ini bertujuan untuk menggali lebih dalam pengalaman orang tua dalam merawat anak tunagrahita di Komunitas *Lovely Hands*, Paroki Danau Sunter. Berdasarkan hasil analisa data didapatkan 6 tema yang mengenai pengalaman orang tua dalam merawat anak tunagrahita, antara lain: Fase awal mengetahui anaknya berkebutuhan khusus (tunagrahita), Dukungan yang didapat anak tunagrahita dari keluarga dan lingkungan sekitar, Fase perawatan yang diberikan bagi anak tunagrahita, Kekhawatiran terhadap masa depan anak tunagrahita, Harapan orang tua adalah anak tunagrahita dapat hidup mandiri dan bisa mendapatkan pekerjaan, Makna bersabar dan bersyukur didapatkan selama merawat anak tunagrahita.

Bagi Komunitas *Lovely Hands* diharapkan bisa menambahkan kelas pembelajaran lainnya seperti *computer skills* dan wirausaha yang diharapkan nantinya dapat bermanfaat

melatih keterampilan hidup bagi ABK sehingga mampu bersaing di dalam dunia pekerjaan atau menciptakan lapangan pekerjaan sendiri bagi ABK. Bagi orang tua diharapkan bisa menjadi terapis di rumah dan menerapkan apa yang sudah diajarkan di Komunitas *Lovely Hands* sehingga anak dapat menerapkan kemandirian seperti *Activity Daily Living* (ADL) dan kemampuan dalam tumbuh kembang (motorik halus, motorik kasar, kognitif, bahasa, dan sosial). Bagi peneliti selanjutnya diharapkan dapat melakukan penelitian tentang proses penerimaan saudara kandung terhadap anak tunagrahita.

DAFTAR PUSTAKA

- Adha, V.N., Fatmawati, F., 2019. Pelaksanaan Kegiatan Ekstrakurikuler Pencak Silat bagi Anak Tunagrahita Ringan di SLBN 1 Painan. *Journal of Multidisciplinary Research and Development* 2(1), 172-179.
<https://jurnal.ranahresearch.com/index.php/R2J/article/view/208>
- Aliansyah, M.A., 2022. Jumlah Anak Disabilitas Capai 5,2 Juta, Menkes: Merawat Mereka Mesti dengan Hati [WWW Document]. <https://www.merdeka.com/peristiwa/jumlah-anak-disabilitas-capai-52-juta-menkes-merawat-mereka-mesti-dengan-hati.html>. [Diakses Juni 2025]
- Anggraeni, L.D., Gaol, E.L., 2018. Pengalaman Orang Tua dalam Memandirikan Anak dengan Tunagrahita. *Jurnal Ilmu Keperawatan dan Kebidanan* 10(2), 1-15.
<https://garuda.kemdiktisaintek.go.id/documents/detail/1608454>
- Aprilla, N., Marjoan, M., Basmanelly, B., 2019. The Psychological Mother Experiences in Caring Their Children with Mental Retardation in a Special Needs Schools Rokan Hulu Regency Riau Province. *Jurnal Kesehatan Komunitas* 5(1), 13-18.
<https://jurnal.htp.ac.id/index.php/keskom/article/view/272>
- Archi, A., Sri, A., Waridlatul, A., Fatmawati, A., Amalia, A., Tri, A., Ratna, A., Artiga, C., Tiara, D., Munif, B., Erna D.F., 2021. Pengalaman Orang Tua dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus: Literature Review. *Professional Health Journal* 3(1), 19-25.
<https://doi.org/10.54832/phj.v3i1.171>
- Ariesta, A., 2017. Kecemasan Orang Tua terhadap Karier Anak Berkebutuhan Khusus. *E-Journal Bimbingan dan Konseling* 5(4), 50-61.
<https://journal.student.uny.ac.id/fipbk/article/viewFile/1154/1028>
- Atmaja, J.R., 2018. Pendidikan dan Bimbingan Anak Berkebutuhan Khusus. PT Remaja Rosdakarya, Bandung Barat.
- Budiarti, E., Hanoum, M., 2019. Koping Stres dan Dukungan Keluarga terhadap Kesejahteraan Psikologis Orang Tua yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus. *Jurnal Ilmiah Psikologi* 11(1), 44-61.
<http://jurnal.unismabekasi.ac.id/index.php/soul/article/view/2158>
- Dameria, F., Daryati, E.I., Rasmada, S., 2019. Hubungan Pengetahuan dan Sikap dengan Perilaku Ibu Menghadapi Anak Berkebutuhan Khusus. *Jurnal Ilmiah Ilmu Keperawatan Indonesia* 9(3), 623-627. <https://doi.org/10.33221/jiiki.v9i03.354>
- Dewinda, H.R., Affarhouk, B., 2019. Penerimaan Diri pada Ibu yang Memiliki Anak Tunagrahita Ditinjau dari Asertivitas. *Majalah Ilmu Pengetahuan dan Pemikiran Keagamaan* 22(2), 129-137.
<https://ejournal.uinib.ac.id/jurnal/index.php/tajdid/article/view/1085/918>
- Endriyani, S., Yunike, Y., 2017. Having Children with Retradation Mental. *International Journal of Public Health Science* 6(4), 331-336.
<https://ijphs.iaescore.com/index.php/IJPHS/article/view/10779>
- Fatmawati, N., 2023. Asuhan Kebidanan Neonatus, Bayi, Balita dan Pra Sekolah. CV. Eureka

- Media Aksara, Purbalingga.
- Firdaus, A.Z., 2023. Variasi Menu Sehat dan Etika Makan Anak Berkebutuhan Khusus (ADHD) Dalam Program Diet di PAUD Griya Ananda Karangploso. [Skripsi]. Universitas Islam Negeri Maulana Malik Ibrahim: Malang.
- Friedman, M.M., Bowden, V.R., Jones, E.G., 2022. Buku Ajar Keperawatan Keluarga Riset, Teori, dan Praktek. Buku Kedokteran EGC, Jakarta.
- Gumilang, R.M., Irnawati, I., 2022. Dimensi Budaya Penerimaan Orang Tua terhadap Anak Berkebutuhan Khusus. *Pusaka* 10(1), 110-124. https://www.researchgate.net/publication/361967583_Dimensi_Budaya_Penerimaan_Orang_Tua_Terhadap_Anak_Berkebutuhan_Khusus_Abk
- Hasanah, M., 2023. Kebermaknaan Hidup pada Ibu yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus. *Jurnal Institut Pesantren Sunan Drajat Lamongan* 8(1), 22-31. <https://doi.org/10.55352/uq.v18i1.114>
- Hidayah, N., Suyadi, S., Akbar, S.A., Yudana, A., Dewi, I., Puspitasari, I., Rohmadheny, P.S., Fakhruddiana, F., Wahyudi, W., Wati, D.E., 2019. Pendidikan Inklusi dan Anak Berkebutuhan Khusus. Samudra Biru, Yogyakarta.
- Kelana, S., 2022. Dukungan Sosial Keluarga bagi Anak Berkebutuhan Khusus di Sekolah Luar Biasa Peduli Anak Nagari Kecamatan Akabiluru. *Journal of Multidisciplinary Research and Development* 4(2), 1-14. <https://jurnal.ranahresearch.com/index.php/R2J/article/view/441>
- (Kemenkes) Kementerian Kesehatan., 2019. Situasi Disabilitas. Pusat Data dan Informasi Kementrian Kesehatan RI, Jakarta.
- Marlina, I., Zakso, A., Supriadi, S., 2022. Penerimaan Orang Tua pada Anak Berkebutuhan Khusus di Desa Timpuk Kecamatan Sekadau Hilir Kabupaten Sekadau. *Jurnal Pendidikan dan Pembelajaran* 11(1), 241-250. <https://jurnal.untan.ac.id/index.php/jpdpb/article/view/51888/75676591806>
- Marliyana, M., 2017. Pengalaman Ibu Merawat Anak dengan Tunagrahita di Bandar Lampung. *Jurnal Kesehatan* 8(1), 1-10. <https://doi.org/10.26630/jk.v8i1.394>
- Merdekawati, D., Dasuki, D., 2017. Hubungan Pengetahuan Keluarga dan Tingkat Retardasi Mental dengan Kemampuan Keluarga Merawat. *Jurnal Endurance* 2(2), 186-193.
- Mubarak, Z., Anggraini, M.T., Noviasari, N.A., 2022. Hubungan Family Support System terhadap Kemandirian Activity of Daily Living Anak Tunagrahita di Kota Semarang. *Medica Arteriana* 4(1), 26-31. <https://doi.org/10.26714/medart.4.1.2022.26-31>
- Nisak, K., Hardina, R.M., 2020. Hubungan Pengetahuan dan Sikap dengan Tingkat Kecemasan Ibu yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus. *Journal of Nursing and Midwifery* 1, 1-13.
- Nur, H., Jafar, E.S., 2022. Harapan Orang Tua dengan Anak Berkebutuhan Khusus yang Beranjak Dewasa. *Proceedings of National Seminar Universitas Negeri Makassar*.
- Nuralami, F., Atmadja, I.A.D., Ramdhanie, G.G., 2022. Gambaran Strategi Koping Orang Tua dengan Anak Retardasi Mental. *Jurnal Malahayati* 16(1), 15-23. <https://ejournalmalahayati.ac.id/index.php/holistik/article/view/3590>
- Nurjanah, T.D., Imawati, D., Mariskha, S.E., Dirgayanti, E., 2020. Gambaran Kecerdasan Emosi pada Ibu yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus di SLBN Pembina Provinsi Kalimantan Timur. *Jurnal Mahasiswa Psikologi* 8(1), 12-17. <http://ejurnal.untag-smd.ac.id/index.php/MTV/article/view/7245/6384>
- Panzilion, P., Andri, J., Padila, P., 2021. Therapy Brain GYM terhadap Short Memory Anak Retardasi Mental. *Jurnal Keperawatan Silampari* 4(2), 600-606. <https://journal.ipm2kpe.or.id/index.php/JKS/article/view/2120>
- Priwibowo, N.R., 2018. Penerapan Enam Langkah Cuci Tangan pada Anak Retardasi Mental

- (RM) Ringan di SLB Rela Bhakti 1 Gamping Sleman Yogyakarta. [Skripsi]. Poltekkes Kemenkes Yogyakarta.
- Putri, U.K., Ardisal, A., 2019. Pola Asuh Orang Tua Penyandang Tunagrahita dalam Kemandirian Anak Tunagrahita di Bungo Pasang Painan. *Journal of Multidisciplinary Research and Development* 2(1), 96-104. <https://jurnal.ranahresearch.com/index.php/R2J/article/view/199>
- Rahmadayanti, N.S., Atmaja, B.P., Udiyani, R., 2020. Phenomenology Study Studi Fenomenologi Pengalaman Orang Tua dalam Memandirikan Anak Usia (0-18 Tahun) dengan Retardasi Mental Sedang di SLB Negeri Batulicin Kabupaten Tanah Bumbu 2019. *Jurnal Keperawatan Suaka Insan* 5(1), 1-7. <https://doi.org/10.51143/jksi.v5i1.185>
- Ramadhani, A., Sari, M.T., 2018. Penerimaan Diri Ibu yang Memiliki Anak Tunagrahita Berat. [Manuskrip]. Universitas 17 Agustus 1945, Samarinda.
- Sudinia, Y., Asriwandari, H., 2017. Kehidupan Anak Berkebutuhan Khusus di SLB Negeri Selatpanjang Desa Banglas Kecamatan Tebing Tinggi Kabupaten Kepulauan Meranti. *Jurnal Online Mahasiswa Fakultas Ilmu sosial dan Ilmu Politik Universitas Riau* 4(2), 1-15. <https://www.neliti.com/id/publications/185811/kehidupan-anak-berkebutuhan-khusus-di-slb-negeri-selatpanjang-desa-banglas-kecam#cite>
- Suryaningsih, S., Chatarina, C., Anzani, A., Wulan, W., Mulyati, M., Rini, R., 2020. Pengalaman Ibu yang Mempunyai Anak Usia Sekolah dengan Retardasi Mental. *Jurnal Kesehatan Al-Irsyad* 13(2), 215-226. <https://garuda.kemdiktisaintek.go.id/documents/detail/2165953> <http://e-jurnal.stikesalirsyadclp.ac.id/index.php/jka/article/view/87>