

ABSTRAK

PROBLEMATIKA YANG DIHADAPI KELUARGA DARI ANAK DENGAN *INTELLECTUAL DISABILITY* (STUDI ETNOGRAFI)

Lidaniai

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi dan menggambarkan secara mendalam problem yang dihadapi oleh keluarga dari anak dengan *intellectual disability* (ID) yang tinggal di daerah pedesaan, dengan beberapa pertanyaan penelitian: (1) Bagaimana persepsi keluarga terhadap anak dengan ID? (2) Bagaimana proses penerimaan keluarga terhadap kehadiran anak dengan ID? (3) Apakah dampak pada keluarga atas kehadiran anak dengan ID di tengah-tengah sebuah keluarga? (4) Bagaimana pengharapan masa depan keluarga terkait dengan kondisi anak dengan ID? Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan menggunakan pendekatan etnografi. Pengumpulan data penelitian dilakukan melalui observasi partisipatif pasif dan wawancara semi standar terhadap orangtua, kakak, paman atau bibi serta tokoh masyarakat. Subjek penelitian ini adalah empat keluarga yang memiliki anak dengan ID yang berdomisili di dua desa. Hasil penelitian ini sebagai berikut: (1) *persepsi*: mayoritas keluarga memiliki persepsi yang salah terhadap anak dengan ID, yang berawal dari pengetahuan mereka yang sangat terbatas tentang ID, yang pada akhirnya berujung pada pemberian intervensi yang salah pula; (2) *proses penerimaan*: semua keluarga masih berada dalam proses menuju penerimaan, faktor pemahaman agama berperan penting dalam menjalani proses penerimaan; (3) *dampak*: kehadiran anak dengan ID di tengah-tengah keluarga memunculkan berbagai dampak negatif dan positif, baik secara personal, secara interpersonal dalam satu keluarga, maupun secara interaksional keluarga dengan lingkungan sekitar; (4) *pengharapan masa depan*: persepsi yang salah memunculkan pengharapan yang tidak realistis tentang masa depan anak yaitu mayoritas keluarga berharap anak mengalami kesembuhan atau menjadi normal. Berdasarkan hasil penelitian ini, berikut saran peneliti: (1) *Kepada keluarga, sekolah, para profesional, dan pemerintah*. Diharapkan ada upaya bersama dari keempat unsur ini untuk mengoptimalkan penanganan anak-anak dengan ID dengan duduk bersama merumuskan sebuah program intervensi yang bersifat kolaboratif-integratif dan aplikatif-solutif; (2) *Kepada para guru di SLB yang ada di pedesaan serta lembaga-lembaga pendidikan yang menghasilkan para guru tersebut*. Para guru SLB di pedesaan merupakan salah satu sumber informasi yang kredibel yang harus dioptimalkan untuk memberikan edukasi tentang ID kepada masyarakat. Karena itu peran penting lembaga-lembaga pendidikan adalah membekali dan mempersiapkan lulusannya dengan *skill* untuk melakukan edukasi tersebut; (3) *Kepada para profesional yang bergerak dalam penanganan anak-anak dengan ID*. Pemahaman tentang problematika keluarga dari anak-anak dengan ID sangat penting dimiliki untuk dapat memberikan intervensi yang optimal, dengan tujuan membantu keluarga kembali memiliki daya dan dapat diberdayakan untuk akhirnya dapat berkolaborasi dengan para profesional dan berbagai pihak terkait dalam menolong anak-anak tersebut.

Kata kunci: *intellectual disability*, persepsi, proses penerimaan, dampak, pengharapan masa depan.

ABSTRACT

THE PROBLEMS FACED BY FAMILY OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY (ETHNOGRAPHIC STUDY)

Lidanial

The purpose of this study is to explore and describe in depth the problems faced by families of children with intellectual disability (ID) who live in rural areas, with some research questions: (1) How does the perception of the children's family with ID? (2) How does the families' acceptance process with the presence of children with ID? (3) Is the impact of the presence of children with ID in the midst of a family? (4) How does the family's future expectations relating to the condition of children with ID? This study is a qualitative study using an ethnographic approach. The data collection is done through passive participation observation and semi-standardized interview of parents, sisters or brothers, uncles or aunts, and two community leaders. The subjects were four families who have children with ID who live in the two villages. The results of this study as follows: (1) *the perception of the family*: the majority of families have a wrong perception of children with ID, starting from their very limited knowledge about the ID, which ultimately led to the interventions that wrong too; (2) *the acceptance process of the family*: all families are still in the process leading to acceptance; religious understanding factor plays an important role in carrying out the acceptance process; (3) *the impact that occurs in the family*: the presence of children with ID in the midst of the family led to various positive and negative impacts, either personally, interpersonally in a family, or in interactional between family and surroundings; (4) *expectations of future conditions related families of children with ID*: the wrong perception generates an unrealistic expectation about the future of the child that the majority of families expect children experience healing or be normal. Based on these results, the researchers suggest the following: (1) *To the families, schools, professionals, and government*. It is expected that there is a concerted effort of these four elements to optimize the treatment of children with ID to sit together to formulate an intervention program that is both integrative-collaborative and applicative-solutive; (2) *To the teachers in special schools in rural areas and educational institutions that produce such teachers*. The teachers in special schools is one credible source of information that must be optimized to educate the community about the ID. Therefore the important role of educational institutions is to equip and prepare graduates with the skills to educate community; (3) *To the professionals engaged in the intervention of children with ID and their family*. An understanding of the problems of families of children with ID is very important to have in order to provide optimal interventions, with the goal of helping families have a power and be empowered to finally be able to collaborate with professionals and other relevant parties in helping these children.

Keywords: intellectual disability, the perception, the process of acceptance, impact, future hope.