

LITERATURE REVIEW

**TINGKAT KEMANDIRIAN ANAK TUNANETRA DALAM
MELAKUKAN *SELF CARE***



Oleh :

NIKADEK AYU WARMINI

NIM: 16.321.2453

**PROGRAM STUDI KEPERAWATAN PROGRAM SARJANA
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN WIRA MEDIKA BALI**

DENPASAR

2020

LITERATURE REVIEW

**TINGKAT KEMANDIRIAN ANAK TUNANETRA DALAM
MELAKUKAN *SELF CARE***

Diajukan kepada Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Wira Medika Bali untuk memenuhi
salah satu persyaratan menyelesaikan Program Sarjana Keperawatan



Oleh :

NI KADEK AYU WARMINI

NIM: 16.321.2453

**PROGRAM STUDI KEPERAWATAN PROGRAM SARJANA
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN WIRA MEDIKA BALI
DENPASAR**

2020

LEMBAR PERSETUJUAN
LITERATURE REVIEW

Nama : Ni Kadek Ayu Warmini
NIM : 16.321.2453
Judul : Tingkat Kemandirian Anak Tunanetra Dalam Melakukan *Self Care*
Program Studi : Keperawatan Program Sarjana STIKes Wira Medika Bali
Telah diperiksa dan disetujui untuk mengikuti ujian *literature review*.

Denpasar, 29 Juni 2020

Pembimbing I



Ns. I Gusti Ayu Putu Satya Laksmi, S.Kep., M.Kep
NIK : 2.04.10.348

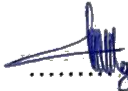


Pembimbing II



Ns. Niken Ayu Merna Eka Sari, S.Kep., M.Biomed
NIK : 2.04.10.265

LEMBAR PENGESAHAN
LITERATURE REVIEW

Nama : Ni Kadek Ayu Warmini
NIM : 16.321.2453
Judul : Tingkat Kemandirian Anak Tunanetra Dalam Melakukan *Self Care*
Program Studi : Keperawatan Program Sarjana STIKes Wira Medika Bali
Telah dipertahankan di depan dewan penguji sebagai persyaratan untuk memperoleh gelar sarjana dalam bidang Keperawatan pada tanggal 29 Juni 2020.

	Nama	Tanda Tangan
Penguji I(Ketua)	: Ns. Ni Komang Ayu Resiyanthi, S.Kep., M.Kep	
Penguji II(Anggota)	: Ns. I Gusti Ayu Putu Satya Laksmi, S.Kep., M.Kep	
Penguji III(Anggota)	: Ns. Niken Ayu Merna Eka Sari, S.Kep., M.Biomed	

Denpasar, 07 Juli 2020

Mengesahkan
STIKes Wira Medika Bali
Ketua



Drs. I Dewa Agung Ketut Sudarsana., MM
NIK. 2.04.13.695

Mengetahui
Program Studi Keperawatan Program Sarjana
Ketua



Ns. Ni Luh Putu Dewi Puspawati, S.Kep., M.Kep
NIK. 2.04.10.403

KATA PENGANTAR

Puji syukur penulis ucapkan kehadirat Tuhan Yang Maha Esa, karena berkat rahmat dan karuniaNya, peneliti dapat menyelesaikan *literature review* yang berjudul “Tingkat Kemandirian Anak Tunanetra Dalam Melakukan *Self Care*”.

Literature review ini disusun dalam rangka memenuhi sebagian persyaratan untuk memperoleh gelar Sarjana Keperawatan pada Program Studi Keperawatan Program Sarjana Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Wira Medika Bali.

Dalam penyusunan *literature review* ini, penulis banyak mendapat bantuan sejak awal sampai terselesainya *literature review* ini, untuk itu dengan segala hormat dan kerendahan hati, penulis menyampaikan penghargaan dan terima kasih yang sebesar-besarnya kepada :

1. Drs. I Dewa Agung Ketut Sudarsana, MM., selaku Ketua STIKes Wira Medika Bali.
2. Ns. Ni Luh Putu Dewi Puspawati, S.Kep., M.Kep., selaku Ketua Program Studi Keperawatan Program Sarjana STIKes Wira Medika Bali yang telah memberikan ijin dalam penyusunan *literature review* ini.
3. Ns. I Gusti Ayu Putu Satya Laksmi, S.Kep., M.Kep., selaku pembimbing I yang telah memberikan bimbingan dalam penyelesaian *literature review* ini serta dengan penuh kesabaran memberikan pertimbangan-pertimbangan guna terselesaikannya *literature review* ini.
4. Ns. Niken Ayu Merna Eka Sari, S.Kep., M.Biomed., selaku pembimbing II yang telah memberikan bimbingan dalam penyelesaian penulisan ini serta dengan penuh kesabaran memberikan pertimbangan-pertimbangan guna terselesaikannya *literature review* ini.
5. Orang tua dan keluarga atas kasih sayang, doa, pengertian dan dukungan baik moral, spiritual, dan material dalam penyusunan *literature review* ini.
6. Teman-teman, sahabat-sahabat atas saran-saran dan pikiran positif serta kerjasamanya dalam penyusunan *literature review* ini.
7. Semua pihak yang telah membantu dalam penyusunan *literature review* ini yang tidak dapat disebutkan penulis satu persatu.

Semoga Tuhan senantiasa memberikan balasan dan rahmat karunia-Nya atas budi baik yang telah diberikan dan semoga *literature review* bermanfaat

untuk perkembangan Ilmu Keperawatan. Penulis sangat mengharapkan kritik dan saran yang bersifat konstruktif dari para pembaca demi kesempurnaan dalam penyusunan *literature review* ini.

Denpasar, Juni 2020

Penulis

(Ni Kadek Ayu Warmini)

HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI
TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Ni Kadek Ayu Warmini

NIM : 16.321.2453

Program Studi : Keperawatan

Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Wira Medika Bali

Jenis karya : *Literature Review*

Menyetujui untuk memberikan kepada Lembaga Penelitian dan Pengabdian Masyarakat (P3M) Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Wira Medika Hak **Bebas Royalti Noneksklusif (Non-exclusive Royalty-Free Right)** atas tugas akhir saya yang berjudul :

Tingkat Kemandirian Anak Tunanetra Dalam Melakukan *Self Care*

Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini P3M STIKes Wira Medika berhak menyampaikan, mengalih media/formatkan, mengelola dalam bentuk pengkalan data (database), merawat, dan mempublikasikan tugas akhir beserta perangkat yang ada (jika di perlukan) saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Denpasar, 14 Juli 2020

Yang menyatakan



(Ni Kadek Ayu Warmin)

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
LEMBAR PERSETUJUAN.....	ii
LEMBAR PENGESAHAN.....	iii
KATA PENGANTAR.....	iv
DAFTAR ISI.....	vi
DAFTAR TABEL.....	vii
DAFTAR LAMPIRAN.....	viii
ABSTRAK.....	1
ABSTRACT.....	2
PENDAHULUAN.....	3
METODE.....	5
HASIL.....	5
PEMBAHASAN.....	10
KESIMPULAN.....	15
SARAN.....	15
DAFTAR PUSTAKA.....	16

DAFTAR TABEL

Tabel 1 Hasil <i>Review</i> Artikel.....	5
--	---

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1 : Lembar Bimbingan

Lampiran 2 : Jurnal-jurnal hasil *review* artikel

**LITERATURE REVIEW : TINGKAT KEMANDIRIAN ANAK
TUNANETRA DALAM MELAKUKAN SELF CARE**

*(Literature Review : The level of independence children with visual impairment
in doing self care)*

**Ni Kadek Ayu Warmini¹, I Gusti Ayu Putu Satya Laksmi², Niken Ayu Merna Eka
Sari³**

¹Mahasiswa Ilmu Keperawatan Program Sarjana, STIKes Wira Medika Bali,

²³Staff dosen Departemen Keperawatan Anak, STIKes Wira Medika Bali,

Email : emailnya.ayuda@gmail.com, ayuputusatya@yahoo.com,

nikenmerna@yahoo.co.id

Abstrak : Masalah ketergantungan melakukan perawatan diri sering terdapat pada kelompok anak (orang yang sangat muda), sangat tua, orang yang sakit atau orang yang cacat. Kemampuan merawat diri secara mandiri pada individu yang mengalami kecacatan atau disabilitas yaitu sekitar 15,6%. *Literature* ini bertujuan menganalisa hasil penelitian terkait tingkat kemandirian anak tunanetra dalam melakukan perawatan diri berdasarkan peranan pengasuh, dukungan keluarga, kemunduran dalam perkembangan, dan masalah perawatan diri pada anak. Metode yang digunakan adalah strategi secara komprehensif, seperti pencarian artikel dalam database jurnal penelitian, pencarian melalui internet, dan tinjauan ulang artikel. Hasil dari telaah *literature* ini disusun dalam bentuk tabel yang berisi nama peneliti, judul penelitian, tujuan penelitian, karakteristik sampel penelitian, dan hasil penelitian. Kesimpulan dari telaah *literature* ini, kemampuan perawatan diri anak tunanetra berdasarkan peranan pengasuh, dukungan keluarga, kemunduran dalam perkembangan, dan masalah perawatan diri diketahui dengan tingkat kemandirian. Masalah perawatan diri dan kemunduran dalam perkembangan harus dideteksi terlebih dahulu sebelum para pengasuh membantu serta mengajari cara-cara perawatan diri. Saran kepada orang tua agar dapat menerapkan kemandirian *personal hygiene* pada anak, serta meluangkan waktu memberi dukungan, semangat

dan ikut serta memberikan pengajaran pada anaknya agar memiliki kebiasaan mandiri.

Kata kunci : perawatan diri, anak tunanetra, tingkat kemandirian

***Abstract :** The problem of dependence on self-care often occurs in groups of children (very young people), very old people, sick people or people with disabilities. The ability to care for oneself independently in individuals with disabilities or disabilities is around 15.6%. This literature aims to analyze the results of research related to the level of independence of blind children in conducting self-care based on the role of caregivers, family support, setbacks in development, and self-care problems in children. The method used is a comprehensive strategy, such as searching for articles in a research journal database, searching through the internet, and reviewing articles. The results of this literature review are arranged in the form of a table that contains the name of the researcher, the title of the study, the purpose of the study, the characteristics of the research sample, and the results of the study. The conclusion from this literature review, the ability to care for children with visual impairments based on the role of caregivers, family support, setbacks in development, and self-care problems are known by the level of independence. Self-care problems and setbacks in development must be detected first before caregivers help and teach ways of self-care. Suggestions for parents to be able to implement personal hygiene independence in children, as well as take time to support, encourage and participate in teaching their children to have independent habits.*

Keywords : self care, children with visual impairment, the level of independence

PENDAHULUAN

Masalah ketergantungan melakukan perawatan diri sering terjadi pada kelompok anak (orang yang sangat muda), tua, orang yang sakit atau orang yang cacat (Aziz, 2005). Survey Rumah Tangga yang dilakukan UNICEF dan *University of Wisconsin* (2008) untuk memantau kondisi kesehatan di negara berkembang memperoleh data bahwa terdapat 52,4% anak usia 6-9 tahun yang berada di sekolah serta mengalami cacat/disabilitas atau ketidakmampuan melakukan aktivitas secara mandiri. Kemandirian anak usia sekolah adalah kemampuan yang berkaitan dengan tugas perkembangannya. Berdasarkan teori perkembangan Erik Erickson, anak pada tahap usia sekolah (6-18 tahun) mempunyai masalah *industry vs inferiority*, yang berarti anak pada usia ini diharapkan mampu mendapatkan kepuasan dari kemandirian yang diperoleh melalui lingkungan sekitar serta interaksi dengan teman sebaya. Salah satu penyebab timbulnya inferioritas pada anak adalah tidak mampu melakukan perawatan diri secara mandiri (Jahja, 2011). Tuna netra adalah individu yang tidak dapat melihat sehingga mengalami keterbatasan dalam tingkat dan variasi pengalaman, keterbatasan dalam kemampuan menemukan sesuatu, dan keterbatasan berinteraksi dengan lingkungan (Rudiyati, 2009).

Anak-anak dengan kebutaan sering mengikuti perkembangan atipikal jalur dan menunjukkan peningkatan risiko keterlambatan perkembangan sepanjang masa bayi dan tahun prasekolah (Mathijs, 2020). Keadaan tubuh yang tidak normal ini merupakan masalah bagi yang mengalaminya, karena berdampak pada menurunkan kemampuan motorik/sensorik (Efanke, 2017). Perawatan diri (*self care*) sangat diperlukan pada anak disabilitas yang sulit untuk melakukan aktivitas secara mandiri (Ramawati, 2010). Perawatan diri dianggap sebagai bagian integral dari semua tingkatan tindakan pencegahan sebagai perawatan kesehatan primer dan khusus. Karena itu, mempermudah proses implementasi perawatan diri, dapat meningkatkan kesehatan dan kondisi sosial ekonomi penduduk (Batool, 2016).

Prevalensi anak disabilitas di Indonesia tahun 2013 dari disabilitas sedang sampai sangat berat sebesar 11% serta prevalensi data penyandang disabilitas yaitu penyandang tuna grahita sebesar 0,14%, tuna netra sebesar 0,17%, tuna wicara sebesar 0,14%, *Down syndrome* sebesar 0,13%, tuna daksa (cacat anggota badan)

sebesar 0,08%, bibir sumbing 0,08% dan tuna rungu sebesar 0,07% (Riskseda, 2013). Dalam hal ini peran pengasuh sangatlah membantu ketika para orang tua yang sudah tidak menghiraukan atau memperhatikan lagi hidup anak-anaknya nanti, atau menelantarkannya, ataupun keterbatasan pengetahuan orang tua yang tak tahu harus melakukan apa terhadap anak mereka sehingga pembiaran pun terjadi oleh padatnya pekerjaan orang tua sehingga tidak memiliki waktu lagi untuk mendidik anak cacat untuk mandiri (Yoga, 2020). Upaya-upaya yang dapat dilakukan untuk anak tunanetra dalam bentuk pendidikan kemandirian segi formal.

Guna mengakomodir banyaknya ketrampilan perawatan diri (*self care*) anak tunanetra yang meliputi makan, menggunakan *toilet*, memakai dan melepas baju, *personal hygiene*, dan keterampilan berhias, sehingga petugas kesehatan ataupun keluarga mampu memberikan asuhan atau pemenuhan kebutuhan dasar terutama dalam pemenuhan perawatan diri (*self care*) kepada anak tunanetra. Dari hasil penelitian telaah *literature* yang didapat berdasarkan karakteristik responden seperti kelas responden menunjukkan kelas tunagrahita berjumlah 68 anak (80%), sedangkan tunanetra berjumlah 17 anak (20%), jadi anak tunagrahita lebih mempunyai kemampuan untuk melakukan kegiatan sehari-hari dibanding anak tunanetra. Berdasarkan jenis kelamin, responden dalam penelitian berjumlah 68 anak (80%), sedangkan tunanetra berjumlah 17 anak (20%) jadi anak tunagrahita lebih mempunyai kemampuan untuk melakukan kegiatan sehari-hari dibandingkan anak tunanetra. Berdasarkan jenis kelamin, responden dalam penelitian berjumlah 85 anak, yaitu laki-laki 49 anak (57,4%) dan 36 anak (42,4%). Berdasarkan usia responden pada penelitian yaitu usia 6-11 tahun sebanyak 37 anak (43,5%) dan 12-16 tahun sebanyak 37 anak (43,5%). Berdasarkan pendidikan responden sebanyak 53 anak (53,4%) adalah anak SD. Berdasarkan riwayat kesehatan dulu yang tidak memiliki sebanyak 31 anak (36,5%). Dan berdasarkan suku sebanyak 85 anak (100%) bersuku Jawa (Pratiwi, 2016).

Berdasarkan uraian tersebut, penulis ingin melakukan telaah *literature* lebih lanjut mengenai tingkat kemandirian anak tunanetra dalam melakukan *self care*. Penelusuran *literature* ini bertujuan mengetahui tingkat kemandirian anak tunanetra dalam melakukan perawatan diri berdasarkan peranan pengasuh, dukungan

keluarga, kemunduran dalam perkembangan, dan masalah perawatan diri pada anak.

METODE

Metode yang digunakan dalam *literature review* ini menggunakan strategi secara komprehensif, seperti pencarian artikel dalam database jurnal penelitian, pencarian melalui internet, dan tinjauan ulang artikel. Pencarian database yang digunakan meliputi *Google Scholar*, *Researchgate*, *Sagepub* yang dipublikasikan mulai tahun 2016-2020. Terdapat 25 artikel nasional yang diperoleh dan 6 artikel dianalisis tujuan, kesesuaian topik, judul, metode penelitian yang digunakan, hasil dari setiap artikel dan keterbatasan yang tersedia. Kata kunci yang digunakan yaitu, perawatan diri, anak tunanetra, tingkat kemandirian terdapat 6 artikel nasional yang dianalisis 3 diantaranya memenuhi kriteria seperti, tujuan dan judul sesuai dengan topik pembahasan. Kemudian dengan kata kunci *self care*, *children with visual impairment*, *the level of independence* terdapat 5 artikel internasional yang diperoleh dan 3 artikel dianalisis tujuan, kesesuaian topik, metode penelitian dan hasil penelitian. Terdapat 3 artikel internasional yang dianalisis ketiga artikel tersebut memenuhi kriteria seperti, tujuan dan judul sesuai topik pembahasan.

HASIL

Hasil *review* artikel disajikan dalam bentuk tabel dibawah ini dengan ketentuan yang telah ditetapkan. Berikut ini adalah hasil *review* artikel nasional dan internasional.

Tabel 1 Hasil *Review* Artikel

Peneliti	Judul	Tujuan	Karakteristik Sampel	Metodologi Penelitian	Hasil
Pratiwi Nova Ariani, Wulan Noviani (2016)	Gambaran Kemampuan Perawatan Diri (<i>Selfcare Agency</i>) Pada Anak Disabilitas (Tuna Grahita dan Tuna Netra) di SLB Negeri 1 Bantul	Mengetahui gambaran kemampuan perawatan diri (<i>Selfcare Agency</i>) pada anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) berdasarkan karakteristik responden seperti, kelas, usia, jenis kelamin, riwayat kesehatan dulu dan suku	Anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) berusia 6-18 tahun	Desain penelitian menggunakan deskriptif kuantitatif dengan pendekatan survey	Gambaran kemampuan perawatan diri (<i>self care agency</i>) pada anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) di SLB Negeri 1 Bantul dalam kategori cukup sebanyak 38 anak (44,7%).
Batool Ghaneh, Seyed Houssein Saeed-Banadaky, Zohreh Rahaei, Hassan Rezaeipandari, Ehsan Mohiti Ardakani (2016)	<i>Disability and Self-Care among Elders in Yazd</i>	Menyelidiki hubungan antara kecacatan dan perawatan diri lansia di Yazd	Lansia berusia ≤ 60 tahun	<i>Cross-sectional study</i>	Skor rata-rata disabilitas adalah $38,55 \pm 13,71$ (mulai dari 0 hingga 92) dan nilai rata-rata perawatan diri adalah $61,57 \pm 15,94$ (mulai dari 0 hingga 118). Tidak ada

					korelasi yang signifikan secara statistik antara skor total kecacatan dan perawatan-diri, korelasi terdeteksi antara subskala.
Efanke Y. Pioh, Nicolaas Kandowangko, Jouke J. Lasut (2017)	Peran Pengasuh Dalam Meningkatkan Kemandirian Anak Disabilitas Netra di Panti Sosial Bartemeus Manado	Mengetahui bagaimana peran pengasuh dalam meningkatkan kemandirian disabilitas netra	Anak disabilitas netra di Panti Sosial Bartemeus Manado	Metode penelitian kualitatif	Hasil penelitian dan pembahasan bahwa peranan pengasuh pada Panti Sosial Cacat Netra “ Bartemeus “ sangat berat dan memerlukan keahlian khusus serta memiliki kesabaran dan ketekunan yang luar biasa agar dapat mengajar kemandirian kepada para anak asuhnya agar dapat hidup mandiri dan tidak menjadi beban bagi keluarganya serta sanak saudara maupun warga masyarakat.

Sayan Putatunda (2019)	<i>A Deep learning approach for the classification of self-care problems in physically disabled children</i>	Memecahkan masalah klasifikasi perawatan diri	Menggunakan dataset “SCADI (<i>Self-Care Activities Dataset based</i>)	Metode <i>Care2Vec</i> yang merupakan dua tahap pendekatan pembelajaran yang mendalam	Masalah klasifikasi perawatan diri dua yang berbeda pengaturan. Dalam kasus pertama, masalah klasifikasi multi-kelas, karena ada beberapa kelas target yang mewakili masalah perawatan diri dan memiliki 205 fitur / prediktor. Dalam kasus kedua, masalah klasifikasi perawatan diri dalam pengaturan klasifikasi biner dimana kelas target mewakili apakah orang tersebut menderita masalah perawatan diri atau tidak.
Mathijs P.J. Vervloed, Ellen C.G. van den Broek, Ans J.P.M. van Eijden (2020)	<i>Critical Review of Setback in Development in Young Children with Congenital Blindness or Visual Impairment</i>	Memeriksa apakah dalam studi longitudinal tentang perkembangan anak-anak dengan hal kebutaan atau gangguan penglihatan ada bukti empiris untuk	1. Partisipan berusia antara 0 dan 4 tahun 2. Anak-anak kongenital tunanetra	Metode yang digunakan adalah pernyataan PRISMA untuk melaporkan	Hasil penelitian menunjukkan bahwa periode sekitar tahun kedua kehidupan adalah masa yang rentan bagi anak - anak ini, di Indonesia yang sekitar 25-33% dari anak-anak tunanetra kemunduran.

		keberadaan DS sebagai dipostulasikan oleh Dale and Salt (2018)		item untuk sistematis ulasan	
Yoga Rosita, Hany Puspita A, Sylvie Puspita (2020)	<i>Relationship of Family Support with Independence of Self-Care in Mental Retardation in SLB TN II Mancar Village, Peterongan District</i>	Mengetahui dukungan keluarga dalam memandirikan anak berkebutuhan khusus dalam melakukan kebersihan diri	Anak retardasi mental di SLB TN II Desa Mancar Kecamatan Peterongan Kabupaten Jombang sejumlah 24 orang	Metode korelasional dengan desain penelitian menggunakan kuesioner untuk mengukur dukungan keluarga dan kemandirian perawatan diri	Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar responden mendapatkan dukungan keluarga dalam kategori baik yaitu sebanyak 15 orang (62,5%). Sebagian besar responden memiliki kemandirian dalam perawatan diri dalam kategori mandiri yaitu sebanyak 16 orang (66,7%).

PEMBAHASAN

Berdasarkan jurnal acuan yang digunakan, dapat diketahui pada penelitian Pratiwi (2016) kemampuan perawatan diri (*selfcare agency*) pada anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) di SLB Negeri 1 Bantul didapatkan hasil bahwa mayoritas responden memiliki kemampuan perawatan diri (*selfcare agency*) cukup, yaitu sebanyak 38 anak dengan presentase 44,7%. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Tork et al (2007) bahwa anak dengan *Down Syndrome* (retardasi mental) dapat melakukan kegiatan harian seperti eliminasi, perubahan posisi, mobilisasi dan hanya membutuhkan pengawasan yang minimal saat berpakaian atau saat ke kamar mandi. Menurut teori Orem (2001), syarat perawatan diri didasarkan pada tiga asumsi yaitu *Universal Self Care Requisites*, *Developmental Self Care Requisites* dan *Health Deviation Self Care Requisites*. Berdasarkan hasil penelitian, bahwa opini penulis pada penelitian ini anak cukup baik dalam memenuhi kebutuhan perawatan diri universal (*Universal self care requisite*), hal yang umum bagi seluruh manusia meliputi pemenuhan kebutuhan udara, kebutuhan air atau minum tanpa adanya gangguan, kebutuhan makanan tanpa gangguan, kebutuhan eliminasi dan kebersihan permukaan tubuh atau bagian-bagian tubuh penyediaan perawatan yang terkait dengan proses eliminasi, seperti kemampuan individu dalam eliminasi membutuhkan bantuan atau melakukan secara mandiri seperti BAK dan BAB, kebutuhan akifitas dan istirahat dan sebagainya. Kebutuhan perkembangan perawatan diri (*Development self care requisite*) dihubungkan pada proses perkembangan dapat dipengaruhi oleh kondisi dan kejadian tertentu seperti penyediaan kondisi-kondisi yang mendukung proses perkembangan seperti anak bersekolah, keterlibatan dalam pengembangan diri pada kegiatan-kegiatan, pencegahan terhadap gangguan yang mengancam. Kebutuhan perawatan diri pada kondisi adanya penyimpangan kesehatan (*Health Deviation Self Care Requisite*) dikaitkan dengan penyimpangan dalam aspek struktur dan fungsi manusia. Seseorang yang sakit, terluka mengalami kondisi patologis tertentu, kecacatan atau ketidakmampuan seseorang atau seseorang yang menjalani pengobatan tetap membutuhkan perawatan diri. Seseorang dikatakan kemampuannya berfungsi dengan baik apabila dapat melakukan beberapa aktivitas sehari-hari atau pemenuhan kebutuhannya sendiri seperti mandi, makan, minum, berpakaian,

bergerak, berpergian, mengerjakan pekerjaan rumah maupun bersosialisasi. Seperti halnya pada anak disabilitas khususnya anak tuna grahita dan tuna netra harus memperhatikan kebutuhan sehari-hari dan kemampuan perawatan dirinya.

Berdasarkan hasil penelitian Batool (2016) menyebutkan sebagian besar peserta penelitian adalah perempuan (52,6%) dan menikah (76,9%) sedangkan 47,7% dan 41,9% masing-masing adalah ibu rumah tangga dan buta huruf. Usia rata-rata adalah $69,59 \pm 6,18$, dan rata-rata jumlah anak adalah $5,47 \pm 2,46$. Lebih dari setengahnya (59,8%) sudah pensiun dan 88,9% tinggal di rumah mereka sendiri. Dari peserta, 93,2% tidak memiliki cacat dan 2,6% dari 5,6% dari para penua yang menderita jenis cacat, dinonaktifkan secara visual. Hingga 70,9% memakai gigi palsu dan 94,9% dari mereka dilindungi oleh asuransi kesehatan. Mengenai sumber kesehatan informasi, 53,4% menerima informasi dari dokter mereka. Investigasi yang berkaitan dengan pengembangan berbagai penyakit pada lansia menunjukkan bahwa hipertensi (66,2%) terdiri dari persentase tertinggi setelah arthrosis (64,1%), lipid gangguan (63,7%), dan diabetes sementara sangat kecil persentase lansia (1,26%) menderita depresi. Di antara subskala kecacatan, subskala perawatan diri memiliki rata-rata terendah sementara subskala kehidupan kegiatan dan partisipasi memiliki rata-rata tertinggi. Dalam analisis korelasi, skor perawatan diri menurun secara signifikan seiring bertambahnya usia ($P = 0,01$, $r = -0,212$). Tidak ada perbedaan yang signifikan antara pria dan wanita dalam hal perawatan diri tingkah laku. Sebaliknya, pria dan wanita yang sudah menikah ($P = 0,027$), mereka yang memiliki tingkat pendidikan tinggi ($P = 0,008$), dan sumber penghasilan itu adalah pasangan mereka ($P = 0,007$) memiliki perawatan diri yang jauh lebih baik. Berarti dari perawatan diri secara statistik signifikan dalam hal penyakit kronis seperti gangguan audio-visual, gangguan keseimbangan, diabetes, anoreksia, sakit kepala, masalah pencernaan, osteoporosis, dan arthrosis. Menurut hasil, mereka yang menderita penyakit ini skor perawatan diri kurang. Mengenai tingkat keparahan cacat dalam perawatan sehari-hari dan aktivitas kehidupan, rata-rata skor perawatan diri secara statistik berbeda. Orang dengan cacat sedang dalam subskala perawatan diri dan orang dalam domain disabilitas rendah hingga sedang dalam kehidupan subskala aktivitas memiliki rata-rata perawatan diri yang lebih rendah. Berdasarkan hasil penelitian, opini penulis bahwa kecacatan dan perawatan

diri pada lansia jauh lebih besar daripada anak-anak. Karena kecacatan pada lansia lebih sulit daripada anak-anak, dalam melakukan kegiatan sehari-hari anak tunanetra di bantu dan diajarkan oleh pengasuh saja sudah cukup, tetapi untuk lansia dibantu dan diajarkan oleh pengasuh tidak cukup, diperlukan penjaga yang ekstra untuk membantu semua aktivitas lansia.

Berdasarkan jurnal acuan yang digunakan, pada penelitian Efanke (2017) tunanetra sangat membutuhkan peranan pengasuh dan dukungan keluarga untuk melatih kemandirian perawatan dirinya. Karena tunanetra cenderung dilatih terlebih dahulu sebelum melakukan sesuatu. Contohnya menurut penelitian Efanke (2017), seorang pengasuh akan mengajarkan mulai dari awal bagaimana merapikan tempat tidurnya, dimulai dengan memegang tempat tidur secara berkeliling untuk mengenal setiap sudut dari tempat tidur tersebut, sampai benar-benar anak tersebut menguasai setiap sudut tempat tidur, setelah itu pengasuh akan memperkenalkan kasur dengan setiap sudut dari kasur, setelah memahami tentang kasur dan bantal barulah diajarkan bagaimana memasang spre, dengan memulai dari ujung dengan memasukkan ujung spre ke bawah kasur sampai ke ujung bawah. Setelah memasang spre maka akan diajarkan mengenal bantal dan bagaimana memasang sarung bantalnya, pengasuh terus mengajarkan hal ini, jika belum menguasainya maka hal ini akan diulang terus sampai benar-benar sang anak menguasainya. Berdasarkan hasil penelitian, bahwa opini peneliti tentang peranan pengasuh dan dukungan keluarga sangat erat hubungannya karena disamping dukungan keluarga sangat penting dalam memberikan semangat kepada anak untuk dapat melakukan hal secara mandiri peranan pengasuh juga penting dalam melatih melakukan sesuatu yang belum bisa dilakukan anak tunanetra, seperti merapikan tempat tidur, cuci piring dan hal sederhana lainnya.

Berdasarkan hasil penelitian Sayan (2019), klasifikasi yang akurat dari masalah perawatan diri pada anak yang menderita gangguan fisik dan penderitaan gangguan motorik merupakan masalah penting dalam industri perawatan kesehatan. Ini sulit dan proses memakan waktu dan membutuhkan keahlian terapis okupasi. Dalam studi ini, pendekatan berbasis pembelajaran baru bernama *Care2Vec* untuk memecahkan masalah semacam ini dan menggunakan dataset kegiatan perawatan diri berdasarkan kerangka kerja konseptual yang dirancang oleh

WHO. Masalah klasifikasi perawatan diri dua yang berbeda pengaturan. Dalam kasus pertama, masalah klasifikasi multi-kelas, karena ada beberapa kelas target yang mewakili masalah perawatan diri dan memiliki 205 fitur / prediktor. Dalam kasus kedua, masalah klasifikasi perawatan diri dalam pengaturan klasifikasi biner dimana kelas target mewakili apakah orang tersebut menderita masalah perawatan diri atau tidak. Seluruh pengembangan model dan analisis data diimplementasikan menggunakan *Python*. Berdasarkan hasil penelitian, bahwa opini penulis tentang *A Deep learning approach for the classification of self-care problems in physically disabled children* dapat memudahkan dalam klasifikasi perawatan diri. Masalah klasifikasi perawatan diri sangat erat dengan orang yang mengalami gangguan fisik. Jadi sangat penting adanya pengembangan tentang klasifikasi perawatan diri ini.

Berdasarkan jurnal acuan yang digunakan, dapat diketahui pada penelitian Mathijs (2020) menunjukkan bahwa periode sekitar tahun kedua kehidupan adalah masa yang rentan bagi anak - anak ini, di Indonesia yang sekitar 25-33% dari anak-anak tunanetra kemunduran. Kemunduran jauh lebih jarang terjadi pada anak-anak dengan yang kurang parah tunanetra ($\pm 3\%$). Faktor risiko penting sangat dalam tunanetra, kelainan neurologis dan iklan sosial. Perbedaan individu dalam pematangan dan pengembangan dan masalah metodologis menyulitkan pernyataan konklusif tentang keberadaan dan sifat kemunduran ini. Penjelasan alternatif untuk kemunduran perkembangan dijelaskan, seperti ukuran dan kesalahan diagnosa Autism Spectrum Disorder. Berdasarkan hasil penelitian, bahwa opini penulis kemunduran dapat memperlambat perkembangan baik perkembangan dalam perawatan diri dan perkembangan yang lain. Di penelitian ini sudah disampaikan hal yang mengakibatkan kemunduran pada anak tunanetra. Hal yang kurang dalam penelitian fenomena kemunduran perkembangan dan faktor moderasi dan mediasi, anak-anak dengan kebutaan dan gangguan penglihatan perlu di pantau secara spektakular.

Hasil penelitian Yoga (2020), didapatkan bahwa dari 24 anak yang tidak mendapatkan dukungan keluarga, terdapat 3 anak (12,5%) yang mandiri, sedangkan dari 18 anak yang mendapatkan dukungan keluarga terdapat 6 anak (33,3%) yang tidak mandiri. Berdasarkan uji statistik diperoleh nilai $p = 0,001$ ($p < 0,05$), dengan derajat kemaknaan ($\alpha = 0,05$). Ini berarti terdapat hubungan yang signifikan antara

dukungan keluarga dengan kemandirian anak di SLB TN II. Berdasarkan nilai $OR = 14,0$, hal ini berarti anak yang tidak mendapatkan dukungan keluarga berpeluang 14 kali untuk tidak mandiri. Berdasarkan hasil penelitian, opini penulis kurangnya dukungan keluarga yang diberikan kepada anak disebabkan karena orang tua sibuk memperhatikan urusan pekerjaannya, kurangnya kesabaran dalam mendidik anak dan kurang menerima anaknya, mereka lebih memperdulikan anak yang lain yang tidak mengalami disabilitas, anak yang mendapatkan dukungan keluarga, tetapi tidak mandiri disebabkan karena orang tua cemas dengan kondisi anak, sedangkan anak yang tidak mendapat dukungan keluarga tetapi mandiri karena adanya pembantu dan keluarga yang dapat membantu dalam beraktivitas.

Peran perawat dan dukungan keluarga sangatlah penting, dimana keluarga merupakan lingkungan yang paling terdekat dengan anak. Kehidupan anak dengan berkebutuhan khusus akan sangat ditentukan oleh peran serta dukungan penuh dari keluarga, sebab keluarga adalah pihak yang paling mengenal dan memahami berbagai aspek dalam diri seorang anak, jauh lebih baik dari pengasuh. Keluarga juga merupakan yang paling dekat dengan anak terutama orang tua, dimana orang tua bertugas untuk memberiakan perlindungan, kasih sayang serta dapat memberikan energi yang positif kepada anak. Keluarga mempunyai pengaruh yang besar melakukan pengasuhan kepada anak dengan disabilitas, yaitu dukungan ini bertujuan untuk agar anak dengan disabilitas dapat memenuhi kebutuhan dirinya secara mandiri, seperti melakukan *self care* (perawatan diri). Orang tua wajib mendampingi anak dalam melakukan pelatihan perawatan diri. Dimana peran pengasuh juga sangat penting, pengasuh dan dukungan dari keluarga saling berhubungan satu sama lain. Pengasuh harus memberikan motivasi dan tetap mengajarkan anak untuk dapat melatih perawatan dirinya. Jika pengasuh dan keluarga memberikan motivasi atau perhatian yang lebih kepada anak, maka anak akan lebih bersemangat untuk melakukan hal-hal kecil seperti mandi, makan, minum dan lain-lain. Sehingga anak tersebut dapat melakukan perawatan diri secara mandiri. Disamping itu hasil perkembangan anak juga harus di pantau oleh keluarga dan pengasuh untuk mengetahui tingkat kemandirian dan keluarga serta pengasuh harus secara rutin mengecek keadaan anak, karena anak belum sepenuhnya bisa mandiri dalam keadaan disabilitas.

KESIMPULAN

Kemampuan perawatan diri anak tunanetra bergantung pada peranan pengasuh, dukungan keluarga, kemunduran dalam perkembangan, dan masalah perawatan diri dengan tingkat kemandirian. Masalah perawatan diri dan kemunduran dalam perkembangan harus dideteksi terlebih dahulu sebelum para pengasuh membantu serta mengajari cara-cara perawatan diri. Disamping perlu adanya pengasuh, peranan keluarga dan dukungan keluarga sangat penting. Anak tunanetra sangat membutuhkan perkembangan yang baik tentang perawatan diri dan hal sederhana lain. Dukungan keluarga sangat diperlukan untuk memotivasi perkembangan kemampuan anak tunanetra dalam segi apapun, baik perawatan diri, pendidikan, sosial dan lingkungannya.

SARAN

Berdasarkan hasil *review* disampaikan saran Kepada orang tua agar dapat menerapkan kemandirian *personal hygiene* pada anak, serta meluangkan waktu memberi dukungan, semangat dan ikut serta memberikan pengajaran pada anaknya agar memiliki kebiasaan mandiri.

DAFTAR PUSTAKA

- Aziz, H. 2005. Pengantar Konsep Dasar Keperawatan. Edisi 1. Jakarta: Salemba Medika.
- Batool Ghaneh, Seyed Houssein Saeed-Banadaky, Zohreh Rahaei, Hassan Rezaeipandari, Ehsan Mohiti Ardakani. 2016. Disability and Self-Care among Elders in Yazd. *Elderly Health Journal*, 2(1), 39-44. <http://ehj.ssu.ac.ir>
- Efanke Y. Pioh, Nicolaas Kandowangko, Jouke J.Lasut, M.Si. 2017. Peran Pengasuh Dalam Meningkatkan Kemandirian Anak Disabilitas Netra di Panti Sosial Bartemeus Manado. *Acta Diurna*, 4(1).
- Jahja, Y. 2011. Psikologi perkembangan (edisi 1). Jakarta:Kencana.
- Mathijs P.J. Vervloed, Ellen C.G. van den Broek, Ans J.P.M. van Eijden. 2020. Critical Review of Setback in Development in Young Children with Congenital Blindness or Visual Impairment. *Internasional Journal of Disability, Development and Education*, 67(3), 336-355. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2019.1588231>
- Rudiyati, S. 2009. Latihan Kepekaan Dria *Non-Visual* bagi Anak Tunanetra. *Jurnal Pendidikan Khusus*, 5(20), 55-67.
- Ramawati, D. 2011. Faktor Faktor Yang Berhubungan Dengan Kemampuan Perawatan Diri Anak Tuna Grahita Di Kabupaten Banyumas Jawa Tengah. Tesis, Universitas Indonesia, Depok.
- Riset Kesehatan Dasar. 2013 Kesehatan Gigi dan Mulut. Badan Penelitian dan Kesehatan Republik Indonesia. Jakarta.
- Pratiwi Nova Ariani, Wulan Noviani, S.Kep., Ns.,M.M. Gambaran Kemampuan Perawatan Diri (*Selfcare Agency*) Pada Anak Disabilitas (Tuna Grahita dan Tuna Netra) di SLB Negeri 1 Bantul. Universitas Muhammadiyah Yogyakarta, 2016.

Yoga Rosita, Hany Puspita A, Sylvie Puspita. 2020. Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kemandirian Perawatan Diri Pada Anak Retardasi Mental di SLB TN II Desa Mancar Kecamatan Peterongan. *Prima Wiyata Health*, 1(1), 17-24.



YAYASAN SAMODRA ILMU CENDEKIA
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN WIRA MEDIKA BALI
PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN

Jalan Kekak Nomor 9A Geger Subroto Timur Denpasar. Bali 80219 Telepon: +62 361 427699, Faxsimile: +62 361 427699
Website: www.stikeswira.medika.ac.id

Kartu Bimbingan Skripsi

Nama : Ni Kadek Ayu Warmini
NIM : 16.321.2453
Pembimbing I : Ns. I Gusti Ayu Putu Satya Laksmi, S.Kep., M.Kep
Pembimbing II : Ns. Niken Ayu Merna Eka Sari, S.Kep., M.Biomed
Masa Bimbingan : 6 Minggu
Judul Penelitian : Tingkat Kemandirian Anak Tunanetra Dalam Melakukan *Self Care*

Pembimbing I			Pembimbing II		
Tgl	Materi Bimbingan	Paraf	Tgl	Materi Bimbingan	Paraf
08/05/2020	Judul, latar belakang, tujuan, metode, tabel artikel, pembahasan, kesimpulan, saran dan daftar pustaka		08/05/2020	Latar belakang, tujuan, metode, karakteristik sampel review artikel, pembahasan dan kesimpulan	
23/05/2020	Latar belakang, tabel artikel, pembahasan dan daftar pustaka		05/06/2020	Abstrak dan koreksi penulisan	
05/06/2020	Abstrak, metode dan pembahasan		17/06/2020	Koreksi penulisan	
18/06/2020	Koreksi penulisan, abstrak dan pembahasan		23/06/2020	Acc Ujian	
22/06/2020	Acc Ujian				

Program Studi Ilmu Keperawatan

Ketua

Ns. Ni Luh Putu Dewi Puspanwati, S.Kep., M.Kep
NIK. 2.04.10.403

Ketua Panitia

Ns. Niken Ayu Merna Eka Sari, S.Kep., M.Biomed
NIK. 2.04.10.265

The Description of Self Care Agency on Children with disabilities (mentally disabled and blind) in SLB Negeri 1 Bantul

Pratiwi Nova Ariani¹, Wulan Noviani, S.Kep., Ns., M.M²

¹Student of Nursing Academic University Muhammadiyah Yogyakarta,

²Lecturer of Nursing Academic University Muhammadiyah Yogyakarta

ABSTRACT

Background : *Self care agency was a complex ability of individuals to fulfill their daily needs. Children with disabilities (mentally disabled and blind) had less the self care ability and dependent with their parents. It could influence their dependent to did daily activities such as ate, drunk, elimination, and others. It was become one of special nurses concern about the self care ability on the children with disabilities.*

Objective : *The aim of this research was to describe the self care agency on children with disabilities (mental disabled and blind) based on respondent characteristics such as class, aged, gender, medical history, and the tribe or culture.*

Methods : *The research design was use quantitative descriptive with survey approach. Samples were 85 children with mental disabled and blind was age 6-18 years old. The sampling technique used purposive sampling technique. Data were analyzed use descriptive statistics. Research instrument were use a questionnaire developed based on the theory of Orem.*

Results : *The results showed that self care agency on children with disabilities (mental disabled and blind) were dominated with enough category 38 children (44,7%). The Description of Self Care Agency on Children with disabilities (mental disabled and blind) based on respondent characteristic, as much as 29 children (42,6%) of mental disable class with good categorize, as much as 24 children (49%) of male with enough categorize, as much as 18 children (48,6%) was age 6-11 years old with enough categorize, as much as 19 children (51,4%) was age 12 - 16 years old with enough categorize, as much as 27 children (50,9%) was elementary school level with enough categorize and as much as 15 children (52,22%) who respondents didn't have history of health with enough categorize.*

Conclusions and Recommendations : *Self care agency on children with disabilities (mental disabled and blind) was enough. Researcher suggest to the next research to did a qualitative research to explore self-care agency on the children with disabilities.*

Keywords: *Self care, children with disabilities, School for children with disabilities*

INTISARI

Gambaran Kemampuan Perawatan Diri (*Self Care Agency*) Pada Anak Disabilitas (Tuna Grahita Dan Tuna Netra) di SLB Negeri 1 Bantul

Pratiwi Nova Ariani¹, Wulan Noviani, S.Kep., Ns., M.M²
¹ Mahasiwi Program Studi Ilmu Keperawatan FKIK UMY, ² Dosen Program Studi Ilmu Keperawatan FKIK UMY

Latar Belakang : *Self care agency* adalah kemampuan yang kompleks dari individu untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari. Anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) memiliki kemampuan perawatan diri yang kurang dan bergantung pada orang tua mereka. Hal tersebut dapat mempengaruhi kemandirian dalam melakukan aktivitas sehari-hari seperti makan, minum, eliminasi, dan lainnya. Hal ini menjadi salah satu perhatian khusus perawat tentang kemampuan perawatan diri pada anak disabilitas.

Tujuan : Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran kemampuan perawatan diri (*self care agency*) pada anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) berdasarkan karakteristik responden seperti kelas, usia, jenis kelamin, riwayat kesehatan dulu dan suku.

Metode Penelitian : Desain penelitian menggunakan deskriptif kuantitatif dengan pendekatan survey. Sampel dalam penelitian berjumlah 85 anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) berusia 6-18 tahun. Teknik pengambilan sampel menggunakan teknik purposive sampling. Analisa data menggunakan deskriptif statistik. Instrumen penelitian menggunakan kuesioner yang dikembangkan berdasarkan teori Orem.

Hasil Penelitian : Hasil penelitian menunjukkan bahwa kemampuan perawatan diri (*self care agency*) anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) terbanyak berada pada kategori cukup sebanyak 38 anak (44,7%). Gambaran kemampuan perawatan diri berdasarkan karakteristik responden, sebanyak 29 anak (42,6%) dari kelas anak tuna grahita dalam kategori baik, sebanyak 24 anak (49%) berjenis kelamin laki-laki, dengan kategori cukup, sebanyak 18 anak (48,6%) berusia 6-11 tahun dengan kategori baik, sebanyak 19 anak (51,4%) pada usia 12-16 dengan kategori cukup, sebanyak 27 anak (50,9%) tingkat pendidikan SD dengan kategori cukup dan sebanyak 15 anak (52,22%) tidak memiliki riwayat kesehatan dulu dengan kategori cukup.

Kesimpulan dan Saran : Kemampuan perawatan diri (*self care agency*) anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) cukup. Peneliti menyarankan selanjutnya untuk melakukan penelitian kualitatif dalam menggali kemampuan *self care agency* pada anak disabilitas.

Kata kunci : perawatan diri, anak disabilitas, SLB

PENDAHULUAN

Masalah ketergantungan melakukan perawatan diri sering terjadi pada kelompok anak (orang yang sangat muda), tua, orang yang sakit atau orang yang cacat (Kittay, 2005). Survey Rumah Tangga yang dilakukan UNICEF dan University of Wisconsin (2008) untuk memantau kondisi kesehatan di negara berkembang memperoleh data bahwa terdapat 52,4% anak usia 6-9 tahun yang berada di sekolah serta mengalami cacat/disabilitas atau ketidakmampuan melakukan aktivitas secara mandiri. Kemandirian anak usia sekolah adalah kemampuan yang berkaitan dengan tugas perkembangannya. Berdasarkan teori perkembangan Erik Erickson, anak pada tahap usia sekolah (6-18 tahun) mempunyai masalah *industry vs inferiority*, yang

berarti anak pada usia ini diharapkan mampu mendapatkan kepuasan dari kemandirian yang diperoleh melalui lingkungan sekitar serta interaksi dengan teman sebaya. Salah satu penyebab timbulnya inferioritas pada anak adalah tidak mampu melakukan perawatan diri secara mandiri (Jahja, 2011). Tuna grahita adalah individu yang mempunyai kecerdasan intelektual dibawah normal dan disertai dengan ketidakmampuan adaptasi perilaku yang muncul pada masa perkembangan atau sebelum usia 18 tahun (Ciptono & Suprianto, 2010). Tuna netra adalah individu yang tidak dapat melihat sehingga mengalami keterbatasan dalam tingkat dan variasi pengalaman, keterbatasan dalam kemampuan menemukan sesuatu, dan keterbatasan berinteraksi dengan lingkungan (Rudiyati, 2009).

Perawatan diri (*self care*) sangat diperlukan pada anak disabilitas yang sulit untuk melakukan aktivitas secara mandiri (Ramawati,2010). Istilah *agency* untuk menggambarkan kekuatan atau kemampuan dalam melakukan suatu tindakan untuk mencapai suatu tujuan. Kemampuan yang dibutuhkan dalam merespon tuntutan kebutuhan perawatan diri dalam situasi atau kondisi yang khusus adalah pengetahuan, keterampilan dan motivasi untuk memulai dan melanjutkan suatu upaya sehingga mendapatkan suatu hasil. Keterampilan dalam aktivitas sehari-hari (ADL) termasuk di dalamnya adalah kegiatan perawatan diri. Keterampilan perawatan diri meliputi makan, menggunakan toilet, memakai dan melepas baju, *personal hygiene*, dan keterampilan berhias (Ramawati, 2011). Prevalensi anak

disabilitas di Indonesia tahun 2013 dari disabilitas sedang sampai sangat berat sebesar 11% serta prevalensi data penyandang disabilitas yaitu penyandang tuna grahita sebesar 0,14%, tuna netra sebesar 0,17%, tuna wicara sebesar 0,14%, *Down syndrome* sebesar 0,13%, tuna daksa (cacat anggota badan) sebesar 0,08%, bibir sumbing 0,08% dan tuna rungu sebesar 0,07% (Riskesda, 2013).

Badan Perencanaan dan Pembangunan Daerah Yogyakarta (Bappeda DIY) tahun 2013 melaporkan anak dan remaja dengan disabilitas di DIY mempunyai ketergantungan untuk aktivitas sehari-hari, ketidakstabilan kondisi fisik dan mental serta hambatan mobilitas. Jumlah anak dan remaja dengan disabilitas yang menjadi penduduk DIY yaitu sejumlah 3507 anak, dengan rentang usia 0-18

tahun. Berdasarkan studi pendahuluan pada tanggal 6-8 November 2015 di SLB Negeri 1 Bantul, hasil observasi peneliti melihat anak-anak disabilitas yang masih tergantung dengan orang tuanya seperti makan, minum, duduk dan berdiri. Hasil wawancara kepada dua orang guru bahwa anak tuna grahita dan tuna netra banyak yang tergantung dalam aktivitas seperti *toileting*, makan dan minum. Jumlah anak disabilitas tahun ajaran 2015/2016, terdapat kurang lebih 337 anak penyandang disabilitas yaitu penyandang tuna netra 16 anak, tuna rungu 90 anak, tuna grahita 153 anak, tuna daksa 60 anak dan autisme 18 anak.

METODE

Penelitian ini adalah penelitian deskriptif kuantitatif dengan pendekatan survey. Teknik

pengambilan sampel dengan *purposive sampling*. Sampel yang digunakan pada penelitian ini berjumlah 85 responden anak disabilitas (anak tuna grahita dan anak tuna netra) di SLB Negeri 1 Bantul. Penelitian ini dilaksanakan di SLB Negeri 1 Bantul pada bulan april 2016. Variabel pada penelitian ini adalah variabel tunggal yaitu gambaran kemampuan perawatan diri (*self care agency*) pada anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) di Sekolah Luar Biasa Negeri 1 Bantul.

HASIL PENELITIAN

Berdasarkan tabel 4.1 distribusi frekuensi karakteristik kelas responden terbanyak dari kelas tuna grahita sebanyak 68 anak (80%), responden penelitian terbanyak dari jenis kelamin laki-laki sebanyak 49 orang (57,4%), usia jumlahnya sama

yaitu usia 6-11 tahun dan 12-16 tahun sebanyak 37 orang, karakteristik pendidikan responden terbanyak dengan tingkat pendidikan SD yaitu 53 anak (62,4%), Berdasarkan tabel 4.5 dilihat dari karakteristik riwayat penyakit dulu, mayoritas responden yang tidak mempunyai riwayat kesehatan dulu sebanyak 31 anak (36,5%) dan dari karakteristik suku, mayoritas responden bersuku jawa 85 anak (100%). Berdasarkan tabel 4.2 distribusi frekuensi gambaran kemampuan perawatan diri (*self care agency*) menunjukkan bahwa mayoritas responden dengan kemampuan perawatan diri (*self care agency*) cukup yaitu 38 anak (44,7%).

Tabel 4.1 Distribusi Frekuensi Karakteristik Demografi Responden Dengan Karakteristik Responden di Sekolah Luar Biasa Negeri 1 Bantul (n=85)

No.	Karakteristik	Frekuensi (f)	Prosentase (%)
1	Kelas		
	Tuna grahita	68	80,0
	Tuna netra	17	20,0
	Total	85	100
2	Jenis Kelamin		
	Laki-laki	49	57,6
	Perempuan	36	42,4
	Total	85	100
3	Usia		
	6-11	37	43,5
	12-16	37	43,5
	17-18	11	12,9
	Total	85	100
4	Pendidikan		
	Tk	6	7,1
	SD	53	62,4
	SMP	20	23,5
	SMA	6	7,1
	Total	85	100

6-11	18	48,6	14	37,8	5	13,5	37	100
12-16	14	37,8	19	51,4	4	10,8	37	100
17-18	2	18,2	5	45,5	4	36,4	11	100
Pendidikan								
TK	3	50	1	16,7	2	13,5	6	100
SD	22	41,5	27	50,9	4	7,5	53	100
SMP	9	45	7	35	4	20	20	100
SMA	0	.0	3	50	3	50	6	100
Riwayat Kesehatan Dulu								
Down syndrome	3	100	0	.0	0	.0	3	100
Gangguan penglihatan	1	33,3	1	33,3	1	33,3	3	100
Premature	6	31,6	9	47,4	4	21,1	19	100
Step	7	30,4	12	52,22	4	17,4	23	100
Tidakada	14	45,2	15	48,4	2	6,5	31	100
Virus CMV	3	50	1	16,7	2	33,3	6	100

Sumber : Data Primer (2016)

PEMBAHASAN

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan oleh peneliti tentang gambaran kemampuan perawatan diri (*self care agency*) pada anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) di SLB Negeri 1 Bantul, peneliti menguraikan pembahasan yang meliputi karakteristik responden seperti kelas, jenis kelamin, usia, pendidikan, riwayat kesehatan dulu dan suku.

1. Karakteristik responden

a. Kelas

Berdasarkan kelas responden yaitu tuna grahita dan tuna netra, pada penelitian ini paling banyak dari kelas tuna grahita yaitu berjumlah 68 anak (80%) sedangkan tuna netra berjumlah 17 anak (20%). Kemampuan kognitif (intelektualitas) mempunyai pengaruh yang besar pada anak dengan disabilitas dalam mengerjakan aktivitas sehari-hari, mempelajari keterampilan perawatan diri dan mencapai kemandirian

(Votroubek, W & Tabbaco, A, 2010). Anak tuna grahita lebih mempunyai kemampuan untuk melakukan kegiatan sehari-hari dibandingkan anak tuna netra.

b. Jenis Kelamin

Berdasarkan jenis kelamin, responden dalam penelitian ini berjumlah 85 anak, yaitu laki-laki 49 anak (57,4%) dan perempuan 36 anak (42,4%). Anak retardasi mental (tuna grahita) lebih banyak terjadi pada anak laki-laki daripada anak perempuan (Sandra, 2010). Anak Berkebutuhan Khusus pada umumnya diindikasikan dalam hal seorang anak tidak dapat melakukan sesuatu, atau tidak sesuai dengan tahapan perkembangannya, atau memiliki aktivitas/pengalaman yang tidak sama dengan anak pada umumnya

(BAPPEDA DIY, 2013). Hal tersebut belum dapat dideteksi secara dini dari jenis kelaminnya apabila anak mengalami disabilitas atau tidak. Penelitian McDougall *et al.* (2009) didapatkan bahwa tidak terdapat hubungan yang signifikan antara anak laki-laki dan perempuan usia sekolah dalam keterbatasan melakukan aktivitas harian.

c. Usia

Berdasarkan usia responden pada penelitian jumlahnya sama yaitu usia 6-11 tahun sebanyak 37 anak (43,5%) dan 12-16 tahun sebanyak 37 anak (43,5%). Menurut Depkes RI tahun 2009, masa kanak-kanak usia 6-11 tahun, remaja awal 12-16 tahun dan remaja akhir 17-25 tahun. Menurut Aziz (2005), masa kanak-kanak usia (5-11 tahun)

hingga remaja akhir (usia 11-18 tahun) tahun merupakan usia sekolah. Pertumbuhan dan perkembangan pada masa sekolah akan mengalami percepatan pada usia 10-12 tahun, secara umum aktivitas fisik pada anak semakin tinggi dan memperkuat kemampuan motoriknya serta kemampuan kemandirian pada anak akan semakin dirasakan di mana lingkungan luar rumah dalam hal ini adalah sekolah cukup besar sehingga beberapa masalah sudah mampu diatasi dengan sendirinya dan anak sudah mampu menunjukkan penyesuaian diri dengan lingkungan (Aziz, 2005). Hal tersebut terlihat bahwa anak usia sekolah mempunyai kemampuan berinteraksi dan melakukan aktivitas harian sesuai dengan

perkembangan anak masing-masing .

d. Pendidikan

Dari hasil penelitian di atas, penelitian ini mayoritas responden pendidikannya adalah anak SD sebanyak 53 anak (53,4%). Hasil penelitian dari Sir Godfrey Thomson tahun 2012 menunjukkan bahwa pendidikan diartikan sebagai pengaruh lingkungan atas individu untuk menghasilkan perubahan-perubahan yang tetap atau permanen di dalam kebiasaan tingkah laku, pikiran dan sikap. Anak usia sekolah mengalami perubahan psikososial, anak usia sekolah mulai mendefinisikan konsep diri dan membangun kepercayaan diri yang merupakan suatu evaluasi diri. Interaksi dengan kelompok akan

menyebabkan mereka mendefinisikan pencapaian diri berdasarkan perbandingan dengan pencapaian orang lain (Potter & Perry, 2010). Hal tersebut dapat dilihat bahwa anak sekolah dasar lebih mempunyai kemampuan dalam berinteraksi dan berkomunikasi.

e. Riwayat Kesehatan dulu

Berdasarkan hasil penelitian, responden yang mempunyai riwayat kesehatan dulu mayoritas responden tidak memiliki riwayat kesehatan dulu sebanyak 31 anak (36,5%). Penyebab atau riwayat kesehatan dulu pada anak berkebutuhan khusus menurut Purwanti (2007) dalam penelitian Sidik (2014) yaitu peristiwa pre natal (sebelum kelahiran) seperti Virus Maternall Rubella atau morbili atau campak Jerman

ataupun virus lain yang dapat merusak jaringan kulit sampai mengenai persyarafan, natal (terjadi saat kelahiran) proses kelahiran yang disertai tindakan seperti menggunakan *Tang Versolossing* (dengan bantuan tang) sehingga menyebabkan brain injury yang mengakibatkan pertumbuhan otak kurang dapat berkembang secara maksimal dan post natal seperti penyakit *meningitis* dan *enchepalitis*.

Menurut penelitian Moeschler *et al.* (2014) mengatakan bahwa anak dengan gangguan intelektual tidak dapat diketahui penyebab atau riwayat kesehatan dulu, hal tersebut dikarenakan ketika anak berusia kurang dari 5 tahun masih seperti pertumbuhan dan perkembangan anak normal pada umumnya,

sehingga tidak dapat ditegakkan diagnostik anak mengalami gangguan intelektual.

f. Suku

Berdasarkan hasil penelitian, semua responden bersuku Jawa sebanyak 85 anak (100%). Budaya Jawa sangat memegang teguh prinsip dalam perawatan anak, meskipun tidak ada perbedaan yang mencolok antara budaya yang lainnya dalam merawat anak. Selama dalam pengasuhan orang tuanya, anak harus mematuhi aturan-aturan tetapi anak mempunyai kesempatan untuk tumbuh dan berkembang secara mandiri (Zubaedah, 2014).

2. Gambaran kemampuan perawatan diri (*self care agency*) pada anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra)

Dari hasil penelitian tentang kemampuan perawatan diri (*self care agency*) pada anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) di SLB Negeri 1 Bantul didapatkan hasil bahwa mayoritas responden memiliki kemampuan perawatan diri (*self care agency*) cukup, yaitu sebanyak 38 anak dengan prosentase 44,7%. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Tork *et al* (2007) bahwa anak dengan *Down Syndrome* (retardasi mental) dapat melakukan kegiatan harian seperti eliminasi, perubahan posisi, mobilisasi dan hanya membutuhkan pengawasan yang minimal saat berpakaian atau saat ke kamar mandi. Menurut teori Orem (2001), syarat perawatan diri didasarkan pada

tiga asumsi yaitu *Universal Self Care Requisites*, *Developmental Self Care Requisites* dan *Health Deviation Self Care Requisites*.

Pada penelitian ini anak cukup baik dalam memenuhi kebutuhan perawatan diri universal (*Universal self care requisite*), hal yang umum bagi seluruh manusia meliputi pemenuhan kebutuhan yaitu pemenuhan kebutuhan udara, kebutuhan air atau minum tanpa adanya gangguan, kebutuhan makanan tanpa gangguan, kebutuhan eliminasi dan kebersihan permukaan tubuh atau bagian bagian tubuh, penyediaan perawatan yang terkait dengan proses eliminasi, seperti kemampuan individu dalam eliminasi membutuhkan bantuan atau melakukan secara

mandiri seperti BAK dan BAB, kebutuhan aktifitas dan istirahat dan sebagainya. Kebutuhan perkembangan perawatan diri (*Development self care requisite*) dihubungkan pada proses perkembangan dapat dipengaruhi oleh kondisi dan kejadian tertentu seperti penyediaan kondisi-kondisi yang mendukung proses perkembangan seperti anak bersekolah, keterlibatan dalam pengembangan diri pada kegiatan-kegiatan, pencegahan terhadap gangguan yang mengancam. Kebutuhan perawatan diri pada kondisi adanya penyimpangan kesehatan (*Health Deviation Self Care Requisite*) dikaitkan dengan penyimpangan dalam aspek struktur dan fungsi manusia.

Seseorang yang sakit, terluka mengalami kondisi patologis tertentu, kecacatan atau ketidakmampuan seseorang atau seseorang yang menjalani pengobatan tetap membutuhkan perawatan diri. Seseorang dikatakan kemampuannya berfungsi dengan baik apabila dapat melakukan beberapa aktivitas sehari-hari atau pemenuhan kebutuhannya sendiri seperti mandi, makan, minum, berpakaian, bergerak, bepergian, mengerjakan pekerjaan rumah maupun bersosialisasi. Seperti halnya pada anak disabilitas khususnya anak tuna grahita dan tuna netra harus memperhatikan kebutuhan sehari-hari dan kemampuan perawatan dirinya.

3. **Kemampuan perawatan diri (*self care agency*) pada anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) berdasarkan karakteristik responden**

a. Kemampuan perawatan diri (*self care agency*) pada anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) berdasarkan kelas, hasil penelitian mayoritas responden dari kelas anak tuna grahita dalam kategori baik sebanyak 29 anak (42,6%). Penelitian Ulfatulsholihat (2010) menyimpulkan bahwa anak tuna grahita memiliki keinginan di dalam dirinya untuk dapat hidup mandiri dan tidak tergantung pada orang tua atau orang lain. Seorang anak yang disabilitas atau keterlambatan

perkembangan intelektualnya (tuna grahita) teridentifikasi pada tahap awal akan mempunyai kesempatan yang lebih baik untuk bisa mencapai kapasitasnya secara penuh (UNICEF, 2013).

- b. Kemampuan perawatan diri (*self care agency*) pada anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) berdasarkan jenis kelamin, berdasarkan hasil penelitian mayoritas responden berjenis kelamin laki-laki, kemampuan perawatan diri dengan kategori cukup sebanyak 24 anak (49%). Berdasarkan penelitian Schmidt's (2009) menyatakan bahwa ibu dengan anak laki-laki lebih banyak terlibat dalam kegiatan perawatan diri

dibandingkan ibu dengan anak perempuan. Kematangan sosial dan kemampuan intelegensi anak laki-laki lebih tinggi dibandingkan dengan anak perempuan, serta pada umumnya anak laki laki akan lebih diberikan kebebasan orang tua untuk lebih mengeksplorasi dirinya dibandingkan dengan anak perempuan. Hal tersebut yang akan menjadikan persentase kemampuan anak laki-laki lebih tinggi dibandingkan anak perempuan (Siagian, 2010). Anak laki-laki memiliki kemampuan yang cukup dalam beraktivitas maupun kegiatan sehari-hari.

- c. Kemampuan perawatan diri (*self care agency*) pada anak

disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) berdasarkan usia

- d. Berdasarkan hasil penelitian ini, mayoritas responden berusia 6-11 tahun dengan kategori baik sebanyak 18 anak (48,6%), pada usia 12-16 mayoritas anak dengan kategori cukup sebanyak 19 anak (51,4%). Menurut Aziz (2005), masa kanak-kanak usia (5-11 tahun) hingga remaja akhir (usia 11-18 tahun) merupakan usia sekolah. Anak usia sekolah menggunakan kognisinya untuk memecahkan masalah. Beberapa orang memiliki kemampuan yang lebih baik dibandingkan yang lainnya karena bakat intelektual, pendidikan, dan pengalaman

namun semua anak dapat meningkatkan kemampuan ini (Potter & Perry, 2010).

- e. Kemampuan perawatan diri (*self care agency*) pada anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) berdasarkan pendidikan, berdasarkan hasil penelitian mayoritas responden tingkat pendidikannya adalah SD dengan kategori cukup sebanyak 27 anak (50,9%). Seorang anak yang disabilitas atau keterlambatan perkembangannya teridentifikasi pada tahap awal akan mempunyai kesempatan yang lebih baik untuk bisa mencapai kapasitasnya secara penuh. Pendidikan usia dini adalah penting karena 80% dari

kapasitas otak berkembang sebelum usia 3 tahun, masa sebelum masa sekolah dasar memberikan kesempatan untuk menyesuaikan pendidikan perkembangan dengan kebutuhan individu anak. Berbagai kajian menyatakan bahwa anak-anak yang paling tidak beruntung paling berpeluang untuk mendapatkan manfaat (UNICEF, 2013).

- f. Kemampuan perawatan diri (*self care agency*) pada anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) berdasarkan riwayat kesehatan dulu, berdasarkan hasil penelitian di atas, mayoritas responden tidakmemilikiriwayat kesehatan dulu dengan kemampuan perawatan diri

cukup sebanyak 15 anak (52,22%). Ketiadaan riwayat kesehatan dulu pada anak disabilitas bisa disebabkan adanya faktor genetik atau kelainan kromosom. Faktor keturunan diduga sebagai penyebab terjadinya tunagrahita. Orang tua yang memiliki riwayat tuna grahita yang memungkinkan akan diwariskan kepada anaknya. Selain itu, perkawinan sedarah memiliki resiko anak mengalami kecacatan pada fisik dan mental. Penyebab lain tunagrahita yang dapat diidentifikasi adalah kelainan pada kromosom, anak dengan tuna grahita memiliki 47 kromosom, dimana terdapat penambahan kromosom 21 sehingga kromosom 21

jumlahnya menjadi tiga. Penambahan jumlah kromosom 21 yang jumlahnya menjadi tiga disebut dengan trisomi. Trisomi juga ditemukan pada anak sindrom down (Soetjiningsih dalam Muttaqin, 2008).

KESIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian tentang gambaran kemampuan perawatan diri (*self care agency*) pada anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) di SLB Negeri 1 Bantul maka dapat disimpulkan gambaran kemampuan perawatan diri (*self care agency*) pada anak disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) di SLB Negeri 1 Bantul sebagai berikut :

1. Gambaran kemampuan perawatan diri (*self care agency*) pada anak

disabilitas (tuna grahita dan tuna netra) di SLB Negeri 1 Bantul dalam kategori cukup sebanyak 38 anak (44,7%).

2. Berdasarkan hasil penelitian, mayoritas responden dari kelas tuna grahita sebanyak 68 anak (80%).

3. Berdasarkan hasil penelitian sebagian responden berjenis kelamin laki-laki sebanyak 49 anak (57,4%), serta sebagian responden masuk dalam masa kanak kanak dan remaja awal yaitu usia 5-11 tahun dan 12-16 tahun sebanyak 37 anak (43,5%).

4. Berdasarkan hasil penelitian, tingkat pendidikan responden terbanyak yaitu Sekolah Dasar sebanyak 53 anak (62,4%), tidak mempunyai riwayat kesehatan dulu sebanyak 31 anak (36,5%)

dan semua responden bersuku Jawa 85 anak (100%).

SARAN

Berdasarkan hasil penelitian maka peneliti menyampaikan saran bagi peneliti selanjutnya dapat

menggunakan total sampling dalam pengambilan sampel sehingga dapat meneliti semua anak disabilitas dan dapat meneliti lebih dalam kemampuan perawatan diri (*self care agency*) pada semua anak disabilitas berdasarkan Teori Orem.

DAFTAR PUSTAKA

- Aziz, H. (2005). *Pengantar Konsep Dasar Keperawatan*. Edisi 1. Jakarta: Salemba Medika.
- Bappeda DIY. (2013). *Grand Design Revitalisasi Peran Keluarga dalam Rangka Peningkatan Kesejahteraan Sosial Anak*. Yogyakarta. Diakses 16 November 2015 dari http://bappeda.jogjaprovo.go.id/assets/uploads/docs/dokumen_grand_design_FINAL.pdf.
- Ciptono & Supryanto, S. (2010). *Bina Diri Anak Tuna Grahita. Karya Ilmiah disampaikan pada Pelatihan Guru Pembimbing Khusus BP Dikus Prov Jawa Tengah, Dinas Pendidikan Provinsi Jawa Tengah*.
- Jahja, Y. (2011). *Psikologi perkembangan (edisi 1)*. Jakarta: Kencana.
- Judy et al.(2012). *Sukses Membesarkan Anak Dengan Pemberdayaan Hubungan*. Tangerang: Kharism a Publishing. <http://respiratory.unej.ac.id>
- Moeschler. (2014). *Comprehensive Evaluation Of The Child With Intellectual Disability Of Global Development Delays Pediatrics*. Vol.134. (5). The American Academic Of Pediatrics. Diakses pada tanggal 11 Juni 2016 dari www.ncbi.nlm.nih.gov
- Orem, D., E. (2001). *Nursing : Concept of Practice*. 6th Ed. St. Louis : Mosby Inc.
- Ramawati, D. (2011). *Faktor Faktor Yang Berhubungan Dengan Kemampuan Perawatan Diri Anak Tuna Grahita Di Kabupaten Banyumas Jawa Tengah*. Tesis, Universitas Indonesia, Depok. Diakses 15 November 2015 dari <http://lib.ui.ac.id/file?file=digital/20280451-T%20Dian%20Ramawati.pdf>.
- Riset Kesehatan Dasar. (2013). *Kesehatan Gigi dan Mulut*. Badan Penelitian dan Kesehatan Republik Indonesia. Jakarta. Diakses 10 Oktober 2015 dari <http://www.depkes.go.id>.

- Rudiyati, S. (2009). *Latihan Kepekaan Dria Non-Visual bagi Anak Tunanetra. Jurnal Pendidikan Khusus*, 5 (2), h. 55-67. Diakses pada tanggal 3 November 2015 dari www.jurnal.uny.ac.id
- Sandra, M. (2010). *Anak Cacat Bukan Kiamat : Metode pembelajaran dan terapi untuk anak berkebutuhan khusus*. Yogyakarta : Katahati.
- Santrock. J. W. (2009). *Perkembangan Anak*. Jakarta : Erlangga
- Siagian. (2010). *Hubungan Intelegensi Dengan Kematangan Sosial Pada Anak Retardasi Mental di SLB C Surakarta*. Diakses pada tanggal 5 Juni 2016 dari <http://digilib.uns.ac.id>
- Ulfatulsholihat, R. (2010). *Peran Orang Tua dalam Penyesuaian dari Anak Tuna Grahita*. Jurnal Universitas Gunadarma. Jakarta
- UNICEF. (2013). *Keadaan Anak Di Dunia Anak Penyandang Disabilitas*. Diakses pada tanggal 6 April 2016 dari www.unicef.org.SOWC_Bahasa
- Votroubek, W & Tabbaco, A. (2010). *Pediatric Home Care For Nurses: A Familycentered Approach*. 3rd Ed. USA: Jones & Bartlett's Publishers.
- Zubaidah, U. (2014). *Hubungan Pola Asuh Orang Tua Dengan Tingkat Kemandirian Personal Hygiene Pada Anak Retardasi Mental di SLB N 2 Yogyakarta*. Naskah Publikasi. Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Aisyah Yogyakarta.



Original Article

Disability and Self-Care among Elders in Yazd

Batool Ghaneh¹, Seyed Houssein Saeed- Banadaky², Zohreh Rahaei^{3*}, Hassan Rezaeipandari⁴, Ehsan Mohiti Ardakani⁵

¹ Department of Health Education and Health Promotion, International Campus, Shahid Sadoughi University of Medical Sciences, Yazd, Iran

² Department of Orthopedics, School of Medicine, Shahid Sadoughi University of Medical Sciences, Yazd, Iran

³ Department of Health Services, School of Public Health, Shahid Sadoughi University of Medical Sciences, Yazd, Iran

⁴ Elderly Health Research Center, School of Public Health, Shahid Sadoughi University of Medical Sciences, Yazd, Iran

⁵ Department of Genetics, Shiraz Branch, Islamic Azad University, Shiraz, Iran

ABSTRACT

Article history

Received 9 Mar 2016

Accepted 20 May 2016

Introduction: Geriatric syndromes lead to a number of disabilities which dramatically affect the quality of life in ageing. Facilitating the process of self-care can improve the elder's health to a great extent which has received less attention in previous studies. This study aimed at investigating the relationship between the disability and self-care in the elderly of Yazd.

Methods: This cross-sectional study was conducted in Yazd; 234 elderly participants were selected through cluster random sampling. WHODAS-II questionnaire and a researcher-designed self-care questionnaire were utilized and collected data analyzed using Mann-Whitney U, Kruskal-Wallis H, chi-square and Spearman correlation coefficient tests.

Results: The mean score of disability was 38.55 ± 13.71 (ranging from 0 to 92) and the mean score of self-care was 61.57 ± 15.94 (ranging from 0 to 118). There was no statistically significant correlation between total score of disability and self-care, however, correlation was detected between the subscales.

Conclusion: Given the high level of disability in a majority of elders and low level of their self-care, self-care promotion programs and prevention of disabilities in collaboration with their families and health centers are recommended.

Keywords: Disability, Self-care, Elders

Citation: Ghaneh B, Saeed- Banadaky SH, Rahaei Z, Rezaeipandari H, Mohiti Ardakani E. Disability and self-care among elders in Yazd. *Elderly Health Journal*. 2016; 2(1): 39-44.

Introduction

Comparing with other age groups, the elderly are more prone to various chronic and debilitating diseases (1). In general, disability is regarded as a good indicator of assessing the health status of the ageing population.

Disability is defined as the dysfunction in performing daily activities (2), or need help in regard with at least one of the daily activities (3). Disability is caused by combination of a series of social, personal and environmental factors. In addition, in

developing disabilities, factors including gender, education, social networks and also the state of diseases are considered influential (3). Social support and geographical features of the area of living are effective in reducing or increasing disability in the elderly, hence, the need for revising programs of health care system for the elderly (4, 5).

Many studies show that these inabilities affect different dimensions of people's lives. In a study in USA it has been revealed that 85% of the elderly need

* **Corresponding Author:** Department of Health Services, School of Public Health, Shahid Sadoughi University of Medical Sciences, Yazd, Iran. **Tel:** +983538209100, **Email address:** z.rahaei@ssu.ac.ir

support in their daily activities, 40% require assistance in household chores; and Most of them have been faced with reduction in financial resources (6). According to some reports, the sense of disability impact more on health status and quality of life than actual inability (7).

Self-care in the elderly is one of the issues which is of great importance in this period of life, as well as in disability-related issues. Self-care is defined as the activities that people recognize and perform individually to maintain their life and health as well as to have a permanent sense of well-being (8). Geriatric syndromes can lead to a number of disabilities which, in turn, impact dramatically the elders' quality of life and self-care status (9). Self-care is regarded as an integral part of all levels of preventive measures as well as primary and specialized health care. Therefore, facilitating the process of self-care implementation can greatly enhance health and socio-economic condition of the population (10). Given the importance of aging period and the fact that no study conducted so far on disability and its relationship with self-care in Yazd, this study aimed to determine the relationship between disability and self-care among elders in Yazd.

Methods

Procedures

This cross-sectional study was conducted on 234 elderly people in Yazd, Iran. Regarding the ratio of sever disability equal to 4.3 in previous studies (11), confidence level of 95%, and estimation error of 6%, required sample numbers was estimated 195. Considering design effect of 1.2, 234 elders aged ≤ 60 were enrolled in the study. Participants were selected through cluster random sampling among 10 urban regions, each of which was covered by an urban healthcare center. Firstly, one house in each cluster was randomly selected eventually, 25 persons in each cluster were included in the study. After obtaining informed consent, participants were ensured of confidentiality of their information, and questionnaires were completed. Eligibility criteria were being ≤ 60 years of age and able to answer the questions.

Instruments

The instruments consisted of three parts:

1- Demographic information including age, gender, education level, marital status, number of children, retirement status, occupational status, type of housing, state of disability, life condition (with spouse and children, etc.), main source of income, insurance coverage status, dentures status, smoking, and source of receiving information. The status of suffering from following chronic diseases was also assessed: cardiovascular diseases, cancer, hypertension, diabetes, lipid disorders, audio-visual impairment, balance disorder, anorexia, headache, urinary

problems, obesity, depression, respiratory diseases, digestive problems, arthrosis, osteoporosis, and sleep problems.

2- Previously approved, in turn of validity and reliability, Persian WHODAS-II questionnaire was used for measurement of disability (12). WHODAS-II is a 36-item questionnaire that measures disability in six areas including: domain 1: cognition – understanding and communicating, domain 2: mobility – moving and getting around, domain 3: self-care – attending to one's hygiene, dressing, eating and staying alone, domain 4: getting along – interacting with other people, domain 5: life activities – domestic responsibilities, leisure, work and school, domain 6: participation joining in community activities, participating in society (13).

In this questionnaire, based on the Likert scale, score 0 -5 is given to each question, the least and maximum overall score is 36 and 180, respectively. Based on the WHO algorithm, raw scales are changed to scales ranging from 1-100 and individuals are classified as follows: Those with scores of 0 to 4: no disability, 5 to 25: low disability, 26 to 50: moderate disability, 51 to 75: severe disability, and 76 to 100: very severe disability (12).

3- Self-care assessment: a researcher-designed questionnaire consisting of 59 items was used to assess self-care. This questionnaire included the following subscales: physical activity (5 items), nutrition (8 items), spiritual growth (6 items), stress management (8 items), interpersonal relations (8 items), and health responsibility (24 items). The questionnaire was designed based on the three-point Likert scale between 0-2 (0 = never, 2 = always). Thus, the possible score ranged from 0 to 180. To estimate the validity, six experts reviewed the questionnaire and some of the items were subsequently modified. The reliability of the questionnaire was substantiated by conducting a pilot study on 20 individuals; Cronbach's alpha coefficient was found to be in the range of 0.70-0.87.

Data analysis

Having completed the questionnaire, the data was analyzed using SPSS and descriptive statistics were applied in order to provide frequency table, central indicators, and dispersion. In addition, analytical statistics was used in order to analyze the data including Kruskal-Wallis H, Mann-Whitney U test, Spearman correlation coefficient, and Chi-square tests.

Results

Most of the study participants were women (52.6%), and married (76.9%) while 47.7% and 41.9% were housewives and illiterate, respectively. Mean age was 69.59 ± 6.18 , and mean number of children was 5.47 ± 2.46 . More than half (59.8%) were retired and 88.9% lived in their own houses. (Table 1)

Of the participants, 93.2% had no disability and 2.6% out of 5.6% of the elders who suffered from a type of disability, were visually disabled. Up to 70.9% wore dentures and 94.9% of them were covered by health insurance. Concerning the source of the health information, 53.4% received their information from their physicians. Investigations pertaining to the development of various diseases in the elderly indicated that hypertension (66.2%) comprised the highest percentage following arthrosis (64.1%), lipid disorders (63.7%), and diabetes while a very small percentage of the elderly (1.26%) suffered from depression.

Table 1. Frequency of demographic characters

Variable	N	%	
Sex	Male	111	47.7
	Female	123	52.3
Married	Married	180	76.9
	Widow(er)	51	21.8
	Divorced	3	1.3
Education	Illiterate	98	41.9
	Primary school	87	37.2
	Elementary school	21	9
	High school	11	4.7
	Associate degree	5	2.1
Retired	Bachelor's degree	12	5.1
	Yes	140	59.8
	No	94	40.2
Living status	With spouse	115	49.1
	With children	65	27.8
	With single children	11	4.7
	With married children	29	12.4
	Alone	14	6
Housing	Ownership	208	88.9
	Rental	11	4.7
	Children's house	15	6.4
	Private	22	9.4
Source of income	Retirement	133	56.8
	Children	24	10.3
	Supportive organizations	15	6.4
	Relatives	1	0.4
	Spouse's income	25	10.7
	Selling or renting properties	14	6

Among the disability subscales, self-care subscale had the lowest mean while the subscale of life activities and participation had the highest mean (Table 2). The results showed that the relation between disability and source of income and wearing dentures were statistically significant so that those whose source of income was children and denture wearers had less disabilities.

Regarding self-care, participants had the highest mean in nutrition subscale and the lowest in physical activity subscale (Table 3). In correlation analysis, self-care score decreased significantly with age ($P = 0.01$, $r = -0.212$). There was no significant difference between men and women in terms of self-care behavior. In contrast, married men and women ($P = 0.027$), those with higher education levels ($P = 0.008$),

and those source of income was their spouses ($P = 0.007$) had significantly better self-care. The mean of self-care was statistically significant in respect of chronic diseases such as audio-visual impairment, balance disorder, diabetes, anorexia, headache, digestive problems, osteoporosis, and arthrosis. According to the results, those with these diseases had less self-care score. Regarding the severity of disability in daily care and life activities, the mean of self-care score was statistically different. People with moderate disability in self-care subscale and people within the domain of low to moderate disability in life activity subscale had lower self-care mean.

As shown in Table 4, there was no significant correlation between the total score of disability and self-care. However, there was a relationship between the subscales of disability and self-care in a way that there was positive correlation between the life activities and self-care as well as health responsibility. Moreover, there was a positive significant correlation between stress management and cognition, getting along, mobility, self-care, and life activities.

Discussion

This study aimed at determining the prevalence of disability and self-care among the elderly in Yazd. The mean score of disability in the assessed elderly people was 38.55 ± 13.71 (0-92). In terms of classification of disability, the majority of the elderly (57.3%) had moderate disability, much lower than elderlies of Esfahan (84.4%) (12) and Tehran (88.3%) (9). However, the mean score of disability in Esfahan and Tehran is lower than Yazd; 29.7 and 33.3, respectively. Internationally, a study in 57 countries showed the prevalence of disability between 24 and 40% (14). It seems that a higher level of disability in the elderly in Yazd is referred to cultural discrepancies and differences in facilities.

Similar to the other studies (3,15-17), the participants were more disabled to do daily living activities and socialization, with the lowest amount of disability in self-care subscale.

It is evident that the elderly faced difficulties and disabilities in terms of doing activities and responsibilities effectively with required speed at home. High prevalence of comorbidities among the elderly may be responsible for such the difficulties; such as osteoporosis, arthrosis, high blood pressure, and audio-visual impairment (18). Due to the high prevalence of cognitive impairment, some old people have problems prioritizing their tasks and forget some self-care activities. As a result, jobs are not carried out with the required care and speed (19).

It seems that social disabilities of the elderly not only impose social isolation but their movement and social attachment is also limited. Another reason for disabilities in social activities can be traced back to high prevalence of mental illnesses, at this point, such as depression, hopelessness, and lack of social support, which put subsequent restriction on younger age groups to use their invaluable lifelong experiences.

Table 2. Distribution of mean and standard deviation subscale of disability in the elderly

Subscale of Min	Max	Mean	SD	Range	disability
Cognition	0	20	7.97	4.80	0-20
Mobility	0	16	6.42	3.72	0-16
Self-care	0	10	4.25	2.44	0-10
getting along	0	12	4.73	2.89	0-12
Life activities (without job)	0	10	4.47	2.65	0-10
Life activities (with job)	0	12	0.21	1.15	0-14
Participation	0	24	10.68	5.06	0-24
Total disability (without jobs)	0	81	38.55	13.71	0-92
Total score of disability (with job)	0	84	38.76	13.83	0-106

Table 3. Distribution of mean and standard deviation subscales of self-care in the elderly

Subscales of self-	Min	Max	Mean	SD	Range	care behaviors
Physical activity	0	10	2.49	3.04	0-10	
Nutrition	0	16	11.76	3.96	0-16	
Emotional growth	0	12	6.70	2.97	0-12	
Stress management	0	16	7.12	3.60	0-16	
Interpersonal communication	0	16	7.58	3.78	0-16	
Responsibility	0	46	25.89	8.72	0-48	
Total score of self-care behaviors	0	106	61.57	15.94	0-118	

Table 4: The correlation between the scale of self-care and disability in the elderly

Correlation		Physical activity	Nutrition	Emotional growth	Stress management	Interpersonal communication	Responsibility	Total score of self-care
Subscales of disability	Cognition	0.033	-0.098	0.136 [*]	0.182 ^{**}	0.124	0.085	.102
	Mobility	0.037	-0.080	0.099	0.140 [*]	0.071	0.022	0.063
	Self-care	0.060	0.004	0.075	0.171 ^{**}	0.109	0.042	0.095
	Getting along	0.079	0.155 [*]	0.055	0.083	0.090	-0.080	-0.037
	Life activities	0.195 ^{**}	0.115	0.110	0.246 ^{**}	0.043	0.222 ^{**}	0.283 ^{**}
	Participation	0.034	-0.043	0.065	0.026	-0.064	0.001	-0.012
	Total score of disability	0.069	-0.081	0.118	0.189 ^{**}	0.069	0.035	0.076

However, despite the above mentioned problems, elderly people try to perform their self-care activities, such as bathing, dressing, eating as independently as possible, even if they may encounter severe problems. Most of them are not willing to be dependent on others (20).

In contrast to other studies that found noticeable correlation between demographic variables and disability status, the study observed only a significant relation between disability and source of income, and having dentures (11, 12, 21-23). One reason may be that, in addition to confounding factors, demographic variables were less diverse and that we had fairly homogeneous samples (23, 24). The ratio of disability was lower in the elderly who were financially supported by their children or supportive organizations. Such the close relationship can result in the provision of social support and strengthening the sense of being valuable to others in the elderly and can obviously reduce disability (25).

Having good dentures was considered to be another variable associated with reduced disability. This probably arises from the idea that they can have more diverse kinds of foods, and, therefore, they are healthier. But a majority of elderly people without dentures or fewer teeth suffer from severe tooth decay and gum diseases. In fact, they have problems in consumption of food products and in some cases even talking and communicating with others (26). Checking the status of self-care in the elderly, self-care mean score was 61.57 ± 15.94 (0-118) which represents a moderate level of self-care among the elderly in this study, which is consistent with Namjoo (27) on the retired elderly in Rasht who reported the mean score of 92.5 ± 13.6 (range 32-128).

The same situation was established in almost all subscales. However, the nutrition subscale with the mean score of 73.5 was established in the highest level and physical activity with the mean score of 24.9 was settled in the lowest level which is consistent with

previous studies (28-32). This reflects an epidemic physical inactivity especially in people suffering from chronic problems and deficiencies. The more physical inactivity continues to remain, the greater reduction in muscle mass and muscle strength; and subsequent loss of reserve capacity and fatigue after exercise reduce the desire to exercise in old age. In case of comorbidity, this group of people will be much less desired to do physical exercises. Beside designing educational programs on the importance and benefits of physical activity in prevention of disease and development of chronic diseases and its role in improvement of life quality, audit cycles to identify barriers and help older people in performing exercise is essential. This may be due to, in developing countries, restrictions from culture and lack of infrastructures such as poor transportation and financial limitations.

The Relationship between Disability and Self-care Behaviors

There was no significant relationship between the total score of disability and self-care behaviors. However, as disability in living activities rises, an increase was observed in health responsibility and self-care behaviors. This probably arises from the fact that the more disabled elders are, the more afraid of being unable to do their chores and being dependent on others. Therefore, they have to be more responsible towards their health and self-care behaviors.

Moreover, as disability increased with cognition, getting along, immobility, self-care and life activities; stress management improved. Normally, the elderly, with more disabilities, are more concerned about consequences of dependency. Similarly, in a study by Niknami, it was reported that more than half of the subjects were good in stress management process (33).

On the other hand, it was revealed that the people with moderate disability had less self-care behaviors than the others. It seems that the elders with more severe disabilities are otherwise forced to be more careful about themselves; not willing to increase their self-care behaviors.

Conclusion

Disability is a common problem in a majority of the elderly and their self-care level is poor. Healthy life style education with an emphasis on self-care behaviors and the ways to prevent disability is essential; especially for older and less educated people with chronic diseases. Moreover, it is essential to run locally available supportive centers for health promotion and prevention of disability. In addition, since the role of families and their support are evident in outcomes, it could be beneficial to inform about the significant role of their emotional, psychological, and financial support, and its effect in reducing disabilities and improving life style of the elderly.

Study limitations

One limitation of the study was self-report nature of the instruments which is subject to response bias. Moreover no test or clinical examination was carried out to detect comorbidities.

Conflict of interest

Authors declare that there is not conflict of interest.

Acknowledgment

The Authors thank all older adults who participated in this study and also international campus, Shahid Sadoughi University of Medical Sciences, Yazd, Iran for approval of the project as an M.Sc thesis and their technical supports.

References

1. Mutran E, Ferraro K. Medical need and use of services among older men and women. *Journal of Gerontology*. 1988; 43(5): 162-71.
2. Khoshbin S, Eshtrati B, Azizabadifarahani A, Ghosi A, Motlagh ME. The report reviews the status of the elderly. Tehran: Ministry of Health and Medical Education; 2002. [Persian]
3. Adib-hajbagheri M. Evaluation of disability and its related factors in Kashan elderly. *Iranian journal of Ageing*. 2008; 3(8): 547-55. [Persian]
4. World Health Organisation. What are the main risk factors for disability in old age and how can disability be prevented? WHO Regional Office for Europe; 2003.
5. World Health Organization. A strategy for active, healthy ageing and old age care in the Eastern Mediterranean Region 2006-2015. Available from: www.emro.who.int/dsaf/dsa542.pdf. Accessed at 12 Feb 2015.
6. Minden SL, Frankel D, Hadden LS, Srinath KP, Perloff JN. Disability in elderly people with multiple sclerosis: an analysis of baseline data from the Sonya Slifka longitudinal multiple sclerosis Study. *NeuroRehabilitation* 2004; 19(1): 55-67.
7. Osada H, Shibata H, Haga H, Yasumura S. Relationship of physical condition and functional capacity to depressive status in person aged 75 years. *Japanese Journal of Public Health*. 1995; 42(10): 897-909.
8. Rostami M, Baraz PS, Farzianpour F, Rasekh A. Effect of Orem self care model on ederies' quality of life in health care centers of MasjedSolaiman in 2007-2008. *Journal of Arak University of Medical Sciences*. 2009; 12(2): 51-9. [Persian]
9. Heidari M, Shahbazi S. Effect of self-care training program on quality of life of elders. *Iran Journal of Nursing*. 2012; 25(75): 1-8. [Persian]
10. Rafiefard SH, Atarzadeh M, Ahmadzadeh Asl M. A comprehensive system of enabling people to

- take care of their health. 1th ed. Qom: Borderless Researchers, 2005. [Persian]
11. Adib-Hajbaghery M, Akbari H. The severity of old age disability and its related factors. *Feyz, Journal of Kashan University of Medical Sciences*. 2009; 13(3): 225-34. [Persian]
 12. Vafaei Z, Haghdoost A, Alizadeh M, Dortaj E. Prevalence of disability and relevant risk factors in elderly dwellers in Isfahan province-2012. *Iranian journal of Ageing*. 2014; 8(31): 32-40. [Persian]
 13. Üstün B, Kostanjsek N, Chatterji S, Rehm J. Manual for WHO disability assessment schedule (WHODAS 2.0). Geneva, Switzerland: WHO Library Cataloguing-in Publication Data. 2010. Available from: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.380.8869&rep=rep1&type=pdf> Accessed at 24 Oct 2015
 14. Hosseinpoor AR, Williams JS, Jann B, Kowal P, Officer A, Posarac A, et al. Social determinants of sex differences in disability among older adults: a multi-country decomposition analysis using the world health survey. *International Journal for Equity in Health*. 2012; 11: 52.
 15. Shahbazi MR, Mirkhani M, Hatamizadeh N, Rahghozar M. Assessment of disability in the elderly in Tehran (2007). *Iranian Journal of Ageing*. 2008; 3(9): 84-91. [Persian]
 16. Hudson M, Thombs BD, Steele R, Watterson R, Taillefer S, Baron M. Clinical correlates of quality of life in systemic sclerosis measured with the world health organization disability assessment schedule II. *Arthritis Care & Research*. 2008; 59(2): 279-84.
 17. Özyüksel B, Berna U. The association between disability and residual symptoms in depressive patients: a 3-month follow-up. *Turkish Journal of Psychiatry*. 2007; 18(4): 323-32.
 18. Habibi A, Savadpoor M T, Molaei B, Samshiri M, Ghorbani M. Survey of physical functioning and prevalence of chronic illnesses among the elderly people. *Iranian Journal of Ageing*. 2009; 4(3): 68-78. [Persian]
 19. Maghsoodnia SH. Primary health care in the Iranian elderly. First edition. Tehran: University of Social Welfare and Rehabilitation. a cooperation with World Health Organization. 2006. [Persian]
 20. Kakhki A, Abed Saeedi J, Delavar A, Saeed Zakerin M. Autonomy in the elderly: a phenomenological study. *Hakim Research Journal*. 2010; 12(4): 1-10. [Persian]
 21. Taş Ü, Verhagen AP, Bierma-Zeinstra SM, Hofman A, Odding E, Pols HA, et al. Incidence and risk factors of disability in the elderly: the Rotterdam Study. *Preventive Medicine*. 2007; 44(3): 272-8.
 22. Lin G. Regional assessment of elderly disability in The U.S. *Social science and Medicine Journal* 2000; 50(7-8): 1015-24.
 23. Yoshida D, Ninomiya T, Doi Y, Hata J, Fukuhara M, Ikeda F, et al. Prevalence and causes of functional disability in an elderly general population of Japanese: the Hisayama study. *Journal of Epidemiology*. 2012; 22(3): 222.
 24. Khodaei Gh, Tavakoli Rad M, Sahafi F, Salek M, Ziadi M, Eghbali B, et al. *Elderly and Health*. 1st ed. Khorasan Razavi: Hamsayeh Aftab Publication, 2012. [Persian]
 25. Alipoor F, Sajadi H, Forozan A, Biglarian A. The role of social support in elderly quality of life. *Social Welfare*. 2009; 8 (33): 149-67. [Persian]
 26. Ansai T, Hamasaki T, Awano SH, Akifusa S, Kato Y, Arimoto T, et al. Relationship between oral health and exercise function of elderly persons 80 years old in Fukuoka Prefecture. *Journal of Dental Health*. 2000; 50: 783-9.
 27. Namjoo A, Niknami M, Baghaee M, Sedghi Sabet M, Atrkar Roshan Z. Survey health behavior of elderly referring to retirement centers in Rasht city. *The Journal of Nursing and Midwifery Faculties Guilan Medical University*. 2010; 20(63): 40-8. [Persian]
 28. Sargazi M, Salehi S, Naji A. Health promoting behaviors of elderly people admitted to hospital in Zahedan in 2010. *Journal of Zabol University of Medical Sciences and Health Services*. 2012; 4(2): 73-83. [Persian]
 29. Azadbakht M, Garmaroodi G, Taheri Tanjani P, Sahaf R, Shojaeizade D, Gheivandi E. Health promoting self-care behaviors and its related factors in elderly: application of health belief model. *Journal of Education And Community Health*. 2014; 1(2): 20-9. [Persian]
 30. Heidari S, Gholizadeh LM, Asadolahi F, Abedini Z. Evaluation of health status of elderly in Qom city, 2011, Iran. *Qom University of Medical Sciences Journal*. 2013; 7(4): 71-80. [Persian]
 31. Sawatzky R, Liu-Ambrose T, Miller WC, Marra CA. Physical activity as a mediator of the impact of chronic conditions on quality of life in older adults. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2007; 5(1): 68.
 32. Sarkisian CA, Prohaska TR, Wong MD, Hirsch S, Mangione CM. The relationship between expectations for aging and physical activity among older adults. *Journal of General Internal Medicine*. 2005; 20(10): 911-5.
 33. Niknami M, Namjou A, Baghaei M, Atrkar RZ. Survey the relationship between life satisfaction and health behaviors in elderly people referring to active retire mental centers. *Journal of Guilan University of Medical Sciences*. 2010; 19(73): 46-54. [Persian]

PERAN PENGASUH DALAM MENINGKATKAN KEMANDIRIAN ANAK DISABILITAS NETRA DI PANTI SOSIAL BARTEMEUS MANADO

Oleh :

Efanke Y. Pioh
Nicolaas Kandowangko
Jouke J. Lasut, M.Si

Abstrak

Penyandang disabilitas ialah mereka yang memiliki kekurangan dalam segi fisik, keterbatasan saat beraktivitas merupakan masalah bagi mereka apabila harus melakukan aktivitas secara peribadi, dalam hal kemandirian penyandang disabilitas ini membutuhkan perhatian penuh, sesuai dengan sendi-sendi kehidupan bangsa Indonesia yang berjiwa gotong royong sehingga mengundang para pekerja sosial dalam suatu wadah penampungan yang disebut Panti. Para jiwa-jiwa sosial itu biasa kita sebut pengasuh yang dimana mereka bertugas untuk mengajarkan kemandirian terhadap para penyandang disabilitas, di dalam wadah penampungan ini. Peran pengasuh sangatlah membantu ketika para orang tua tidak lagi menghiraukan/ memperhatikan lagi kehidupan bahagia anak-anaknya nanti, atau melantarkannya, ataupun keterbatasan pengetahuan orang tua yang tidak tahu harus melakukan apa terhadap anak mereka. Di sinilah peran dari setiap panti cacat dengan kategori masing-masing kecacatan yang ditangani, menyadari akan banyak golongan penyandang disabilitas maka penulis hanya fokus pada anak disabilitas netra yang biasa di sebut Tunanetra.

Upaya-upaya yang dilakukan dalam bentuk pendidikan kepada anak-anak panti untuk memberikan mereka kemandirian dalam segi formal. Selain dari pada pendidikan yang diberikan pada setiap anak asuh baik secara formal maupun secara nonformal yang telah didapat setiap anak. Anak disabilitas juga menjadi tugas dan tanggung jawab kita semua baik masyarakat maupun pemerintah. Demikian pula pendidikan yang dilakukan panti sosial cacat netra Bartemeus Manado mengasuh dan mendidik anak-anak yang memiliki keterbatasan pada penglihatan yang sekarang kita kenal sebagai anak Disabilitas Netra, panti asuhan ini memberikan pembinaan pengasuhan untuk meningkatkan kemandirian pada anak asuhnya berupa pelatihan kemandirian kehidupan sehari-hari seperti yang sering diajarkan orang tua kepada anaknya mulai dari merapikan tempat tidur, mencuci pakain sendiri, menyapu dan mengepel dan sebagainya yang tak bisa disebutkan satu-persatu, demikian pula yang di terapkan di panti Bartemeus Manado tetapi tidak seperti yang dilakukan oleh orang tua pada anak-anaknya yang memiliki keterbatasan seperti anak-anak yang berada di Panti Sosial Cacat Netra Bartemeus, panti ini mengasuh anak-anak yang butuh bimbingan khusus yang tidak perlu dilakukan pada anak normal umumnya, Disabilitas Netra memiliki keterbatasan beraktivitas oleh karena kurangnya indra penglihatan. Pengasuhan yang di berikan kepada anak Disabilitas Cacat Netra dengan tujuan memandirikan untuk dijadikan modal hidup selayaknya anak normal yang bisa melakukan aktifitasnya sendiri, Panti Bartemeus Manado adalah lembaga yang didirikan sebagai tempat penampungan anak disabilitas cacat netra, panti sebagai tempat penampungan dan pengasuhan anak disabilitas cacat netra merupakan infestasi berharga yang akan menentukan nasib dan masa depan para anak disabilitas netra.

Kata kunci : ***Peran, Meningkatkan, Kemandirian, Disabilitas,***

PENDAHULUAN

Kemandirian adalah modal hidup setiap manusia yang telah ada dalam dirinya, semua manusia pasti tidak mengingini kehidupan mandirinya terganggu karna memiliki keterbatasan secara fisik yang biasa kita sebut sebagai kecatatan. Cacat fisik atau 'disabilitas' merupakan hal yang tak pernah diinginkan oleh setiap manusia, namun pada kenyataannya kecacatan bisa datang tanpa disadari baik ketika kita mengalami kecelakaan, pada saat dilahirkan, ataupun pada masa kita sedang bertumbuh. keadaan tubuh yang tidak normal ini merupakan masalah bagi yang mengalaminya, karena berdampak pada menurunkan kemampuan motorik/sensorik. Disabilitas atau kecacatan dapat digolongkan menjadi beberapa golongan ; Tunanetra : cacat pada mata, Tuna rungu Wicara : cacat pendengaran dan pembicaraan, Tuna grahita : cacat mental, Tuna daksa : cacat pendengaran dan ada juga yang memiliki kecacatan ganda (tuna ganda) dua kecacatan sekaligus. Penyandang disabilitas juga dibagi tiga tingkat yakni: Ringan, Sedang, dan Berat. Dalam penyebutan dunia pendidikan para penyandang disabilitas ini disebut sebagai "Anak Berkebutuhan Khusus".

Penyandang disabilitas ialah mereka yang memiliki kekurangan dalam segi fisik, keterbatasan saat beraktivitas merupakan masalah bagi mereka apabila harus melakukan aktivitas secara peribadi, dalam hal kemandirian penyandang disabilitas ini membutuhkan perhatian penuh, sesuai dengan sendi-sendi kehidupan bangsa Indonesia yang berjiwa gotong royong sehingga mengundang para pekerja sosial dalam suatu wadah penampungan yang disebut Panti. Para jiwa-jiwa sosial itu biasa kita sebut pengasuh yang dimana mereka bertugas untuk mengajarkan kemandirian terhadap para penyandang disabilitas, di dalam wadah penampungan ini. Peran pengasuh sangatlah membantu ketika para orang tua yang sudah tidak menghiraukan/memperhatikan lagi kehidupan bahagia anak-anaknya nanti, atau melantarkannya, ataupun keterbatasan pengetahuan orang tua yang tak tahu harus melakukan apa terhadap anak mereka sehingga pembiaranpun terjadi oleh padatnya pekerjaan orang tua sehingga tidak memiliki waktu lagi untuk mendidik anak cacat untuk mandiri. Di sinilah peran dari setiap panti cacat dengan kategori masing-masing kecacatan yang ditangani, menyadari akan banyak golongan penyandang disabilitas maka penulis hanya fokus pada anak disabilitas netra yang biasa di sebut Tunanetra. Upaya-upaya yang dilakukan dalam bentuk pendidikan kepada anak-anak panti untuk memberikan mereka kemandirian dalam segi formal. Selain dari pada pendidikan yang diberikan pada setiap anak asuh baik secara formal maupun secara nonformal yang telah didapat setiap anak. Anak disabilitas juga menjadi tugas dan tanggung jawab kita semua baik masyarakat maupun pemerintah. Demikian pula pendidikan yang dilakukan panti sosial cacat netra Bartemeus Manado mengasuh dan mendidik anak-anak yang memiliki keterbatasan pada penglihatan yang sekarang kita ketahui sebagai anak Disabilitas Netra, panti asuhan ini memberikan pembinaan pengasuhan untuk meningkatkan kemandirian pada anak asuhnya berupa pelatihan kemandirian kehidupan sehari-hari seperti yang sering diajarkan orang tua kepada anaknya mulai dari merapikan tempat tidur, mencuci pakaian sendiri, menyapu dan mengepel dan sebagainya yang tak bisa disebutkan satu-persatu, demikian pula yang di terapkan di panti Bartemeus Manado tetapi tidak seperti yang dilakukan oleh orang tua pada anak-anaknya yang memiliki keterbatasan seperti anak-anak yang berada di Panti Sosial Cacat Netra Bartemeus, panti ini mengasuh anak-anak yang butuh bimbingan

khusus yang tidak perlu dilakukan pada anak normal umumnya, Disabilitas Netra memiliki keterbatasan beraktivitas oleh karena kurangnya indra penglihatan. Pengasuhan yang di berikan kepada anak Disabilitas Cacat Netra dengan tujuan memandirikan untuk dijadikan modal hidup selayaknya anak normal yang bisa melakukan aktifitasnya sendiri, Panti Bartemeus Manado adalah lembaga yang didirikan sebagai tempat penampungan anak disabilitas cacat netra, panti sebagai tempat penampungan dan pengasuhan anak disabilitas cacat netra merupakan infestasi berharga yang akan menentukan nasib dan masa depan para anak disabilitas netra sehingga berdasarkan latar belakang tersebut penulis tertarik untuk mengambil pokok bahasan penelitian dengan menitik beratkan pada “Peran Pengasuh Dalam Meningkatkan Kemandirian Anak Disabilitas Netra Di Panti Sosial Cacat Netra Bartemeus Manado “

Perumusan Masalah

Berdasarkan uraian pada latar belakang di atas maka yang menjadi rumusan masalah dalam penelitian ini yaitu “Sampai Sejauh Mana Peran Pengasuh Dalam Meningkatkan Kemandirian Anak Disabilitas Cacat Netra “.

Tujuan Penelitian

Berdasarkan perumusan masalah di atas adapun yang menjadi tujuan dalam penelitian ini “Bagaimana Peran Pengasuh Dalam Meningkatkan Kemandirian Anak Disabilitas Netra “.

TINJAUAN PUSTAKA

Pengertian Peranan

Secara etimologi peranan berasal dari kata ‘peran’. Kata ini di tambah dengan akhiran sehingga menjadi kata peranan yang berarti sesuatu yang memegang pimpinan terutama karena sesuatu hal atau peristiwa. Peranan adalah suatu kompleks pengharapan manusia terhadap caranya individu harus bersikap dan berbuat dalam situasi berdasarkan status dan fungsi sosialnya. Manusia adalah makhluk sosial, makhluk sosial pasti akan bergaul dan terlibat dalam berbagai aktivitas sesuai dengan status dan peranannya masing-masing.

Peranan adalah suatu konsep dari status. Merton dalam Raho (2007) mengatakan bahwa peranan didefinisikan sebagai pola tingkah laku yang di harapkan masyarakat dari orang yang menduduki status tertentu. Bagi para sosiolog manusia dapat dikatakan sebagai para pelaku peranan sosial, di mana dalam menduduki suatu posisi dalam masyarakat, manusia harus selalu berorientasi pada hal-hal sebagai berikut:

1. Norma-norma atau aturan-aturan kehidupan masyarakat.
2. Perilaku individu terhadap struktur sosial masyarakat.
3. Konsep yang dilakukan individu atau organisasi dalam masyarakat sebagai organisasi yang lebih luas.

Levinson dalam Soekanto (2009) menyatakan peranan mencakup tiga hal yaitu antara lain:

1. Peranan meliputi norma-norma yang dihubungkan dengan posisi atau tempat seseorang dalam masyarakat. Peranan dalam arti ini merupakan rangkaian praturan-peraturan yang membimbing seseorang dalam kehidupan bermasyarakat.
2. Peranan merupakan suatu konsep tentang apa yang dapat dilakukan oleh individu dalam masyarakat sebagai organisasi.

3. Peranan juga dapat dikatakan sebagai perilaku individu yang penting bagi struktur sosial masyarakat.

Selanjutnya istilah peranan menunjukkan bahwa suatu status tidak hanya mempunyai suatu peran tunggal, akan tetapi sejumlah peranan yang saling berhubungan dengan cocok. Seperti contoh seorang kepala kantor atau kepala bagian, dia juga bisa berperan sebagai kepala rumah tangga, sebagai anggota masyarakat, sebagai warga Negara dan mungkin juga berperan sebagai seorang tokoh agama dan sebagainya.

Pengertian Pengasuh

Definisi pengasuh menurut arti kata, pengasuh memiliki kata dasar asuh yang artinya mengurus, mendidik, melatih, memelihara, dan mengajar. Kemudian diberi awalan peng (pengasuh) berarti kata pelatih, pembimbing. Jadi pengasuh memiliki makna orang yang mengasuh, mengurus, memelihara, melatih dan mendidik. Menurut Hastuti (2010:1) "Pengasuh adalah pengalaman, keterampilan, dan tanggung jawab sebagai orang tua dalam mendidik dan merawat anak". Sebagaimana (Direktorat Pendidikan Anak Usia Dini, 2010:2), Tenaga pengasuh adalah seseorang yang memiliki kemampuan untuk memberikan pelayanan pengasuhan dan perawatan kepada anak untuk menggantikan peran orangtua yang sedang bekerja/mencari nafkah. Lebih lanjut definisi pengasuhan dapat dilihat dari beberapa pendapat para ahli berikut; Istilah kelekatan (*attachment*) untuk pertama kalinya dikemukakan oleh seorang psikolog dari Inggris bernama John Bowlby. Kelekatan merupakan suatu ikatan emosional yang kuat yang dikembangkan anak melalui interaksinya dengan orang yang mempunyai arti khusus dalam kehidupannya, biasanya orangtua (Mc Cartney dan Dearing, 2007:3). Bowlby (Haditono, 2007:4) menyatakan bahwa hubungan ini akan bertahan cukup lama dalam rentang kehidupan manusia yang diawali dengan kelekatan anak pada ibu atau figur lain pengganti ibu. Menurut Ainsworth (Belsky, 2007:4) "hubungan kelekatan berkembang melalui pengalaman bayi dengan pengasuh di tahun-tahun awal kehidupannya". Intinya adalah kepekaan pengasuh dalam memberikan respon atas signal yang diberikan anak, sesegera mungkin atau menunda, respon yang diberikan tepat atau tidak. Pengasuh memegang peran penting dalam proses perkembangan seorang anak. Hubungan kelekatan yang diharapkan terjalin adalah kelekatan yang aman.

Parent dalam parenting memiliki beberapa definisi ibu, ayah, seseorang yang akan membimbing dalam kehidupan baru, seorang penjaga, maupun seorang pelindung. Parent adalah seseorang yang mendampingi dan membimbing semua tahapan pertumbuhan anak yang merawat, melindungi, mengarahkan kehidupan baru anak dalam setiap tahapan perkembangannya (Brooks, 2012:1). Hoghughi (2012:1) menyebutkan bahwa pengasuhan mencakup beragam aktifitas yang bertujuan agar anak dapat berkembang secara optimal dan dapat bertahan hidup dengan baik.

Prinsip pengasuhan menurut Hoghughi tidak menekankan pada siapa (pelaku) namun lebih menekankan pada aktifitas dari perkembangan dan pendidikan anak. Oleh karenanya pengasuhan meliputi pengasuhan fisik, pengasuhan emosi dan pengasuhan social. Pengasuhan fisik mencakup semua aktifitas yang bertujuan agar anak dapat bertahan hidup dengan baik dengan menyediakan kebutuhan dasarnya seperti makan, kehangatan, kebersihan, ketenangan waktu tidur dan kepuasan ketika membuang sisa metabolisme dalam tubuhnya.

Pengasuhan emosi mencakup pendampingan ketika anak mengalami kejadian-kejadian yang tidak menyenangkan seperti merasa terasing dari teman-temannya, takut atau mengalami trauma. Pengasuhan emosi ini mencakup pengasuhan agar anak merasa dihargai sebagai seorang individu, mengetahui rasa dicintai, serta memperoleh kesempatan untuk menentukan pilihan dan untuk mengetahui resikonya. Pengasuhan emosi ini bertujuan agar anak mempunyai kemampuan yang stabil dan konsisten dalam berinteraksi dengan lingkungannya, menciptakan rasa aman, serta menciptakan rasa optimistis atas hal-hal baru yang akan ditemui oleh anak. Sementara itu, pengasuhan sosial bertujuan agar anak tidak merasa terasing dari lingkungan sosialnya yang akan berpengaruh terhadap perkembangan anak pada masa-masa selanjutnya. Pengasuhan sosial ini menjadi sangat penting karena hubungan sosial yang dibangun dalam pengasuhan akan membentuk sudut pandang terhadap dirinya sendiri dan lingkungannya. pengasuhan sosial yang baik berfokus pada memberikan bantuan kepada anak untuk dapat terintegrasi dengan baik di lingkungan rumah maupun sekolahnya dan membantu mengajarkan anak akan tanggung jawab sosial yang harus diembannya (Hughoghi, 2012:1). Sementara itu, menurut Jerome Kagan seorang psikolog perkembangan mendefinisikan pengasuhan (*parenting*) sebagai serangkaian keputusan tentang sosialisasi pada anak, yang mencakup apa yang harus dilakukan oleh orang tua/pengasuh agar anak mampu bertanggung jawab dan memberikan kontribusi sebagai anggota masyarakat termasuk juga apa yang harus dilakukan orang tua/pengasuh ketika anak menangis, marah, berbohong, dan tidak melakukan kewajibannya dengan baik (Berns, 2012:1).

Berns (2012:1) menyebutkan bahwa pengasuhan merupakan sebuah proses interaksi yang berlangsung terus-menerus dan mempengaruhi bukan hanya bagi anak juga bagi orang tua. Senada dengan Berns, Brooks (2012:1) juga mendefinisikan pengasuhan sebagai sebuah proses yang merujuk pada serangkaian aksi dan interaksi yang dilakukan orang tua untuk mendukung perkembangan anak. Proses pengasuhan bukanlah sebuah hubungan satu arah yang mana orang tua mempengaruhi anak namun lebih dari itu, pengasuhan merupakan proses interaksi antara orang tua dan anak yang dipengaruhi oleh budaya dan kelembagaan sosial di mana anak dibesarkan.

Menurut Ki Kajar Dewantara pengasuhan berasal dari kata "asuh" artinya pemimpin, pengelola, pembimbing. Pengasuh adalah orang yang melaksanakan tugas membimbing, memimpin atau mengelola. Dalam hal ini pengasuh anak maksudnya adalah memelihara dan mendidiknya dengan penuh pengertian. Ki Hajar Dewantara membagi pendidikan di Indonesia menjadi tiga bagian, di antaranya : informal yaitu dalam keluarga, formal yaitu sekolah, dan nonformal yaitu dalam masyarakat.

Merujuk pada beberapa definisi tentang pengasuhan tersebut menunjukkan bahwa konsep pengasuhan mencakup beberapa pengertian pokok, antara lain:

1. Pengasuhan bertujuan untuk mendorong pertumbuhan dan perkembangan anak secara optimal, baik secara fisik, mental maupun sosial.
2. Pengasuhan merupakan sebuah proses interaksi yang terus menerus antara orang tua dengan anak.
3. Pengasuhan adalah sebuah proses sosialisasi.
4. Sebagai sebuah proses interaksi dan sosialisasi proses pengasuhan tidak bisa dilepaskan dari sosial budaya dimana anak dibesarkan.

Pengertian Panti Sosial

Panti sosial atau lembaga sejenis merupakan pihak di luar keluarga yang berupaya memberikan layanan kepada penyandang disabilitas, sebagai wahana untuk membantu para penyandang cacat yang kurang beruntung atau yang mengalami masalah dalam hubungan sosial dengan keluarga maupun dirinya sendiri.

Panti sosial penyandang cacat adalah panti sosial yang mempunyai tugas memberikan bimbingan pelayanan dan rehabilitasi bagi penyandang cacat agar hidup secara wajar dalam kehidupan bermasyarakat (Keputusan Menteri Sosial Republik Indonesia Nomor :59/HUK/2003, Departemen Sosial, 2003).

Panti sosial adalah lembaga pelayanan kesejahteraan sosial yang memiliki tugas dan fungsi untuk meningkatkan kualitas Sumber Daya Manusia (SDM) dan memberdayakan penyandang masalah kesejahteraan sosial ke arah kehidupan normative secara fisik, mental, maupun sosial. Standar panti sosial sebagaimana tercantum di dalam Peraturan Menteri Sosial (PERMENSOS) nomor 50/HUK/2005 tentang standarisasi panti sosial dan pedoman akreditasi panti sosial.

Panti sosial dalam Undang-Undang nomor No 11 tahun 2009 tentang kesejahteraan sosial, disebut kesejahteraan sosial. Lembaga Kesejahteraan Sosial (LKS) yaitu organisasi sosial atau perkumpulan sosial yang melaksanakan penyelenggaraan kesejahteraan sosial yang dibentuk oleh masyarakat baik yang berbadan hukum maupun yang tidak berbadan hukum.

Panti sosial atau lembaga kesejahteraan sosial memiliki posisi strategis, karena memiliki tugas dan tanggung jawabnya mencakup 4 kategori yaitu meliputi:

1. Bertugas untuk mencegah timbulnya permasalahan sosial penyandang masalah dengan melakukan deteksi pencegahan sedini mungkin.
2. Bertugas melakukan rehabilitasi sosial untuk memulihkan rasa percaya diri, dan tanggung jawab terhadap diri dan keluarganya, dan meningkatkan kemampuan kerja fisik dan keterampilan yang dibutuhkan untuk mendukung kemandiriannya di masyarakat.
3. Bertugas untuk mengembalikan PMKS ke masyarakat melalui penyiapan sosial, penyiapan masyarakat agar mengerti dan mau menerima kehadiran kembali mereka, dan membantu penyaluran mereka ke pelbagai sektor kerja dan usaha produksi.
4. Bertugas melakukan pengembangan individu dan keluarga, seperti mendorong peningkatan pribadinya, meningkatkan rasa tanggung jawab sosial untuk berpartisipasi aktif di tengah masyarakat, mendorong partisipasi masyarakat untuk menciptakan iklim yang mendukung pemulihan dan memfasilitas dukungan psiko-sosial dari keluarganya.

Sedangkan fungsi utamanya, antara lain sebagai tempat penyebaran layanan, pengembangan kesempatan kerja, pusat informasi kesejahteraan sosial, tempat rujukan bagi pelayanan rehabilitasi dari lembaga rehabilitasi seperti di bawahnya (dalam system rujukan/referral system) dan tempat pelatihan keterampilan.

Kementerian Sosial RI menjabarkan peran, fungsi dan tugas panti sosial sebagai berikut:

1. Sebagai pusat pelayanan kesejahteraan sosial. Fungsi dan tugasnya yaitu:

- a. Menggugah, meningkatkan dan mengembangkan kesadaran sosial, tanggung jawab sosial, prakarsa dan peran serta perorangan kelompok dan masyarakat.
 - b. Penyembuhan dan pemulihan sosial.
 - c. Penyantunan dan penyediaan bantuan sosial.
 - d. Mengadakan bimbingan lanjut.
2. Sebagai pusat informasi masalah kesejahteraan sosial. Fungsi dan tugasnya yaitu:
 - a. Menyiapkan dan menyebarluaskan informasi tentang masalah kesejahteraan sosial.
 - b. Menyelenggarakan konsultasi sosial bagi masyarakat.
 3. Sebagai pusat pengembangan kesejahteraan sosial. Fungsi dan tugasnya yaitu:
 - a. Mengembangkan kebijakan dan perencanaan sosial.
 - b. Mengembangkan metode kesosialan.
 4. Sebagai pusat pendidikan dan pelatihan. Fungsi dan perannya yaitu:
 - a. Penyelenggaraan pendidikan dan pelatihan kepada klien, serta capacity building kepada pegawai.
 - b. Menyenggarakan pendidikan dan pelatihan di luar panti.

Pengertian Penyandang Disabilitas Netra

Undang-undang Republik Indonesia Nomor : 4 tahun 1997 tentang penyandang cacat, bahwa penyandang cacat adalah setiap orang yang mempunyai kelainan fisik dan atau mental, yang dapat mengganggu atau merupakan rintangan dan hambatan baginya untuk kegiatan secara selayaknya, terdiri dari:

1. Penyandang cacat fisik
2. Penyandang cacat mental
3. Penyandang cacat fisik dan mental

Penyandang disabilitas cacat netra atau dikenal dengan tuna netra menurut petunjuk teknis pelaksanaan penanganan masalah sosial penyandang cacat netra di dalam panti adalah sebagai berikut : “ Penyandang cacat netra adalah orang yang tidak dapat menghitung jari-jari pada jarak satu meter di depannya dengan menggunakan indra penglihatan “.

Dalam kamus Bahasa Indonesia, kata cacat dapat diartikan dalam berbagai makna, seperti:

- a. Kekurangan yang menyebabkan matanya kurang baik atau kurang sempurna (yang terdapat pada badan, benda, batin atau akhlak)
- b. Lecet (kerusakan noda) yang menyebabkan keadaannya menjadi kurang baik (idak sempurna)
- c. Cela atau aib
- d. Tidak sempurna(kurang sempurna)

Organisasi kemanusiaan sedunia (WHO) memberikan definisi kecacatan ke dalam 3 kategori, yaitu : impairment, disability dan handicap. Impairment disebutkan sebagai kondisi ketidaknormalan atau hilangnya struktur atau fungsi psikologis, atau anatomis. Sedangkan disability adalah ketidakmampuan atau keterbatasan sebagai akibat adanya impairment untuk melakukan aktivitas dengan cara yang dianggap normal bagi manusia. Adapun handicap merupakan keadaan yang merugikan bagi seseorang akibat adanya impairment, disability

yang mencegahnya dari pemenuhan peranan yang normal (dalam konteks usia, jenis kelamin, serta faktor budaya) bagi orang yang bersangkutan.

METODOLOGI PENELITIAN

Metode Penelitian

Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah metode penelitian kualitatif

Fokus Penelitian dan Penentuan Informan.

Sesuai dengan permasalahan yang dikemukakan sebelumnya maka fokus penelitian ditekankan pada "Peranan Pengasuh Dalam Meningkatkan Kemandirian Anak Disabilitas Netra di Panti Sosial Cacat Netra Bartemeus Manado"

Teknik Pengumpulan dan pengolahan data.

Teknik pengumpulan dan pengolahan data dalam penelitian kualitatif dapat dilakukan dalam berbagai bentuk yaitu melalui :

1. Observasi/pengamatan.
2. Wawancara.
3. Data Primer dan data sekunder
4. Studi Dokumen.

Teknik Analisis Data.

Teknik analisis data yang digunakan dalam penelitian ini berpatokan pada penelitian kualitatif yang lazim digunakan oleh setiap peneliti, oleh karena itu penulis mengambil petunjuk yang dikembangkan oleh para ahli peneliti kualitatif, yakni berpatokan pada konsep yang dibangun oleh Miles dan Huberman (2001) dalam Moleong, 1996).

1. Tahap reduksi data
2. Tahap penyajian data
3. Tahap Verifikasi data/penarikan simpulan

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

Masalah kecacatan pada netra pada umumnya mengakibatkan seseorang mengalami keterbatasan dalam melakukan aktivitas kehidupannya, sehingga memerlukan bantuan orang lain untuk melakukan aktivitasnya. Seperti pada teori-teori dikemukakan di atas bahwa ada beberapa kecacatan netra pada manusia yaitu

1. Tuna Netra ringan (*defective vision/low vision*)

Mereka yang memiliki hambatan dalam penglihatan akan tetapi mereka masih dapat mengikuti program-program pendidikan dan mampu melakukan pekerjaan/kegiatan yang menggunakan fungsi penglihatan.

2. Tuna Netra setengah berat (*partially sighted*)

Mereka yang kehilangan sebagian daya penglihatan, hanya dengan menggunakan kaca pembesar mampu mengikuti pendidikan biasa atau mampu membaca tulisan yang bercetak tebal.

3. Tuna Netra berat (*totally blind*) Orang tersebut yang sama sekali tidak dapat melihat.

Pada kecacatan netra yang ringan (*defective vision/low vision*) seseorang masih membutuhkan bantuan dari orang lain untuk melakukan aktivitasnya, oleh karena daya pandang yang cukup terbatas. Pada kecacatan Netra Low Vision daya pandangnya terganggu sehingga seseorang tidak bisa fokus untuk melihat dan jarak pandang yang bisa dijangkau sangat dekat dan tidak fokus

karena apa yang dilihatnya bias sehingga perlu bantuan agar mereka dapat melakukan sesuatu.

Pada Kecacatan Netra setengah berat (*partially sighted*) seseorang membutuhkan bantuan dari orang lain untuk melakukan aktivitasnya oleh karena daya pandangnya yang sangat terbatas diakibatkan oleh karena pandangan mereka sudah kabur dan hanya bisa melihat dalam jarak yang sangat dekat dengan menggunakan kaca pembesar. Pada kecacatan netra setengah berat ini seseorang sangat membutuhkan bantuan orang lain agar mereka bisa mengerjakan sesuatu pekerjaan yang biasa dilakukan oleh orang yang normal.

Pada Kecacatan Netra Berat (*totally blind*) seseorang memang sangat bergantung pada orang agar bisa melakukan aktivitasnya oleh karena ketidakmampuan mereka untuk melihat karena tidak bisa melihat apapun. Pada kecacatan netra berat seseorang memang tidak berdaya sama sekali sehingga sangat memerlukan bantuan orang lain untuk melakukan aktivitasnya.

Untuk membantu para penyandang cacat netra atau penyandang disabilitas cacat netra timbul inisiatif mendirikan panti sosial baik itu milik pemerintah maupun milik organisasi sosial atau swasta dalam bentuk yayasan agar bisa membantu para penyandang disabilitas cacat netra untuk bisa mandiri tanpa mendapat bantuan orang lain dalam melakukan aktivitasnya. Panti Sosial Cacat Netra Bartemeus dalam kegiatannya menyediakan pengasuh bagi orang-orang penyandang cacat netra yang ditampungnya agar di kemudian hari para penyandang cacat netra tidak lagi bergantung pada orang lain untuk melakukan aktivitasnya dalam menjalani kehidupan seperti orang-orang normal lainnya.

Bagaimana peranan pengasuh para penyandang disabilitas cacat netra ?. Peran para pengasuh penyandang disabilitas cacat netra memang cukup berat, karena mereka harus memulai dari titik nol mengajarkan para anak asuh mereka agar bisa mengerjakan sesuatu secara mandiri tanpa bantuan dari orang lain.

Apa saja yang diajarkan pada penyandang cacat netra di Panti Sosial Cacat Netra Bartemeus ?. Yang diajarkan dalam panti adalah merapihkan tempat tidur setelah bangun tidur, mencuci piring, mencuci pakaian, mengepel lantai, melipat pakaian, memasak, merapihkan rumah, dll.

Apa saja peranan para pengasuh bagi penyandang disabilitas cacat netra ? Peranan para pengasuh penyandang disabilitas cacat netra adalah mendampingi dan mengasuh para penyandang disabilitas cacat netra sehingga mereka mampu untuk mandiri dalam mengerjakan sesuatu tanpa pertolongan orang lain. Dengan mandiri seorang penyandang cacat netra itu berarti tidak menyusahkan orang lain terutama orang tua dan saudara-saudaranya maupun orang lain.

Bagaimana seorang pengasuh mengajarkan kemandirian seorang cacat netra ? Seorang pengasuh akan mengajarkan mulai dari awal bagaimana merapihkan tempat tidurnya, dimulai dengan memegang tempat tidur secara berkeliling untuk mengenal setiap sudut dari tempat tidur tersebut, sampai benar-benar anak tersebut menguasai setiap sudut tempat tidur, setelah itu pengasuh akan memperkenalkan kasur dengan setiap sudut dari kasur, setelah memahami betul tentang kasur dan bantal barulah diajarkan bagaimana memasang sprei, dengan memulai dari ujung dengan memasukkan ujung sprei

ke bawah kasur sampai ke ujung bawah. Setelah memasang spreng maka akan diajarkan mengenal bantal dan bagaimana memasang sarung bantalnya, pengasuh terus mengajarkan hal ini, jika belum menguasainya maka hal ini akan diulang terus sampai benar-benar sang anak menguasainya.

Setelah satu pekerjaan telah dikuasai, barulah pengasuh akan mengajarkan bagaimana cara mencuci piring, dengan diawali mengenal peralatan untuk mencuci piring, sendok dan gelas seperti sabun, penggosok piring/sendok/gelas, Loyang, dan tempat piring, setelah itu pengasuh akan membimbing bagaimana menggunakan peralatan tersebut dan bagaimana caranya mencuci piring dan bagaimana meletakkan piring pada tempat yang telah disediakan. Jika sang anak belum juga menguasainya, maka oleh pengasuh akan mengulangi terus sampai sang anak menguasainya. Seorang pengasuh memerlukan kesabaran dan ketekunan yang luar biasa untuk mengasuh seorang anak hingga mampu untuk menguasainya.

Para pengasuh juga mengajarkan tata tertib dan etika kepada sang anak agar mereka dalam pergaulan saling menghormati satu sama lainnya, ataupun kepada orang tua, kepada orang yang lebih tua, sesama teman, tetangga dan orang lain. Seorang pengasuh mempunyai peran yang sangat berat dalam membimbing dan mengasuh para cacat netra karena mereka memulainya dari awal seperti belajar memberi salam yakni selamat pagi, selamat siang, selamat sore, selamat malam, kemudian menyapa kepada orang tua atau yang lebih tua dan yang lebih muda, seperti iya bu, iya bapak, iya kak, iya dik, sampai benar-benar sang anak menguasai semua kebutuhan pengetahuan untuk bisa memberi salam. Begitu juga jika meminta pertolongan selalu harus dimulai dengan kata boleh minta tolong ?, setelah ada respons, barulah minta tolong seperti tolong di tutup pintunya ya ! dan seterusnya. Pelajaran berikut adalah mengajarkan bagaimana untuk cara menghormati orang tua, atau yang lebih tua dengan selalu mengikuti setiap perintah atau anjuran serta melaksanakannya, ini dilakukan sampai benar-benar mereka bisa melaksanakannya dengan baik.

Para pengasuh biasanya menghadapi kendala dalam mengasuh sang anak, terutama ketika mereka baru masuk di panti, dimana mereka masih terbiasa tinggal dengan orang tuanya, ketika mereka dibawa ke panti sehingga mereka merasa bahwa telah dibuang oleh orang tua, tidak lagi disayangi, sehingga mereka banyak termenung agak sulit bergaul dengan teman-teman yang sudah ada bahkan kadang kala mereka agak menutup diri dengan menyendiri dan tidak mau bergaul dengan yang lainnya. Dalam hal seperti ini dibutuhkan kesabaran dari pengasuh untuk mengadakan pendekatan dan memberikan penjelasan bahwa mereka tidak dibuang oleh orang tua mereka, tetapi mereka dititipkan di panti agar mereka bisa belajar untuk mandiri dan tidak selalu bergantung pada orang lain sehingga nantinya mereka bisa bersekolah dan belajar kemandirian untuk menopang masa depan mereka. Dan menjelaskan bahwa selama mereka disini akan selalu dikunjungi oleh orang tua atau walinya dan mereka boleh bertemu dan berbicara untuk menyampaikan isi hati mereka pada orang atau walinya.

KESIMPULAN.

Berdasarkan hasil penelitian dan pembahasan maka dapat ditarik kesimpulan bahwa peranan pengasuh pada Panti Sosial Cacat Netra “ Bartemeus “ sangat berat dan memerlukan keahlian khusus serta memiliki kesabaran dan ketekunan yang luar biasa agar dapat mengajar kemandirian kepada para anak asuhnya agar dapat hidup mandiri dan tidak menjadi beban bagi keluarganya serta sanak saudara maupun warga masyarakat.

Berdasarkan hasil pengamatan dan wawancara bahwa peranan seorang pengasuh sangat besar pengaruhnya bagi seluruh anak asuhannya, karena mereka mengajarkan pada mereka mulai dari awal tanpa adanya kemandirian sampai sang anak asuh bisa mandiri dalam hidupnya. Mereka para pengasuh diberikan honor yang sangat kecil untuk suatu tugas yang sangat besar, tetapi mereka tidak pernah mengeluh karena mereka menganggap pekerjaan ini sebagai suatu pengabdian bagi kemanusiaan dan mereka merasa bangga jika anak asuh mereka bisa hidup mandiri bahkan ada yang sudah menjadi sarjana dan telah bekerja dan masih ada lagi yang akan menjadi sarjana.

Kendala yang dihadapi oleh para pengasuh Cacat Netra di Panti Sosial Cacat Netra Bartemeus adalah kurangnya fasilitas dan perhatian dari pihak pemerintah maupun minimnya dana pihak Yayasan untuk biaya dan lebih banyak mengharapkan bantuan dari para donatur, sehingga pelaksanaan tugas dari para pengasuh tidak bisa maksimal, tetapi para pengasuh berusaha semaksimal mungkin untuk menjalankan tugas dan tanggung jawabnya dengan fasilitas dan biaya operasional yang minim. Panti Sosial Cacat Netra Bartemeus telah menghasilkan sarjana, musikus (pemain Keyboard dan Piano serta Pemain gitar) yang berkualitas dan sering tampil pada acara-acara resmi, juga menghasil paduan suara Tunanetra.

Saran

Dari hasil penelitian dan pembahasan ini dapatlah disarankan sebagai berikut :

1. Perlunya perhatian dari pihak Yayasan GMIM A.Z.R. Wenas untuk penambahan Fasilitas serta peningkatan honor para pengasuh.
2. Perlunya Pihak Yayasan menyiapkan tenaga pengasuh yang professional untuk lebih meningkatkan kualitas para anak asuh.
3. Perlunya Bantuan Pemerintah secara rutin kepada pihak Panti Sosial Cacat Netra Bartemeus.

DAFTAR PUSTAKA

HOZI, M. 2002. Dalam buku panduan penyelenggaraan kelompok usaha bersama penyandang cacat

Keputusan Menteri Sosial Republik Indonesia Nomor : 59/HUK/2003, Departemen Sosial, 2003

Moleong, J.Lexy, 1996. Metodologi Penelitian kualitatif, Bandung Remaja Rosdakarya

-----, 2008, Pengantar Studi Kesejahteraan Sosial, Bandung Angkasa

Nuridin, M. Fadhil 1989. Komarudin Sastradipoera. Pengantar Menejemen Perusahaan

Rukminto Adi, Isbandi, Psikologi Pekerjaan Sosial dan Ilmu Kesejahteraan Sosial PT. Raja Grafindo Presada, Jakarta 1994

Suharto, Edi 2006, Membangun Masyarakat Memberdayakan Rakyat Kajian Strategis Pembangunan Kesejahteraan Sosial dan Pekerja Sosial (Cetakan Ketiga) Bandung Alfabeta

Suharto, Edi 2006, Pembangunan Kesejahteraan Sosial Dalam Pusaran Desentralisasi dan Good Governance. (Makalah yang disampaikan pada Semiloka Kompetensi Sumberdaya Manusia Kesejahteraan Sosial di Era Desentralisasi dan Good Governance, Balai Besar Pendidikan dan Pelatihan Kesejahteraan Sosial (BBPPKS) Banjarmasin 21 Maret 2006

Soejono soekanto; 2009, Sosiologi Suatu Pengantar, Edisi Baru, Rajawali Pers, Jakarta.

Sumber lain :

Departemen Pendidikan dan Kebudayaan, 1990, Kamus Besar Bahasa Indonesia. Pendidikananak.blogspot.com/.../definisi-anak-berkebutuhan-khusus.html 9 Okt 2011

World Health Organization (WHO), definisi masing-masing istilah... Disability: merupakan suatu keadaan di mana individu mengalami

Undang-undang no 11 tahun 2009," Tentang Penyelenggaraan Kesejahteraan Sosial

Undang-undang No 4 tahun 1997 "Tentang penyandang cacat" *prints.ung.ac.id/.../2012-1-86207-153408098-bab2-...*

Care2Vec: A Deep learning approach for the classification of self-care problems in physically disabled children

Sayan Putatunda^{a,*}

^aIndian Institute of Management Ahmedabad, India

Abstract

Accurate classification of self-care problems in children who suffer from physical and motor affliction is an important problem in the healthcare industry. This is a difficult and a time consuming process and it needs the expertise of occupational therapists. In recent years, healthcare professionals have opened up to the idea of using expert systems and artificial intelligence in the diagnosis and classification of self care problems. In this study, we propose a new deep learning based approach named Care2Vec for solving these kind of problems and use a real world self care activities dataset that is based on a conceptual framework designed by the World Health Organization (WHO). Care2Vec is a mix of unsupervised and supervised learning where we use Autoencoders and Deep neural networks as a two step modeling process. We found that Care2Vec has a better prediction accuracy than some of the traditional methods reported in the literature for solving the self care classification problem viz. Decision trees and Artificial neural networks.

Keywords: Deep Learning, Disability, ICF-CY, Medical Informatics, SCADI, Self-Care

1. Introduction

It is difficult to get a consensus on a proper definition for disability [1]. Halfon et al. [1] defined disability as a limitation instead of a health or mental issue, which restricts an individual in performing and participating in various activities desired by the society. This definition buttresses the relationship between functioning, health and the environment instead of just focusing on the common notion of some particular causes of individual disabilities such as autism, cystic fibrosis, attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and others. There have been some frameworks developed for classification of disability. One such popular conceptual framework is the “International Classification of Functioning, Disability, and Health for Children and Youth (ICF-CY)” [2–5]. The World Health Organization (WHO) endorsed “International Classification

*Tel.: +91-079-66322920

Email address: SAYANP@IIMA.AC.IN (Sayan Putatunda)

of Functioning, Disability and Health (ICF)” in [6] which laid the foundation for ICF-CY. The ICF-CY focuses more on the bodily functions, participation, activities and environment specific to infant and children i.e. for youths from birth to the age of 18. The purpose of ICF-CY is to help doctors, educators and policy makers to define and document the development, health and functioning of children [7]. So, the ICF-CY can help profile a child by defining his functional / health issues and finally assigning some codes to it. This conceptual framework has thus great applications in medicine, policy, surveillance and research [7]. The self-care activities in children come under the participation component of ICF-CY and the classification of self care problems in children using ICF-CY can help in the appropriate choice of treatment approach [8].

The disability diagnosis problem is considered as a difficult problem to solve in the medical literature and need the help of expert therapists without whom the treatment becomes more difficult [9]. The literature is replete with works that have used expert systems for disability diagnosis and classification [8, 10, 11]. We discuss in details on some of these seminal works in the literature in Section 1.1. These expert systems help the therapists in faster diagnosis and thus results in effective treatment. Most of these expert systems are advanced machine learning algorithms viz. Artificial neural networks (ANN) and Decision trees.

In this paper, we focus on the self care classification problem and propose a new methodology for solving it. Deep learning is a form of “representation learning” that is used to extract high level features from the given raw data input [12]. It has been very successful in many applications such as computer vision [13], speech recognition [14] and natural language processing [15]. The main contribution of this paper is in development of a new method “Care2Vec”, which is a deep learning approach for solving the classification of self-care problems in children who suffer from physical and motor affliction. We then compare the proposed method with traditional methods used in the literature viz. Artificial neural networks and Decision trees. We found that Care2Vec has a better prediction accuracy than the prevalent methods for solving self care classification problem and this can help expert therapists in making better diagnostic decisions. This will thus lead to better treatment.

The rest of this paper is organized as follows. Section 1.1 gives a brief review of literature which is followed by Section 2 that describes the data used for experiments in this paper along with a discussion on the relevant machine learning algorithms and the proposed methodology. Section 3 presents the results of the various experiments conducted in this paper, which is followed by a discussion in Section 4. Finally, Section 5 concludes the paper.

1.1. Related Work

There have been many works in the literature on applications of machine learning and expert systems for classification and identification of disabilities. Wu et al. [10] worked on identification of students with learning disabilities that includes dyslexia, attention deficit disorder and more using ANN. They recommend their model as “second opinion” to experts who in charge of learning disabilities evaluation. Hofmeister and Lubke [16] and Rasli et al. [17] are some other works on applications of Artificial intelligence (AI) for diagnosis and classification of learning disabilities.

Rajkumar et al. [18] worked on an intelligent decision support system for the evaluation of the degree of hearing loss. Wu et al. [19] worked on learning the behavior patterns of people with disabilities using machine learning methods such as Hidden markov models. Varol et al. [20] implemented multiple machine learning algorithms viz. Decision trees, Support vector machine and k nearest neighbors for identification of children with reading disability.

Zarchi et al. [8] worked on the self-care identification and classification problem in children and they came up with an innovative and the first of its kind dataset for this purpose known as “SCADI (Self-Care Activities Dataset based on ICF-CY)”. They used advanced machine learning algorithms viz. Artificial neural networks and Decision trees for solving the self-care problem classification.

However, in the literature we don’t find much work apart from that of Zarchi et al. [8] that focuses on machine learning algorithms for solving the self-care problem classification. Thus, there is a great opportunity for development and application of new methodologies that outperform the traditional ones in this domain.

2. Material and methods

In this section, we discuss the various materials and methods used in this paper. Section 2.1 describes the dataset used for our experiments. In Section 2.2.1, 2.2.2 and 2.2.3, we give a brief background on Decision trees, Artificial neural networks and Deep learning respectively. In Section 2.3, we describe our proposed methodology i.e. Care2Vec.

2.1. Data

We use the publicly available dataset “SCADI (Self-Care Activities Dataset based on ICF-CY)” [21] for our experiments in this paper. The SCADI dataset was first used in Zarchi et al. [8]. SCADI is the only standard dataset publicly available so far that can be used for studying the self care activities in children who suffer from physical and motor affliction [8]. This dataset was created in collaboration with experienced occupational therapists and comprises features such as children age, gender, self care activity codes and target class for 70 children.

The SCADI dataset considers 29 self care activities such as looking after one’s health and safety, toileting, eating, drinking, dressing, washing oneself and more. Each of these 29 self care activities have 7 different ICF-CY codes citing the extent of impairment [7]. Thus the dataset has a total of 203 self care activity features (i.e. after converting them into binary variables) along with age and gender.

In the dataset, the expert therapists identified and categorized the self care problems into 7 groups in the target class viz. (a) issue with caring for body parts, (b) issue with toileting, (c) issue with dressing, (d) issues with washing oneself, caring for body parts and dressing, (e) issues with toileting, washing oneself, caring for body parts and dressing, (f) issues with eating, drinking, toileting, washing oneself, caring for body parts and dressing and (g) no issues (Please see Zarchi et al. [8] for more details on the SCADI dataset). In the SCADI dataset, the above mentioned groups from (a) to (g) are referred as Class1, Class2, Class3, Class4, Class5, Class6 and Class7 respectively.

The total number of observations in each of these classes are 2, 7, 1, 12, 3, 29 and 16 respectively.

2.2. Background and Methodology

2.2.1. Decision trees

Classification methods aid in automated/rule-based decision making. Decision trees are a supervised learning method and are simple and easy to interpret for any audience [22]. The first decision tree was developed by Sonquist and Morgan which was followed by CHAID [23] and CART [24]. Some of the contemporary methods such as ID3 and C4.5 are based on the Information theory [22].

Decision trees can be applied to both regression and classification problems [24]. Prediction using decision trees is performed by stratification of the feature space i.e. first the feature space comprising X_1, X_2, \dots, X_n is divided into P distinct and non-overlapping regions D_1, D_2, \dots, D_P . Then for every observation in the region D_p a prediction is made based on majority class voting [25]. The classification tree is grown using recursive binary splitting with the classification error rate as the criterion. However, it has been found that the classification error rate is not sensitive for the growth of tree and so there are other measures such as the Gini index and the cross entropy are generally preferred [25]. See Loh [26] for a detailed review of decision trees.

2.2.2. Artificial Neural Networks

Neural networks are used in various machine learning and statistical modeling problems such as classification, regression and forecasting. It has great applications in various fields such as such as Forex prediction [27], weather forecasting [28], Location/Travel time prediction for GPS Taxis [29, 30] and more.

Some studies such as Cheng and Titterinton [31] perceive neural networks as an alternative to non-linear regression. Some of the earliest works in neural networks was done by McCulloch and Pitts [32], Rosenblatt [33], Rumelhart et al. [34] and Widrow and Hoff [35]. In the context of this paper and the various studies reported in the self-care classification problem literature, we discuss the simple “feed-forward neural networks” that consists of a input layer, one or more hidden layers with hidden nodes and an output layer [36].

The hidden node is like a processing element that transforms and maps the input variables to some outputs using special function known as the activation function. Each hidden node has a weight and a bias term added to it. Let us suppose that the input layer consists of K nodes for the input variables p_1, \dots, p_K .

$$q_j^{(a)} = \sum_{i=1}^K w_{ji}^{(a)} p_i + w_j^{(a)} \quad (1)$$

where $j = 1, \dots, T$ and T is the number of hidden nodes. As we can see in Equation 1 that T linear combinations of the input variables are formed. In Equation 1 the parameters belong to the first layer of the neural network, which is denoted by the superscript

(a). The weights and the bias terms are represented by $w_{ji}^{(a)}$ and $w_j^{(a)}$ respectively. $q_j^{(a)}$ are known as the activations which are transformed by a non-linear differentiable activation function $\sigma(\cdot)$ [36, 37]. One of the most common activation function is the Sigmoid

function [38], but in this paper we use the ReLu activation function in the hidden layers and the Softmax function (since we are dealing with a multi-class classification problem) in the output layer. Please see Bishop [36] for a detailed account on Artificial neural networks.

2.2.3. Deep Learning

Deep learning can be seen as a subset of machine learning where the focus is on learning from successive layers where each layer represents some meaningful representations [39]. In other words, Deep learning is a form of “representation learning” that is used to extract high level features from the given raw data input [12]. Deep learning has been very successful in many applications such as computer vision [13], speech recognition [14] and natural language processing [15]. It has also improved other applications such as search results on web, advertisement targeting, machine translation and autonomous driving [39].

Artificial neural networks (see Section 2.2.2) are used to learn the layered representations in a deep learning model. In case of a Deep neural networks (DNN), one increases the number of hidden layers, which determined the “depth” of the deep learning model [39]. Apart from Deep neural networks, there are other types of deep learning models such as “Convolution neural networks (CNN)” and “Recurrent neural networks (RNN)” which we won’t discuss in detail in this paper. Please see Goodfellow et al. [12] for a detailed account of Deep learning methods. However, we will discuss Autoencoders i.e. another form of deep learning method below.

Autoencoders. Chollet [39] categorized Autoencoders into the “self-supervised learning” category since it is a supervised learning method without the label annotations. An Autoencoder comprises of an “encoder” function and a “decoder” function. The encoder function is used to convert the input raw data into various representations and the decoder function converts the representations back to the original input format. The Autoencoder preserves as much as information is possible and also add new representations with different properties when the input raw data is passed through it [12]. Autoencoders have great applications in various fields such as data dimensionality reduction [40], cyber security [41], Smartphone-based Human activity recognition [42] and many more.

2.3. Care2Vec method

Figure 1 shows the modus-operandi of the Care2Vec method, which is a two-staged deep learning approach. The first step is to create a dense embedding of the patient features (in this case a child’s information from the dataset mentioned in Section 2.1) from a high dimensional space to a low dimensional space i.e. we convert the 205 features into a low (viz. 4, 8, 16 or 32) dimensional feature set using Autoencoders (see Section 2.2.3). In this paper, we use different encoding dimension of the autoencoder viz. 4, 8, 16 and 32. The autoencoder contains three encoder and decoder layers comprising 200, 100 and 50 hidden nodes with ReLu activation function.

Figure 1 describes the care2vec algorithm for solving the self-care classification problem in a multi-class classification setting. We will also solve this problem in a binary classification setting (see Section 3.3).

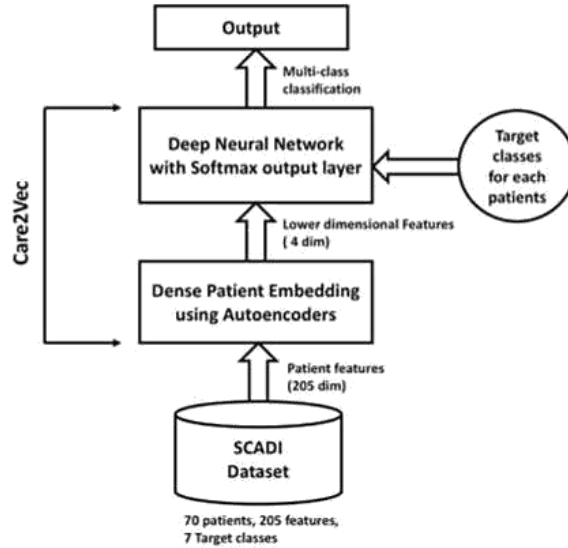


Figure 1: The Care2Vec method process flow

3. Results

In this paper we are dealing with the self-care classification problem in two different settings. In first case, we are looking into this as a multi-class classification problem since there are multiple target classes that represents the self-care problems (i.e. 7 as described in Section 2.1) and have 205 features/predictors. In the second case, we are looking at the self-care classification problem in a binary classification setting where the target class represents whether the person is suffering from any self-care problem or not. The entire model development and data analysis is implemented using Python [43]. The libraries used for Deep learning were Keras [44] and Tensorflow [45]. The decision tree model was implemented using the sci-kit learn library [46]. A system with a configuration of 16 GB RAM, 2.9 GHz Intel Core i7 processor and a 64 bit Mac OSX was used to carry out the experiments.

In this section we will first discuss the evaluation metrics (see Section 3.1) and then the experimental results for both the multi-class classification and the binary classification problems in Sections 3.2 and 3.3 respectively.

3.1. Evaluation Metrics

In this paper, the primary evaluation criteria that we have used for evaluating the different models is the mean cross-validation (CV) score. We will perform the k -fold cross validation technique where the dataset is partitioned into k equal segments or folds. This is followed by k subsequent iterations with one fold held out for validation and k folds are used for training the algorithm [47]. We compute the prediction accuracy score for each iterations and take the average of these scores i.e. the “Mean

CV score” as the evaluation metric for the performance of the method. The higher the mean CV score, the better the performance of the method.

We use the ROC area under the curve (AUC) as an evaluation metric in the binary classification setting (see Section 3.3). Fawcett [48] defines ROC curve as a graphical depiction of a classifier’s performance. The AUC of the ROC curves are computed, which represents the predictive performance of the method. In the context of binary classification, the AUC of a classifier/method represents the probability that the classifier which rank a randomly chosen instance of “class 1” higher than that of randomly chosen instance of “class 0” [48]. The value of AUC lies in the range of 0 to 1 and an AUC greater than 0.5 means that the classifier/method is performing better than random guessing. Thus, a higher AUC value represents a better performance of the method.

3.2. Self-Care Classification Problem: Multi-class Classification

In Section 2.1, we describe the SCADI dataset where the target variable has multiple classes i.e. around 7 classes. The goal is to predict the target classes for each child given the independent variables such as gender, age and self-care activity features. We apply our proposed method Care2Vec (see Section 2.3) with k-fold cross validation and compare its performance using the evaluation metric we have discussed earlier i.e. the Mean CV score (see Section 3.1) with traditional methods such as Decision trees and Artificial Neural Networks (ANN) that have been reported in the literature [8].

Table 1: Mean CV score for ANN with different hidden nodes and 1 hidden layer

No. of hidden nodes	Mean CV score (%)
30	78.57
40	81.43
50	80.00
100	80.00
300	80.00

Table 1 describes the mean CV score for ANN for different hidden nodes. Here we can see that the ANN with 40 hidden nodes is the best performer which is similar to what is reported in Zarchi et al. [8]. The mean CV score for the ANN with 40 hidden nodes is 81.43%.

Table 2 describes the mean CV score of the Care2Vec method for different hyper-parameters. The different hyper-parameters are the encoding dimensions, number of hidden layers and number of hidden nodes. As mentioned in Section 2.3, the Care2Vec method is a two step modeling process comprising an Autoencoder and a Deep neural network (DNN). The different encoding dimensions in the autoencoder that we use in our experiment are 4, 8, 16 and 32. The different number hidden nodes we use in the DNN are 40, 100 and 300 for 1 hidden layer and for a DNN with 2 hidden layers, we use 300 hidden nodes in each. We find that the Care2Vec (with 32 encoding dimensions, 2 hidden layers and 300 hidden nodes) method is the best performer with a mean CV score of 84.29%.

Table 2: Mean CV score for Care2Vec with different encoding dimensions in the Autoencoder, hidden nodes and hidden layers in the DNN

Encoding Dimensions	No. of hidden nodes in DNN	No. of hidden layers in DNN	Mean CV score (%)
4	40	1	72.86
	100	1	72.86
	300	1	81.43
	300	2	81.43
8	40	1	82.86
	100	1	81.43
	300	1	80.00
	300	2	80.00
16	40	1	80.00
	100	1	81.43
	300	1	82.86
	300	2	82.86
32	40	1	82.86
	100	1	82.86
	300	1	80.00
	300	2	84.29

Table 3: Mean CV score of the different methods using the best parameters

Method	Mean CV score (%)
Decision tree	76.99
ANN	81.43
Care2vec	84.29

In Table 3, we summarize the results for ANN and Care2Vec with the best hyper-parameters. We also report the mean CV score when the Decision tree (with Gini criterion) is applied to the dataset. We find that the Care2Vec method is the best performer in terms of prediction accuracy compared to that of Decision tree and ANN.

3.3. Self-Care Classification Problem: Binary Classification

In this section, we handle the self-care classification problem in the binary classification setting. The target variable in the SCADI dataset (see Section 2.1) is modified into a binary class variable where “class7” that represents no self-care issues is marked as 1 and all the other classes are marked as 0. The goal is to predict the probability for each children to have no self-care issues given the independent variables such as gender, age and self-care activity features. Here also we apply our proposed method Care2Vec and compare its performance with that of traditional methods viz. Decision tree and ANN. We implement these methods using k-fold cross validation. And as far as evaluation metrics are concerned, we use AUC and Mean CV score as discussed in Section 3.1.

Table 4: AUC in each 10 folds, Mean AUC and Mean CV score for the different methods with different hyper-parameters viz. number of hidden nodes and hidden layers and encoding dimensions (dim)

Method	hyper-parameters	AUC in each folds (%)										Mean AUC (%)	Mean CV score (%)
		Fold 1	Fold 2	Fold 3	Fold 4	Fold 5	Fold 6	Fold 7	Fold 8	Fold 9	Fold 10		
Decision tree	Gini Criterion	65.00	74.24	75.00	38.46	74.24	70.83	70.00	95.83	80.00	92.31	73.59	86.79
ANN	40 nodes, 1 hidden layer	92.50	96.97	97.50	84.62	90.91	95.83	90.00	100.00	97.78	100.00	94.61	91.43
	100 nodes, 1 hidden layer	92.50	96.97	95.00	84.62	87.88	95.83	90.00	100.00	95.56	100.00	93.83	91.43
	300 nodes, 1 hidden layer	92.50	96.97	95.00	84.62	90.91	95.83	90.00	100.00	95.56	100.00	94.13	91.43
Care2Vec	4 dim, 300 nodes, 1 hidden layer	92.50	84.85	82.50	69.23	96.97	100.00	82.50	100.00	100.00	100.00	90.85	81.43
	8 dim, 300 nodes, 1 hidden layer	87.50	93.94	100.00	92.31	81.82	91.67	100.00	100.00	93.33	84.62	92.51	92.86
	16 dim, 300 nodes, 1 hidden layer	92.50	93.94	100.00	92.31	87.88	95.83	100.00	100.00	100.00	76.92	93.93	90.00
	32 dim, 300 nodes, 1 hidden layer	95.00	93.94	100.00	92.31	93.94	95.83	92.50	100.00	100.00	100.00	96.35	88.57

* dim= the value of encoding dimensions, nodes= number of hidden nodes in each hidden layer, hidden layer= number of hidden layers in the neural network

Table 4 describes the AUC in each 10 folds, Mean AUC and Mean CV score for the Decision tree, ANN and Care2Vec methods with different hyper-parameters. We find that the Care2Vec performs better than Decision tree and ANN taking into account both the evaluation metrics viz. Mean AUC and Mean CV score.

4. Discussion

The ICF-CY focuses on the bodily functions, participation, activities and environment specific to infant and children i.e. for youths from birth to the age of 18. The purpose of ICF-CY is to help doctors, educators and policy makers to define and document the development, health and functioning of children [7]. So, the ICF-CY can help profile a child by defining his functional / health issues and finally assigning some

codes to it. This conceptual framework has thus great applications in medicine, policy, surveillance and research [7]. The self-care activities in children come under the participation component of ICF-CY and the classification of self care problems in children using ICF-CY can help in the appropriate choice of treatment approach [8].

The disability diagnosis problem is considered as a difficult problem to solve in the medical literature and need the help of expert therapists without whom the treatment becomes more difficult [9]. The literature is replete with works that have used expert systems for disability diagnosis and classification as discussed in Section 1.1. These expert systems help the therapists in faster diagnosis and thus results in effective treatment. Zarchi et al. [8] proposed some of the effective advanced machine learning algorithms viz. Artificial neural networks (ANN) and Decision trees that can be used to solve the self-care classification problem.

In this paper, we propose a new methodology for solving the self-care classification problem that hasn't been earlier reported in the medical informatics literature. We propose a deep learning approach i.e. Care2Vec, which is a two-step modeling process comprising autoencoders and deep neural networks and performs really well when applied on high dimensional datasets. We applied Care2Vec along with Decision tree and ANN on the SCADI dataset [8] in both the multi-class classification and binary classification settings. We found that Care2Vec is the best performer in terms of prediction accuracy when compare to that of traditional approaches such as Decision tree and ANN for solving the self-care classification problem. Care2Vec can help therapists in better diagnosis and thus results in effective treatment.

5. Conclusion

In this paper, we focus on the self care classification problem and propose a new methodology for solving it. We developed a deep learning approach i.e. "Care2Vec" for solving the classification of self-care problems in children who suffer from physical and motor affliction. Care2Vec is a mix of unsupervised and supervised learning where we use Autoencoders and Deep neural networks as a two step modeling process.

We compared Care2Vec with traditional methods used in the literature viz. Artificial neural networks and Decision trees for solving the self-care classification problem using the SCADI dataset in both multi-class classification and binary classification settings. We found that Care2Vec has a better prediction accuracy than the prevalent methods for solving self care classification problem. This can help expert therapists in making better diagnostic decisions and thus lead to better treatment.

However, we feel that Care2Vec can be used in other relevant problems and different types of data in medical informatics including unstructured data such as medical reports, MRI scan images, etc. and we would be working in this direction for our future research.

Acknowledgement

The author thanks Zarchi et al. [8] for making the SCADI dataset publicly available without which this research work wouldn't have been possible.

References

References

- [1] N. Halfon, A. Houtrow, K. Larson, P. W. Newacheck, *Children with Disabilities*, volume 22, The Future of Children Princeton- Bookings, 2012.
- [2] S. McLeod, T. T. Threats, The icf-cy and children with communication disabilities, *International Journal of Speech-Language Pathology* 10 (2008) 92–109.
- [3] D. J. Lollar, R. J. Simeonsson, Diagnosis to function: classification for children and youths, *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 26 (2005) 323–330.
- [4] A. M. Lee, Using the icf-cy to organise characteristics of children’s functioning, *Disability and rehabilitation* 33 (2011) 605–616.
- [5] Y. Stahl, M. Granlund, B. Gare-Andersson, K. Enskar, Review article: Mapping of children’s health and development data on population level using the classification system icf-cy, *Scandinavian Journal of Social Medicine* 39 (2011) 51–57.
- [6] S. Bruy`ere, S. VanLooy, D. Peterson, The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Contemporary literature overview, *Rehabilitation Psychology* 50 (2005).
- [7] WHO, *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*, World Health Organization, 2007.
- [8] M. Zarchi, S. F. Bushehri, M. Dehghanizadeh, SCADI: A standard dataset for self-care problems classification of children with physical and motor disability, *International Journal of Medical Informatics* (2018).
- [9] Y.-L. Yeh, T.-H. Hou, W.-Y. Chang, An intelligent model for the classification of children’s occupational therapy problems, *Expert Systems with Applications* 39 (2012) 5233–5242.
- [10] T.-K. Wu, Y.-R. Meng, S.-C. Huang, Application of ann to the identification of students with ld, *IC-AI* 9 (2006) 162–168.
- [11] M.A.Jayaram, B. Shilpa, Intelligent system for diagnosing learning disorders in children, in: *World Congress on Engineering and Computer Science WCECS 2010*, volume 1, San Francisco, USA, 2010.
- [12] I. Goodfellow, Y. Bengio, A. Courville, *Deep Learning*, MIT Press, 2016.
- [13] C. Farabet, C. Couprie, L. Najman, Y. LeCun, Learning Hierarchical Features for Scene Labeling, *IEEE Transactions on Pattern Analysis and Machine Intelligence* (2013).

- [14] Abdel-Hamid, Ossama and Mohamed, Abdel-Rahman and Jiang, Hui and Deng, Li and Penn, Gerald and Yu, Dong, Convolutional Neural Networks for Speech Recognition, *IEEE/ACM Trans. Audio, Speech and Lang. Proc.* 22 (2014) 1533–1545.
- [15] I. Sutskever, O. Vinyals, Q. V. Le, Sequence to sequence learning with neural networks, *Advances in Neural Information Processing Systems* (2014).
- [16] A. M. Hofmeister, M. M. Lubke, “Expert Systems”: Implications for the Diagnosis and Treatment of Learning Disabilities, *Learning Disability Quarterly* 9 (1986) 133–137.
- [17] R. M. Rasli, N. A. A. Aziz, S. A. Salim, F. M. Razali, N. M. Norwawi, N. Basir, Knowledge-based expert system for predictive classification of main specific learning disabilities, *Journal of Fundamental and Applied Sciences* 10 (2018).
- [18] S. Rajkumar, S. Muttan, V. Sathagirivasan, V. Jaya, S. Vignesh, Software intelligent system for effective solutions for hearing impaired subjects, *International Journal of Medical Informatics* 97 (2017) 152–162.
- [19] E. Wu, P. Zhang, T. Lu, Behavior prediction using an improved Hidden Markov Model to support people with disabilities in smart homes, in: *2016 IEEE 20th International Conference on Computer Supported Cooperative Work in Design (CSCWD)*, IEEE, Nanchang, China, 2016. doi:10.1109/CSCWD.2016.7566051.
- [20] H. A. Varol, S. Mani, D. L. Compton, L. S. Fuchs, D. Fuchs, Early prediction of reading disability using machine learning, in: *AMIA Annual Symposium Proceedings*, 2009.
- [21] D. Dheeru, E. Karra Taniskidou, UCI machine learning repository, Available: <https://archive.ics.uci.edu/ml/datasets/SCADI>, 2017. [Dataset].
- [22] B. Hssina, A. Merbouha, H. Ezzikouri, M. A. Erritali, A comparative study of decision tree id3 and c4.5, *International Journal of Advanced Computer Science and Applications*, Special Issue on Advances in Vehicular Ad Hoc Networking and Applications (2014).
- [23] G. Kass, An exploratory technique for investigating large quantities of categorical data, *Applied Statistics* 29 (1980) 119–127.
- [24] L. Breiman, J. Friedman, C. J. Stone, R. Olshen, *Classification and regression trees*, Taylor & Francis, 1984.
- [25] G. James, D. Witten, T. Hastie, R. Tibshirani, *An Introduction to Statistical Learning with Applications in R*, Springer, 2013.
- [26] W.-Y. Loh, Fifty years of classification and regression trees, *International Statistical Review* 82 (2014) 329–348.

- [27] M. H. Eng, Y. Li, Q.-G. Wang, T. H. Lee, Forecast forex with ann using fundamental data, in: 2008 International Conference on Information Management, Innovation Management and Industrial Engineering, IEEE, Taipei, Taiwan, 2008. doi:10.1109/ICIII.2008.302.
- [28] A. Kumar, M. Singh, S. Ghosh, A. Anand, Weather forecasting model using artificial neural network, *Procedia Technology* 4 (2012) 311–318.
- [29] A. Laha, S. Putatunda, Real time location prediction with taxi-gps data streams, *Transportation Research Part C: Emerging Technologies* 92 (2018) 298–322.
- [30] S. Putatunda, Streaming Data: New Models and Methods with Applications in the Transportation Industry, Ph.D. thesis, Indian Institute of Management Ahmedabad, 2017.
- [31] B. Cheng, D. M. Titterington, Neural networks: A review from a statistical perspective, *Statistical Science* 9 (1994) 2–30.
- [32] W. S. McCulloch, W. Pitts, A logical calculus of the ideas immanent in nervous activity, *The bulletin of mathematical biophysics* 5 (1943) 115–133.
- [33] F. Rosenblatt, *Principles of Neurodynamics: Perceptrons and the Theory of Brain Mechanisms*, Spartan Books, Washington, 1962.
- [34] D. E. Rumelhart, G. E. Hinton, R. J. Williams, Learning internal representations by error propagation, in: D. E. Rumelhart, J. L. McClelland, C. PDP Research Group (Eds.), *Parallel Distributed Processing: Explorations in the Microstructure of Cognition*, Vol. 1, MIT Press, Cambridge, MA, USA, 1986, pp. 318–362.
- [35] B. Widrow, M. E. Hoff, Adaptive switching circuits, in: J. A. Anderson, E. Rosenfeld (Eds.), *Neurocomputing: Foundations of Research*, MIT Press, Cambridge, MA, USA, 1988, pp. 123–134.
- [36] Bishop, Christopher M., *Pattern Recognition and Machine Learning (Information Science and Statistics)*, Springer-Verlag, Berlin, Heidelberg, 2006.
- [37] S. Putatunda, Machine Learning: An Introduction, in: A. K. Laha (Ed.), *Advances in Analytics and Applications*, Springer Proceedings in Business and Economics, Springer Nature Singapore Pte Ltd., 2019, pp. 1–9. doi:https://doi.org/10.1007/978-981-13-1208-3_1.
- [38] J. Larsen, *Introduction to Artificial Neural Network*, 1st ed., TECHNICAL UNIVERSITY OF DENMARK, 1999.
- [39] Chollet, Francois, *Deep Learning with Python*, 1st ed., Manning Publications Co., 2017.
- [40] J. Wang, H. He, D. V. Prokhorov, A folded neural network autoencoder for dimensionality reduction, *Procedia Computer Science* 13 (2012) 120–127.

- [41] M. Yousefi-Azar, V. Varadharajan, L. Hamey, Autoencoder-based feature learning for cyber security applications, in: 2017 International Joint Conference on Neural Networks (IJCNN), IEEE, Anchorage, AK, USA, 2017. doi:10.1109/IJCNN.2017.7966342.
- [42] B. Almaslukh, J. AlMuhtadi, A. Artoli, An Effective Deep Autoencoder Approach for Online Smartphone- Based Human Activity Recognition, IJCSNS International Journal of Computer Science and Network Security 17 (2017).
- [43] G. Rossum, Python Reference Manual, Technical Report, CWI (Centre for Mathematics and Computer Science), Amsterdam, The Netherlands, The Netherlands, 1995.
- [44] Chollet, Francois and others, Keras, <https://keras.io>, 2015.
- [45] M. Abadi, P. Barham, J. Chen, Z. Chen, A. Davis, J. Dean, M. Devin, S. Ghemawat, G. Irving, M. Isard, M. Kudlur, J. Levenberg, R. Monga, S. Moore, D. G. Murray, B. Steiner, P. Tucker, V. Vasudevan, P. Warden, M. Wicke, Y. Yu, X. Zheng, Tensorflow: A system for large-scale machine learning, in: Proceedings of the 12th USENIX Conference on Operating Systems Design and Implementation, USENIX Association, Berkeley, CA, USA, 2016, pp. 265–283.
- [46] F. Pedregosa, G. Varoquaux, A. Gramfort, V. Michel, B. Thirion, O. Grisel, M. Blondel, P. Prettenhofer, R. Weiss, V. Dubourg, J. Vanderplas, A. Passos, D. Cournapeau, M. Brucher, M. Perrot, E. Duchesnay, Scikit-learn: Machine Learning in Python, J. Mach. Learn. Res. 12 (2011) 2825–2830. ..
- [47] P. Refaeilzadeh, L. Tang, H. Liu, Cross-validation, in: L. Liu, M. Ozsu (Eds.), Encyclopedia of Database Systems, Springer, Boston, MA, 2009.
- [48] Fawcett, Tom, An Introduction to ROC Analysis, Pattern Recogn. Lett. 27 (2006) 861–874.



International Journal of Disability, Development and Education

ISSN: 1034-912X (Print) 1465-346X (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/cijd20>

Critical Review of Setback in Development in Young Children with Congenital Blindness or Visual Impairment

Mathijs P. J. Vervloed, Ellen C. G. van den Broek & Ans J. P. M. van Eijden

To cite this article: Mathijs P. J. Vervloed, Ellen C. G. van den Broek & Ans J. P. M. van Eijden (2020) Critical Review of Setback in Development in Young Children with Congenital Blindness or Visual Impairment, International Journal of Disability, Development and Education, 67:3, 336-355, DOI: [10.1080/1034912X.2019.1588231](https://doi.org/10.1080/1034912X.2019.1588231)

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/1034912X.2019.1588231>



© 2019 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group.



Published online: 13 Mar 2019.



Submit your article to this journal 



Article views: 1403



View related articles 



View Crossmark data 

Critical Review of Setback in Development in Young Children with Congenital Blindness or Visual Impairment

Mathijs P. J. Vervloed^a, Ellen C. G. van den Broek^b and Ans J. P. M. van Eijden^b

^aBehavioural Science Institute, Radboud University, Nijmegen, Netherlands; ^bRoyal Dutch Visio, Centre of expertise for blind and partially sighted people, Royal Dutch Visio, Huizen, Netherlands

ABSTRACT

A presumed setback in development between 16 and 27 months of age was studied by reviewing the literature on setback in development and longitudinal studies of children with blindness or visual impairment. The results showed that the period around the second year of life is a vulnerable period for these children, in which about 25–33% of the children who are blind show a setback. Setback is far less common in children with less severe visual impairments ($\pm 3\%$). Important risk factors are profound visual impairments, neurological abnormalities and social adversity. Individual differences in maturation and development and methodological issues complicate conclusive statements about the existence and the nature of this setback. Alternative explanations for a developmental setback are described, such as measurement error and an over-diagnosis of Autism Spectrum Disorder. The main suggestion for future research is that in order to be able to capture the phenomenon of developmental setback and to pinpoint moderating and mediating factors, children with congenital blindness and visual impairment need to be monitored prospectively in a longitudinal research design.

KEYWORDS

Blindness; children;
developmental setback;
longitudinal design

Introduction

In 2008 Dale and Salt published a review paper on developmental setback (DS) in children with blindness and visual impairment (Dale & Salt, 2008). They described DS as a stasis or regression in development starting between the ages of 16 and 27 months, following an initial period of normal developmental progress. They based their review on an existing database of 1300 children with visual impairment (VI). This retrospective research focused on children with blindness and severe VI with ‘potentially simple’ congenital disorders of the peripheral visual system (CDPVS) that is disorders of the globe, retina, and anterior pathways of the optic nerve. The word ‘simple’ refers here to disorders that are not part of neuro-ophthalmologic conditions. Children with potentially brain damaging events (i.e. complex CDPVS) were excluded. Of the children with CDPVS 33% showed a DS if the visual impairment was profound (PVI, i.e. no form vision; comparable to the WHO definition of blindness) in contrast to 3% in children with Severe Visual Impairment (SVI, i.e. form vision or better visual acuity) (Dale & Salt, 2008).

CONTACT Mathijs P. J. Vervloed  m.vervloed@pwo.ru.nl

© 2019 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group.
This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>), which permits non-commercial re-use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited, and is not altered, transformed, or built upon in any way.

One of the problems with this presumed setback in the development of children with blindness is that it is difficult to determine whether this is a regression (i.e. loss of skills), stasis (i.e. plateauing of scores), and delay in development or is an adaptive but atypical developmental pathway caused by blindness. Lack of reliable prospective longitudinal studies is one reason for this problem. The great variability in outcome reported in the literature is another reason. Children with blindness often follow atypical developmental paths and show an increased risk of developmental delay throughout the infancy and preschool years (Hatton, Bailey, Burchinal, & Ferrell, 1997; Hatton, Schwietz, Boyer, & Rychwalski, 2007; Reynell, 1978). The high prevalence of additional disabilities in children with visual disabilities – 68% according to Hatton et al. (1997, 2007) and 97% in children with cerebral visual impairments (Boonstra et al., 2012) – complicates the picture, since it obscures whether, when a setback or delay is detected, this is the result of the blindness or visual impairment, other disabilities or both.

The low incidence of blindness in children, the heterogeneity of the group, and the individual variation pose three problems. Firstly, even for experienced clinicians, it is difficult to assess skills and problems in the development of children who are blind correctly. Secondly, it obscures alarm signals and risk factors associated with developmental problems. Lastly, it is hard to differentiate transient behavioural problems often found in young children with blindness from more enduring precursors of psychopathology. Despite the extensive studies on children with blindness (see Brambling, 2005, 2006, 2007a, 2007b; Dik, 2005; Hatton et al., 1997; Jan, Freeman, & Scott, 1977; Pérez Pereira & Conti-Ramsden, 1999; Warren, 1994) normative data on developmental patterns of cognition, language, sensory-motor and psychosocial development in children who are blind or have visual impairment are very limited, and hardly existent after 2000. Note that the studies of Brambling but also Dale and Salt all refer to data gathered mainly before 2000.

The literature results were in line with our own clinical experience. In preparation of the current study, an analysis of available client records showed us that most children who were blind develop well, sometimes atypical but this was adaptive. However, about 30% of the children who were blind and had no apparent additional disabilities showed a DS in development and behaviour, starting at approximately 18 months of age after a period of seemingly normal development and without clear immediate environmental cause. Children, for example, whose development of language skills decelerated or stagnated, while some children even lost language skills. Other children developed tactile defensiveness and/or stopped exploring their surroundings. Some of them became more and more passive and withdrawn. In some children an increase in stereo-typed behaviour was seen, such as eye poking, biting and twirling. Lastly, we saw an increase in rigid behaviour, temper tantrums and uncooperative behaviour. Testing of the children was not performed at fixed ages and under controlled situations. Therefore these data were anecdotal and not reliable enough to make inferences.

Notwithstanding our clinical observations, there are still some questions left unanswered after the study of Dale and Salt. Firstly, all empirical data stemmed from just one setting, leaving it unknown whether a DS is a problem in children with visual impairment and blindness in general or just for a specific population from one geographical area. Secondly, most data were collected retrospectively. As a result, the exact timing of the DS is hard to determine and a selection bias could have obscured the prevalence of DS. Lastly, just a few developmental domains were studied, mainly language, cognition

and sometimes social development. A possible DS for other domains, such as motor development and adaptive skills, is therefore unknown.

A closer look at the development of children with visual impairment and blindness and a possible DS is important for clinical practice. Clinicians want to know what the factors are that constitute a DS, and more importantly, whether it is possible to prevent or overcome a setback. On the other hand, as seen from a biopsychological perspective it could be that certain behaviours are temporary adaptive behaviours helping the child to cope with environmental challenges. The goal of the present study is, therefore, to examine whether in longitudinal studies on the development of children with congenital blindness or visual impairment there is empirical evidence for the existence of a DS as postulated by Dale and Salt in 2008.

Methods

The literature search followed the PRISMA statement for reporting items for systematic reviews (Moher, Liberati, Tetzlaff, & Altman, 2009). The statement consists of a checklist, flow diagram, and a summary paper. Its aim is to help authors improve the reporting of systematic reviews and meta-analyses (Moher et al., 2009). First, we looked for articles that described longitudinal studies in children with visual impairment and blindness, whether or not DS or a regression in development was mentioned. The following databases were used: PubMed/Ebsco, Medline, Psycinfo and Science Direct. The following keywords in all possible spelling variations were used: longitudinal, developmental setback or regression or delay, and visual impairments or vision disorders or, visual disability, or low vision. Additional references were found by manually checking the reference sections of the articles found in the automatic search process. Articles were included when: (1) the participants were between 0 and 4 years of age; (2) children were congenitally blind/had visual impairment, (3) a longitudinal design was used; (4) assessment instruments were named or described; (5) a setback, regression, stasis or delay was described and/or development was studied longitudinally; (6) they were published in journals and books after 1955; and (7) original empirical data were given. Articles were included as long as they had a longitudinal design, irrespective of whether the age range 16–27 months was covered and irrespective of whether a setback, regression, stasis or delay was mentioned. Selection of articles was performed by the second and third author independently of each other after which they reached consensus about the content of the data. The data were checked for correctness by the first author.

Two literature searches were carried out. A first preliminary search looked for longitudinal studies that specifically investigated a DS in young children who are blind. No other than three studies were found, all by researchers connected to the same institute as Dale and Salt. To complement this search, we looked for more general longitudinal studies without specific mention of regression or delay in children who are blind or visually impaired, because, if the prevalence of a DS is significant, then one would expect this phenomenon to be described in general longitudinal studies on these children as well (see [Figure 1](#)).

All publications were analysed for signs of regression, stasis or delay. Regression was defined by the authors as any sign of a loss of earlier acquired skills, stasis as a lack of change in developmental level, and delay as acquiring skills at later ages than peers with

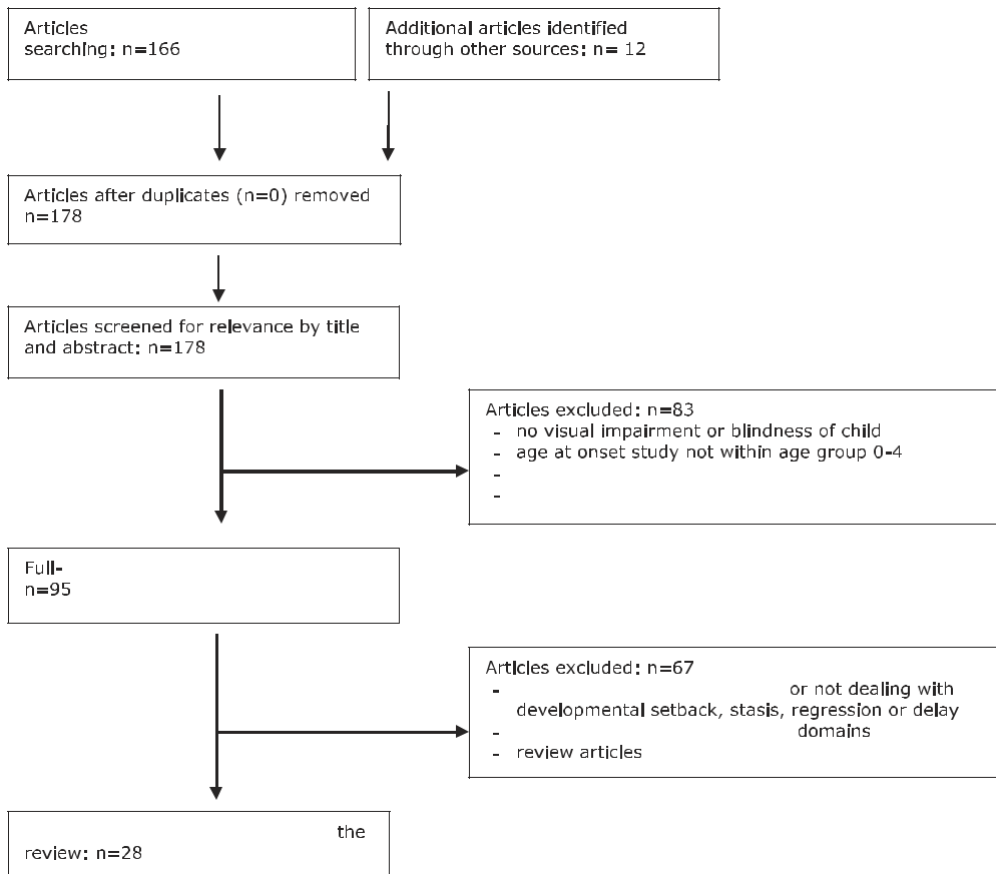


Figure 1. Selection of articles for the review.

visual impairments. In cases without clear data about regression, stasis or delay but with some mention of difficulties in development or atypical developmental paths, the classification 'different developmental progress' was assigned to the results. If possible, the setback was classified as transient or permanent. The principal outcome and summary measures were delay in months or, when given, in developmental quotient. If no exact numbers were given a description of setback or regression was noted.

Results

The literature search yielded three articles with direct mention of a DS: Cass, Sonksen, and McConachie (1994), Waugh, Chong, and Sonksen (1998), and Dale and Sonksen (2002). All of these authors were connected to the Developmental Vision Clinic at the Wolfson Centre of the Institute of Child Health in London. They made use of a retrospective case study design and used overlapping databases. An additional 25 articles describing studies on longitudinal development fulfilled the inclusion criteria. Table 1 shows the results.

Table 1. Longitudinal studies on children with blindness and visual impairment.

#	Reference, country	Participants, ages and length of follow-up	Design and methods	Subject	Outcome
Part A: Developmental setback studies					
1	Cass et al. (1994), UK	N = 102, Normal development at first assessment with no additional disabilities – Blind (n = 32) – Blind at first but visual improvement later (n = 21) – Better vision throughout (n = 49) Start ≤16 months until at least 2,5 years	Retrospective case study – Reynell-Zinkin Scales (RZS): Sensorimotor Understanding (SMU); Verbal Comprehension (VC); Expressive Language Structure (ELS) – Parental reports	Cognition, motor, social and language development	Developmental setback (DS) found in SMU, VC and ELS in 11 (11%) children. DS in 31% of children in blind group.
2	Waugh et al. (1998), UK	N=79 – Profound VI (PVI) (n = 45) – Severe VI (SVI) (n = 34) Age at first assessment ≤ 15 months	Retrospective case study Review of MRI (n = 21) and CT (n = 51) scans or both (n = 7)	Brain anatomy	Brain abnormalities found in 50% of the cases. The 7 (9%) of children with DS had significantly more abnormalities.
3	Dale and Sonksen (2002), UK	N=69 – Profound Visual Impairment (PVI) (n = 27) – Severe Visual Impairment (SVI) (n = 37) – improvement from PVI to SVI (n = 5) Age at time 1: 10–16 months; time 2: 27–54 months	Retrospective case study – Reynell-Zinkin Scales (RZS): SMU, VC, ELS – Near Detection Vision scale (NDV)	Cognition, language understanding and expressive language	In total sample 15 children with DS (22%). Nine children had PVI (33%), five who improved from PVI to SVI (100%), and one with SVI (3%).
Part B: General longitudinal studies					
4	Norris et al. (1957), USA	N= 66, 85% were born prematurely. Blind but a large percentage recovered to partially sightedness. Age at onset younger than 15 months up to 6 years 3 months intervals up to 27 months of age, 6 months intervals up to the age of 6 years.	Longitudinal, descriptive Qualitative study: opportunity for learning scale: 3 ratings: 1 st at onset of study, 2 nd after 2 years, 3 rd at evaluation. Developmental tests: Cattell, Hayes-Binet, Maxfield Fjeld Social Maturity scale	General development	Regression*

(Continued)

Table 1. (Continued).

#	Reference, country	Participants, ages and length of follow-up	Design and methods	Subject	Outcome
5	Fraiberg (1968), USA	Blind (N= 8) Age: 3 days to 6 months until 18 months to 6 years. No additional impairments	Longitudinal, observational Biweekly video analyses, Developmental tests: Cattell, Vineland Adaptive Behavior Scales, Maxfield Buchholz scale	Mother-child interaction	Regression (transient)
6	Fraiberg and Adelson (1973), USA	Blind (N= 4), 3 born preterm Age: 9 months – 5 years No additional impairments	Longitudinal, descriptive Biweekly narrative descriptions and video analyses	Mother-child interaction	Regression
7	Fraiberg (1975), USA	Blind (N= 10), 3 born preterm Age: 1–11 months until 24 months –6 years No additional impairments	Longitudinal, observational Bimonthly video analyses	Characteristics of attachment behaviour	Regression (transient)
8	Als, Tronick & Brazelton (1980), USA	Blind (N= 1) Age: 10 days until 15.5 months No additional impairments	Longitudinal, descriptive video observation Brazelton behaviour assessment,	Face to face interactions and object play	Regression (transient)
9	Gerhart (1982), USA	Blind (N= 1) Longitudinal data at 14, 16, and 18 months No additional impairments	Longitudinal, descriptive Video analyses of play sessions with 8 different set of tasks	Development of object play and classificatory skills	Different developmental progress**
10	Andersen, Dunlea & Kekelis (1984), USA	Blind (N= 4) Sighted (N= 2) Age: 9 months until 3;4 years	Longitudinal, descriptive Video/audio recording, diaries of vocabulary development, individualized experiments and developmental assessments	Language development	Delay
11	Kekelis and Andersen (1984), USA	Blind (N= 2) Visually impaired (N= 2) Sighted (N= 2) Age: 1–3 years, No additional impairments	Longitudinal, descriptive with measurement at two time points Analysis of video and audio transcriptions	Parent-child interaction	Different developmental progress
12	Rowland (1984), USA	Blind (N= 5) Age: 11 until 32 months 4 children had additional impairments	Longitudinal, descriptive Video analyses of mother-child interactions	Parent-child interaction	Delay***

(Continued)

Table 1. (Continued).

#	Reference, country	Participants, ages and length of follow-up	Design and methods	Subject	Outcome
13	Rogers & Puchalsky (1988), USA	Blind (N= 11) Visually impaired (N= 9) Age: 4–25 months 10 born preterm	Longitudinal, descriptive Bayley Scales of Infant Development, Reynell-Zinkin Scales, Strange situation and measures for object permanence	Object permanence Attachment	Different developmental progress
14	Preisler (1991), Sweden	Blind (N= 7), 1 born prematurely Visually impaired (N= 3) Age: 3–12 months no additional impairments	Longitudinal, observational and descriptive Video analyses	Mother–child interaction	Delay
15	Preisler (1993), Sweden	Blind (N= 9) Age: 2–3 years until 6–7years 4 born preterm	Longitudinal, observational Detailed descriptions	Child's social activities in a group of sighted children	Regression
16	Tröster et al. (1994), Germany	Blind (N= 10) 5 full term, 5 preterm (age corrected for prematurity) 7.5/16 months to 48 months	Longitudinal descriptive Biweekly visits until the age of 36 months and monthly visits thereafter Checklist for gross motor development	Gross motor development	Delay
17	Ferguson and Bultjens (1995), UK	Blind (N= 16), 5 born premature Age: 1;4–6;2 years No other impairments	Longitudinal, exploratory and descriptive During 2 years monthly video analyses of play and Reynell-Zinkin Scales (RZS)	Play and general development	Different developmental progress
18	Preisler (1995), Sweden	Blind (N= 7) Deaf (N= 7) Age: 3–9 months until 6 years No additional impairments 1 mother was deaf	Longitudinal, observational Transcribed video analyses	Parent–child interaction, pre-verbal abilities, exploration of toys, social and symbolic play, communicative intent and sharing of experiences	Delay
19	Peters (1996), USA	Blind (N= 1) Age: 23–31months	Longitudinal, descriptive Qualitative and quantitative analyses of audio recordings	Collaborative oral story-telling	Different developmental progress

(Continued)

Table 1. (Continued).

#	Reference, country	Participants, ages and length of follow-up	Design and methods	Subject	Outcome
20	Preisler (1997), Sweden	Blind (N= 8) Age: 3 months – 6 years, follow-up at 10 years No additional impairments 3 born premature	Longitudinal, descriptive 0–6 years: video recordings in natural interactional settings at home and in (pre) school. Interviews with parents and teachers Age 10: observations in school, interviews with children, parents, teachers and others involved	Social and emotional development	Regression
21	Hatton et al. (1997), USA	N= 186, of which 113 (61%) children had only VI; 73 (39%) children had VI + co-occurring Intellectual or Developmental Disability (ID/DD). Vision: 20/70 or worse, 54 (29%) children had light perception at best	Longitudinal, descriptive Batelle Developmental Inventory (BDI) Individual and group growth curves were drawn with hierarchical linear models (HLM).	Personal-social, adaptive, motor, and cognitive behaviour and communication	Delay
22	Gosch et al. (1997), Germany	Age: 12–73 months Blind (N= 10) 5 full term, 5 preterm Extremely Low Birthweight (ELBW) 10 months to 58 months	Longitudinal descriptive Annual neurological assessments Every 6 months Bielefeld Developmental Test for Blind infants and pre-schoolers (BDTB)	Neurological status, motor and socio-emotional development, cognition, language, orientation & mobility, social maturity	Delay in 5 ELBW children, Regression in 4 children
23	Bigelow (2003), Canada	Blind (N= 2) with no additional impairments Age 1: 13–23 months Age 2: 21–30 months	Longitudinal, observational Monthly video-analyses. Object search tasks in relation to stages 3–5 of object permanence	Joint attention	Delay
24	Ratray and Zeedijk (2005), UK	N= 5 dyads, Age child: 6–18 months – Sighted mother and child (n= 1) – Visually impaired mother and sighted child (n= 1) – Sighted mother and visually impaired child (n= 1) – Visually impaired mother and child (n= 2)	Longitudinal, observational Bimonthly video analyses of parent–child interactions during free play.	Parent–child interaction, with a focus on early dyadic interactions (touch, vocalizations and facial orientation)	Different developmental progress

(Continued)

Table 1. (Continued).

#	Reference, country	Participants, ages and length of follow-up	Design and methods	Subject	Outcome
25	Brambring (2005), Germany	Blind (N= 4) Included were 4 full term children without additional disabilities from the sample of Tröster et al. (1994)	Longitudinal observations during home visits every two weeks (age 1–3 years) and every four weeks (age 4–6 years) Bielefeld Observation Scales (Brambring, 1999)	Social interactive skills (for gross motor, fine motor/manual skills and verbal development see Brambring, 2006, 2007ab)	Delay
26	Brambring (2006), Germany	Blind (N= 4) Included 4 full term children without additional disabilities from the sample of Tröster et al. (1994)	Longitudinal observations during home visits every two weeks (age 1–3 years) and every four weeks (age 4–6 years) Bielefeld Observation Scales (Brambring, 1999)	Gross motor development	Delay
27	Brambring (2007a), Germany	Blind (N= 4) Included 4 full term children without additional disabilities from the sample of Tröster et al. (1994)	Longitudinal observations during home visits every two weeks (age 1–3 years) and every four weeks (age 4–6 years). Bielefeld Observation Scales (Brambring, 1999)	Fine motor/manual/daily living skills	Delay
28	Brambring (2007b), Germany	Blind (N= 4) Included 4 full term children without additional disabilities from the sample of Tröster et al. (1994)	Longitudinal, observations during home visits every two weeks (age 1–3 years) and every four weeks (age 4–6 years) Bielefeld Observation Scales (Brambring, 1999)	Verbal skills	Delay

*Regression = loss of earlier acquired skills; **Different developmental progress = no clear description of delay or regression but a different developmental path is mentioned; ***Delay = acquiring skill at a later age than sighted peers.

The overall picture arising from [Table 1](#) is that delay in development is far more common than regression, especially in play, language, cognition, adaptive behaviour and motor development. The picture is mixed with regard to parent–child interaction, attachment and social and emotional development. Here both regression and delay are mentioned.

Developmental Setback Studies

Developmental setback was defined by Cass et al. (1994) as a stasis or regression of raw scores in one or more of three scales of the Reynell-Zinkin Scales (RZS): Sensorimotor Understanding, Verbal Comprehension and Expressive Language; sustained over at least two consecutive assessments and/or an increasing disorder in social communication (no assessment schedules mentioned). Cass's sample included 102 children with visual impairment and blindness. Dale and Sonksen (2002) were more specific about DS. At least two scales of the RZS, including the sensorimotor understanding scale, had to be in the normal range at first assessment between 10 and 16 months of age. The term DS was used when at time 2 (between the ages 27 and 54 months) there was a loss of 30 or more Developmental Quotient (DQ) points to a DQ level of 70 or lower on one or more scales. The setback in behaviour and social communication was not included in their definition. The sample of Dale and Sonksen included 69 children with 'simple' CDPVS. Waugh et al. (1998) looked at the same scales of the RZS as Cass et al. (1994) and defined DS as stasis or regression of raw scores on one or more scales sustained over two or more consecutive assessments during a time period of 15 or more months.

For the total group of children who were blind or had visual impairment the number of children with DS ranged from 9% ($n = 7$) in Waugh et al. (1998) to 11% ($n = 11$) in Cass et al. (1994), and 22% ($n = 15$) in Dale and Sonksen (2002). Children who were blind or had PVI dominated this group. In Cass et al. 10 out of 11 were blind throughout, that is their visual status did not change (i.e. improve) during the study (which is 31% of the children with blindness). In the sample of Dale and Sonksen (2002) nine children had profound visual impairments and DS (33% of all PVI children), while five children progressed from PVI to SVI during the measurement time and only one child had SVI. In the sample of Waugh et al. (1998) all children with DS had PVI (25% of all PVI children). These data suggest that the degree of visual impairments seems to be associated with setback. Most children with DS are blind or have PVI. The range of visual diagnoses in children with developmental setback showed this group to be clinically and pathogenically heterogeneous. Therefore, conclusions about the relationship between aetiology and DS cannot be made.

Setback was reported in sensorimotor and language development (both verbal comprehension and expression), explorative and manipulative play, social communication and behaviour in general. The greatest decelerations were in language comprehension and sensorimotor skills. The syntactical and structural aspects of language expression were superficially preserved. Partial recovery of the setback was however mentioned by Cass (1994): four out of the eleven children recovered cognitively. However, in three of these four children social and communication problems persisted. Cass et al. (1994) and Dale and Sonksen (2002) reported only two measurements on the RZS, so no empirical statements about reversibility can be made.

Although children had no obvious additional disabilities, neurological abnormalities were reported by Waugh et al. (1998). MRI or CT scans of 79 children were available and 40 (50%) showed abnormalities. The seven children with DS showed significantly more brain abnormalities than the children without setback. Social adversities were described as risk factors. Cass et al. (1994) mentioned that hospitalisation, marital discord, maternal depression, financial problems were found in 60% of the children with a developmental setback, in contrast to only 23% of the children with typical outcome.

Developmental Setback in General Longitudinal Studies

The longitudinal studies in Table 1, part B were checked for descriptions of a setback in the development of children with congenital blindness or visual impairment. Regression or delay was described in the 25 studies, but none of the studies described stasis. Eight studies, of five different groups, mentioned a regression in the children's development (Als, Tronick, & Brazelton, 1980; Fraiberg, 1968, 1975; Fraiberg & Adelson, 1973; Gosch, Brambring, Gennat, & Rohlmann, 1997; Norris, Spaulding, & Brody, 1957; Preisler, 1993, 1997) and developmental delays were mentioned in 12 studies. Seven of these studies mentioned a delay in acquiring specific social interaction skills, such as communication, language, and joint attention (Andersen, Dunlea, & Kekelis, 1984; Bigelow, 2003; Brambring, 2005, 2007b; Preisler, 1991, 1995; Rowland, 1984). Nine studies described delays that were adaptations to the blindness, such as a different developmental progress in parent-child interaction, play, gross and fine motor skills (Gerhardt, 1982; Brambring, 2006, 2007a; Ferguson & Buultjens, 1995; Kekelis & Andersen, 1984; Peters, 1996; Rattray & Zeedijk, 2005; Rogers & Puchalski, 1988; Tröster, Hecker, & Brambring, 1994). Lastly, Hatton et al. (1997) and Brambring (2005) described an overall delay in development for all children with blindness. Due to the research design of these latter two studies, only group means or median scores were mentioned and not data on individual children with delays. The number of individual children with delays was therefore not known.

The eight studies that found regression followed the children over a period of months or several years. These studies, mostly detailed observations and analyses of bi-weekly video recordings, were descriptive and broad in their focus, covering all aspects of development. Regression was described extensively but was not clearly defined in most studies nor operationalised as loss of (raw) scores on a developmental scale. The authors did not use the term DS but instead called it 'regression in behaviour' that may refer to the same phenomenon.

In the studies of Als et al. (1980), Fraiberg (1968), and Fraiberg and Adelson (1973) regression was defined from a psychodynamic theoretical perspective, referring to a temporary psychological regression to an earlier stage of ego development. For instance, Fraiberg (1968) described periods of desperate clinging to the mother and panic during actual or anticipated separation in 'each of the blind children as they moved into the second year (p. 288)'. Although this behaviour can also be seen in sighted children of this age she also described other examples of regression in five children that looked more alarming, 'a transient pathological state' (p.288), which expressed itself in different forms, for instance: stuporous sleep or other disturbances in the circadian rhythm, screaming fits which lasted for hours, a change in personality, a regression in all aspects of development, the onset of stereotyped behaviours. According to Fraiberg (1968) this period of regression in children 'who have

shown good overall development' (p. 277) is due to a delay in young children with blindness in the formation of object and person permanence. Fraiberg and Adelson (1973) described four children with blindness of seemingly normal development. One boy was described with a disordered personality with frequent regressions to echolalic speech. Because there was no evidence of neurological damage, Fraiberg presumed that blindness itself imposes extraordinary impediments on the development of a valid self-image in this child.

Als et al. (1980) described a crisis in a two-month-old baby who was blind. The baby was suddenly restless, upset and difficult to console. For this child, periods of consolidation and balance were followed by periods of disorganisation and seeming regression. According to Als et al. (1980), this happened when the child was adapting to a new developmental stage and reorganising his behaviour. From a dynamic systems perspective, this would be viewed as a period of disorganised behaviour preceding a sudden jump in development, common in all children, and nowadays seen as completely normal.

Norris et al. (1957) confirmed the impression that for children who are blind development in the second and third year of life is at risk. Although at first very optimistic about the developmental possibilities of children with blindness, they described the period during the second and third year of life as 'one of the most difficult periods for a blind child and his family: a so-called negativistic period' (p. 55), when problems intensify.

Preisler (1993) observed nine children with blindness in a nursery with sighted children. Two children (both 2 years of age) displayed marked physical and mental regression during their first year at the nursery. They started banging and twisting toys in a stereotypical way and showed a particular interest in auditory stimulation (e.g. the sound of the washing machine). It is unknown whether this regression was permanent or not. In a later study Preisler (1997) studied eight children with blindness between 3 months and 10 years of age. Of the eight children, diagnosed as cognitively typically developing during their first 18 months, three were later diagnosed with autism or identified as displaying behaviours associated with autism. The other five children displayed considerable variation in emotional, social and cognitive development (Preisler, 1997). Gosch et al. (1997) reported that two preterm and two full-term children out of a group of 10 children with blindness showed deterioration of neurological status between 10 and 58 months of age. The problems in language and communication, the occurrence of stereotyped behaviour, and the behavioural problems of the children with blindness that had a setback had parallels with ASD. This is described by, amongst others: Preisler (1993, 1997), Sonksen and Dale (2002), Dale (2005), Dale and Salt (2008), and Dale, Tadic, and Sonksen (2013).

Age of Onset and Permanency of Developmental Setback

In the eight studies that mentioned regression, this occurred at various ages. Only three studies covered the age period from 16 to 27 months (Fraiberg, 1975; Fraiberg & Adelson, 1973; Preisler, 1997). Two studies described a regression before 16 months of age (Als et al., 1980; Fraiberg, 1968). Three studies mentioned a regression after 27 months of age (Gosch et al., 1997; Norris et al., 1957; Preisler, 1993). Hence, it appears that the presumed age range of the regression, 16–27 months, could actually be much longer.

The outcomes for the children in the studies of Norris et al. (1957), Fraiberg (1968, 1975), Als et al. (1980), and Preisler (1993) are unclear, but a transient regression is presumed given

the terms used by the authors: 'periods of disorganisation' (Als et al., 1980); 'transient regressive state caused by panic during separation' (Fraiberg, 1968, p. 290) 'separation distress' (Fraiberg, 1975, p. 330) and a 'negativistic period' (Norris et al., 1957, p. 55). Only two studies reported permanent regression (Fraiberg & Adelson, 1973; Preisler, 1997) in some children. It is unclear whether the regression in neurological status at 58 months mentioned by Gosch et al. (1997) started earlier or was permanent. Note that in cases of transient regression described in Table 1 mostly the children's emotions and behaviours changed not their motor, language or cognitive skills.

Discussion

The main research question was whether there is empirical evidence for the existence of a setback in development in young children who are congenitally blind. Up till now only three articles, written by researchers from one institute, the Wolfson centre in London, showed DS in children who are blind. DS was found in 9–21% of the children, of which the children with PVI showed setbacks in 25–33% of cases. Although the three studies stemmed from only one setting, these researchers had access to substantially large databases and their research design allowed for individual developmental trajectories to be followed. The retrospective DS studies all used the Reynell-Zinkin Scales. A setback was found for cognition and verbal comprehension. This does not mean that DS is only present for language and cognition, since the Social Adaptation and Exploration of the Environment scales of the RZS were not administered.

The review of the longitudinal studies showed that in addition to problems with language and cognition a setback was found with regard to disorganised and stereo-typed behaviour and other autistic-like behaviour. DS was not permanent for all children, since some of them recovered, also from the more autistic-like behaviours. Whether this is also the case for the studies done at the Wolfson centre is unknown, except for the children in the study of Cass et al. (1994). They found that 4 out of 11 children recovered but social and communication problems were more permanent.

The reviewed articles met with some methodological problems that force us to remain cautious in drawing firm conclusions. Firstly, existing samples of children and not random samples were drawn and the study samples were, with the exception of Cass et al. (1994), Dale and Sonksen (2002), and Hatton et al. (1997) rather small. The study with the largest sample (Hatton et al., 1997) mentioned group mean and median scores and showed no DS, but these data make it impossible to analyse individual developmental trajectories. It only shows that on average there is no DS. Secondly, most studies in the review used a retrospective design and were not set up to capture possible DS. As a result, the presumed time of onset of the setback – somewhere between 16 and 27 months of age – or any other time of onset could not be determined exactly. For that matter, Cass et al. (1994), Waugh et al. (1998), and Dale and Sonksen (2002) recognised the limitations of retrospective and applied clinical research designs and stressed the desirability of prospective research designs in future studies. Thirdly, there is some concern with the RZS as to whether these scales are valid and sensitive enough to measure behavioural change in the first years of life (see Cass et al., 1994; Cass, 1998; Waugh et al., 1998; Dale & Sonksen, 2002; Vervloed, Hamers, van Mens-Weisz, & Timmer-van de Vosse, 2000). Lastly, the studies included in this literature review

were rather dated. The three studies that identified DS (part A in [Table 1](#)) were published 15–23 years ago ($M= 19$ years). The 25 longitudinal studies (part B in [Table 1](#)) were published 10–60 years ago ($M= 26.5$ years). Using such dated publications for a current literature review has certain risks. For instance, child rearing and caretaking practices, education, and medical care have changed considerably in the last 60 years, as well as our views on child development. The behaviours described by Fraiberg (1968) and Als et al. (1980) are now interpreted differently. Although the assessment practices of today did not change much with regard to the diagnostic instruments used, it is quite likely that other assessment practices and early intervention methods are very different from those utilised in practice and research 10–60 years ago. We believe this does not make the results reported in this literature review obsolete, since in clinical practice of today we still meet children who are blind or have visual impairment that show DS. The lack of recent data is a strong argument for conducting new research on the topic, but this time with prospective longitudinal designs, ample measurement points, and valid and sensitive assessment instruments.

Degree of visual impairment, neurological abnormalities, home life, and social adversities were mentioned as risk factors. What is not mentioned in most of the reviewed articles is the possible effects of environmental factors such as child-rearing practices – both positive and negative-, early intervention programmes and VI-preschool programmes. Although a DS occurred in some children with severe visual impairments, the majority of children who showed a setback were congenitally blind or had a profound visual impairment, that is visual acuity insufficient for perceiving objects, forms or contours. Another factor warranting mention is prematurity, which is common in children with blindness. Prematurity was insufficiently specified and considered in most of the study samples. Studies of very preterm children have shown however that development and learning are at risk and that psychiatric problems are quite common (e.g., Johnson et al., 2010). Sequelae stemming from premature birth have therefore to be considered as an alternative explanation for DS.

Given the possibility that brain dysfunction is in part responsible for a DS it could also be that DS may be a manifestation of a phenomenon already mentioned by Warren in 1994: ‘It may be that incipient neurological problems can go undiagnosed in children in the midst of concerns about the visual impairments itself’ (p. 315). Given the difficulty of measuring small changes in development, the insensitivity of assessment instruments like the RZS, and the fact that most retrospective studies had insufficient measurement points before 16 months of age, one cannot rule out the possibility of undiagnosed signs of neurological dysfunction.

In addition to social adversity and neurological dysfunction, a delay or different trajectory in psychosocial development and social interaction could contribute to DS. Congenital blindness has an impact on the caregiver–child interaction; on the development of intersubjectivity, attachment, the separation-individuation process, and on joint attention (Warren, 1994; Webster & Roe, 1998). The above variables do have unique contributions to behaviour and the variation in the studies that were reviewed cannot take these specific variations into account, unless the children are studied in a more controlled and nurturing environment and in a longitudinal design, so one can control for these mitigating factors.



The observed setback and regression in behaviour and communication in the second and third year of life may have had silent precursors in the behaviour of the infant and/or the parent–child relationship. Delayed or atypical developmental trajectories can put children who are blind under stress at the age of 18 months. At this age, when sighted children start crawling and walking, and start to explore the world at greater distances from their parents, the child with blindness still has a strong need to be close to his parents for comfort, security and help (Fraiberg, 1968; Preisler, 1993; Preisler & Palmer, 1989). Visiting a nursery at this age can put too much pressure on the child to become self-sufficient. The child might find itself in situations that are unpredictable, confusing or overwhelming. Still, today most nurseries are ill-equipped to focus on the needs of a child who is blind. In the beginning, the child is overwhelmed by all the different sounds (other children playing, strange caretakers talking, sounds of the washing machine, opening and closing doors) which make the environment unsafe and unpredictable. These kinds of sensory issues cannot be understood by typical early childhood employees. They may not know how to explain background noises. It is important for caretakers to realize that it takes months for a child who is blind to get used to a nursery or preschool. On the rebound, the child shows a regression in development and behaviour in these circumstances; it may react with (sometimes very) disturbed behaviour that can be difficult to read while not showing this behaviour at home.

So, apart from explaining noises, textures and smells, adjusting the environment and the daily routines of the nursery to the needs of a blind child is crucial. It is important, for example, to give the child the opportunity to gradually get accustomed, initially in the presence of one of his parents who can ‘translate’ its behaviour and habits to the caretaker. It is also important to allocate one particular caretaker to the child, to decrease the size of the group of children and to limit the rooms it is in. These are all crucial prerequisites to help the child to cope with and adjust to its new environment. These kinds of issues, however, are not easily integrated in the daily practice of the nursery.

The relationship between DS and Autism Spectrum Disorder (ASD) was frequently discussed in the discussion sections of the reviewed DS studies and also in some of the longitudinal studies. The problems in language and communication and the behavioural problems of the children with blindness that had a setback seem to have clear parallels with ASD. This raises the question whether DS might be due to or a precursor of ASD. We speak of precursor, and not of ASD itself, because ASD is normally not diagnosed before the age of three. These aforementioned behaviours, however, are not exclusively seen in children who experienced a DS. ASD in children with blindness is a much-disputed subject (see Begeer, Dik, Voor de Wind, Asbrock, Brambring, & Kef, 2014; Brown, Hobson, Lee, & Stevenson, 1997; Cass, 1998; De Vaan et al., 2016a; 2018; Hobson, Brown, Minter, & Lee, 1997; Hobson, Lee & Brown., 1999; Hobson & Bishop, 2003; Pring, 2005; Hobson & Lee, 2010; Jure, Pogonza, & Rapin, 2016). All children with blindness show one or more stereotyped movements (Fazzi et al., 1999; Tröster, Brambring, & Beelmann, 1991), and language and communication characteristics associated with autism are observed in many children with blindness (Pérez Pereira & Conti-Ramsden, 1999). Note, however, behaviours like joint attention and tests for theory of mind rely heavily on visual behaviours on the part of the child; behaviours that are, for obvious reasons, at risk in children with visual impairment and blindness. Because of this, these children have often been (mis)diagnosed when showing (temporary) ASD features (De Vaan et al., 2016a, 2016b, 2018).

The question, whether a DS is a precursor for ASD, cannot be answered with the presently available knowledge. The studies on ASD and blindness, unfortunately, do not describe the history of ASD in relation to the children's development and a potential DS. These studies are mainly cross-sectional, with one follow up measurement at the most, and often focus on children at ages older than the age period in which the presumed setback occurs (see, e.g., Hobson et al., 1999; Jure, Pogonza, & Rapin, 2016).

In conclusion, the period between the second and third year of life seems to be a vulnerable period for children with blindness. Out of 25 longitudinal studies, 8 (32%) reported regression in both development and behaviour, and the DS studies indicate DS in 30% of the children with blindness. A substantial overlap with ASD is described. Children with neurological abnormalities appear to be most at risk, presumably in interaction with social adversities and disturbances in psychosocial development. As yet individual variation in maturation and development and methodological issues complicate conclusive statements about the existence of a DS in children with blindness. Further research into this phenomenon and its moderating and mediating factors is crucial. To capture this phenomenon, children with congenital blindness need to be monitored individually and prospectively in a longitudinal research design from birth to 6 years of age. Psychosocial development needs to be closely monitored, as well as cognitive and physical development. Assessments need to be carried out at close intervals, using valid instruments that are sensitive to small changes in development, in order to be able to draw conclusions about the duration and reversibility of the setback. Samples must be large and representative of the total group of children with congenital blindness or visual impairment to prevent sampling bias, and to be able to generalise the results.

An atypical developmental path can be adaptive and functional, but we must not close our eyes for disrupting roadblocks. For clinical practice, it is very important that signs of disturbed behaviour and DS are taken seriously and analysed properly with the above-mentioned risk factors in mind. Given the fact that many children with VI and blindness receive early intervention, and it is unethical to refrain from early intervention, the intervention itself can be a means to study a possible setback as well. In order to do that the intervention should be part of a controlled programme in which caregivers and child care workers are helped in understanding the signals of the children and encourage them to learn about the sounds and smells, and objects around them on a daily basis, so they learn to comprehend the world. But also, by giving them psychomotor opportunities and offering them ordinary experiences daily so they can develop more closely to their typically developing peers. Which caregivers and children pick up these interventions and which do not might help us to understand which of the children will develop instances of DS. Visual impairment and blindness are low incidence disabilities, making it hard to set up studies with good designs. It would, therefore, be very helpful if clinicians would systematically gather developmental data, especially around the period of 18–30 months of age, and make these data available for researchers. At the same time, early interventionists working with children at risk in general in areas such as education, baby well clinics or health care might want to know how to interpret the behaviours of children who are possibly visually impaired. For instance, how one can read their emotions, how to tune in, and how to set up joint attention in the absence of visual behaviours?

Acknowledgements

We want to thank Anke de Jong and her colleagues of the library of Bartiméus for their help with the literature searches, Naomi Dale and Michele O'Reilly for sharing their findings with us, and Jan Rodney for editing the final text.

Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the authors.

Funding

This work was supported by the novum foundation [NA];

ORCID

Mathijs P. J. Vervloed  <http://orcid.org/0000-0002-0123-3557>

References

- Als, H., Tronick, E., & Brazelton, T. B. (1980). Affective reciprocity and the development of autonomy; Study of a blind infant. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 19, 22–40.
- Andersen, E. S., Dunlea, A., & Kekelis, L. S. (1984). Children with blindness's language: Resolving some differences. *Journal of Child Language*, 11(3), 645–666.
- Begeer, S., Dik, M., Voor de Wind, M. J., Asbrock, D., Brambring, M., & Kef, S. (2014). A new look at theory of mind in children with ocular and ocular-plus congenital blindness. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 108, 17–27.
- Bigelow, A. E. (2003). The development of joint attention in blind infants. *Development and Psychopathology*, 15, 259–275.
- Boonstra, N., Limburg, H., Tijmes, N., van Genderen, M., Schuil, J., & van Nispen, R. (2012). Changes in causes of low vision between 1988 and 2009 in a Dutch population of children. *Acta Ophthalmologica*, 90, 277–286.
- Brambring, M. (1999). *Handbuch: Entwicklungsbeobachtung und -förderung blinder Klein- und Vorschulkinder - Beobachtungsbögen und Entwicklungsdaten der Bielefelder Längsschnittstudie* -. Würzburg: edition Bentheim.
- Brambring, M. (2005). Divergente Entwicklung blinder und sehender Kinder in vier Entwicklungsbereichen. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie*, 37(4), 173–183.
- Brambring, M. (2006). Divergent development of gross motor skills in children who are blind and sighted. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 100(10), 620–634.
- Brambring, M. (2007a). Divergent development of manual skills in children who are blind or sighted. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 101(4), 212–225.
- Brambring, M. (2007b). Divergent development of verbal skills in children who are blind or sighted. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 101(12), 749–762.
- Brown, R., Hobson, R. P., Lee, A., & Stevenson, J. (1997). Are there autistic like features in congenitally children with blindness? *Journal of Child Psychology and Child Psychiatry*, 38, 693–703.
- Cass, H. (1998). Visual impairment and autism; Current questions and future research. *Autism*, 2, 117–138.
- Cass, H. D., Sonksen, P. M., & McConachie, H. R. (1994). Developmental setback in severe visual impairment. *Archives of Disease in Childhood*, 70, 192–196.

- Dale, N. (2005). Early signs of developmental setback and autism in children with severe visual impairment. In L. Pring (Ed.), *Autism and blindness. Research and reflections* (pp. 74–98). London: Whurr Publishers.
- Dale, N., & Sonksen, P. (2002). Developmental outcome, including setback, in young children with severe visual impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44, 613–622.
- Dale, N. J., & Salt, A. (2008). Social identity, autism and visual impairment (VI) in Children with blindness. *British Journal of Visual Impairment*, 26, 135–146.
- Dale, N. J., Tadic, V., & Sonksen, P. (2013). Social communicative variation in 1–3-year-olds with severe visual impairment. *Child: Care Health and Development.*, 40, 158–164.
- De Vaan, G., Vervloed, M., Peters-Scheffer, N. C., Van Gent, T., Knoors, H., & Verhoeven, L. (2016a). Behavioral assessment of autism spectrum disorders in people with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(2), 101–112.
- De Vaan, G., Vervloed, M. P. J., Hoevenaars-van Den Boom, M., Antonissen, A., Knoors, H., & Verhoeven, L. (2016b). A critical review of screening and diagnostic instruments for autism spectrum disorders in people with sensory impairments combined with intellectual disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 9(1–2), 36–59.
- De Vaan, G., Vervloed, M. P. J., Peters-Scheffer, N. C., van Gent, T., Knoors, H., & Verhoeven, L. (2018). Assessing autism spectrum disorder in people with sensory impairments combined with intellectual disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. doi:10.1007/s10882-018-9597-x
- Dik, M. (2005). *Baby's en peuters met visueel functieverlies*. [Infants and toddlers with visual function loss]. Eemnes, Netherlands: Robert Weijdert.
- Fazzi, E., Lanners, J., Danova, S., Ferrari- Ginevera, O., Gheza, C., Luparia, A., . . . Lanzi, G. (1999). Stereotyped behaviours in children with blindness. *Brain Development*, 21, 522–528.
- Ferguson, R., & Buultjens, M. (1995). The play behaviour of young children with blindness and its relationship to developmental stages. *British Journal of Visual Impairment*, 13, 100–106.
- Fraiberg, S. (1968). Parallel and divergent patterns in blind and sighted infants. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 23, 264–300.
- Fraiberg, S. (1975). Development of human attachments in infants blind from birth. *Merrill-Palmer Quarterly Journal of Developmental Psychology*, 21, 315–334.
- Fraiberg, S., & Adelson, E. (1973). Self-representation in language and play – Observations of children with blindness. *Psychoanalytic Quarterly*, 42, 539–562.
- Gerhardt, J. B. (1982). The development of object play and classificatory skills in a blind child. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 76, 219–223.
- Gosch, A., Brambring, M., Gennat, H., & Rohlmann, A. (1997). Longitudinal study of neuropsychological outcome in blind extremely-low-birthweight children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 297–304.
- Hatton, D. D., Bailey, D. B., Burchinal, M. R., & Ferrell, K. A. (1997). Developmental growth curves of preschool children with visual impairment. *Child Development*, 68, 788–806.
- Hatton, D. D., Schwietz, E., Boyer, B., & Rychwalski, P. (2007). Babies count: The national registry for children with visual impairments, birth to 3 years. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 11(4), 351–355.
- Hobson, P. R., Brown, R., Minter, M. E., & Lee, A. (1997). Autism revisited: The case of congenital blindness. In V. Lewis & G. M. Collis (Eds.), *Blindness and psychological development in young children* (pp. 99–115). Leicester, UK: British Psychological Society.
- Hobson, P. R., & Bishop, M. (2003). The pathogenesis of autism: Insights from congenital blindness. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*, 358, 235–344.
- Hobson, P. R., & Lee, A. (2010). Reversible autism among congenitally children with blindness? A controlled follow-up study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51, 1235–1241.
- Hobson, P. R., Lee, A., & Brown, R. (1999). Autism and congenital blindness. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 45–56.
- Jan, J. E., Freeman, E. R., & Scott, E. P. (1977). *Visual impairment in children and adolescents*. New York: Grune and Stratton.

- Johnson, S., Hollis, C., Kochhar, P., Hennesy, E., Wolke, D., & Marlow, N. (2010). Psychiatric disorders in extremely preterm children: longitudinal finding at age 11 years in the epicure study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49, 453–463.
- Jure, R., Pogonza, R., & Rapin, I. (2016). Autism spectrum disorders (ASD) in blind children: very high prevalence, potentially better outlook. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 749–759.
- Kekelis, L. S., & Andersen, E. S. (1984). Family communication styles and language development. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 78, 54–65.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G.; the PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *PLoS Medicine*, 6(6), e1000097.
- Norris, M., Spaulding, P., & Brody, F. (1957). *Blindness in children*. Chicago: University of Chicago Press.
- Pérez Pereira, M., & Conti-Ramsden, G. (1999). *Language development and social interaction in blind children*. Hove, UK: Psychology Press.
- Peters, A. M. (1996). The development of collaborative storytelling by a two-year-old blind child and his father. In D. I. Slobin, J. Gerhardt, A. Kyratzis, & G. Jiansheng (Eds.), *Social interaction, social context and language: Essays in honor of Susan Ervin-Tripp* (pp. 391–417). Mahwah NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Preisler, G. (1991). Early patterns of interaction between blind infants and their mothers. *Child: Care, Health and Development*, 17, 45–52.
- Preisler, G. (1993). A descriptive study of children with blindness in nurseries with sighted children. *Child: Care, Health and Development*, 19, 65–90.
- Preisler, G. (1995). The development of communication in blind and in deaf infants - similarities and differences. *Child: Care, Health and Development*, 21, 79–110.
- Preisler, G., & Palmer, C. (1989). Thoughts from Sweden: The blind child at nursery school with sighted children. *Child: Care, Health and Development*, 15, 45–52.
- Preisler, G. M. (1997). Social and emotional development. Blindness and psychosocial development 0–10 years. In V. Lewis & G. M. Collis (Eds.), *Blindness and psychological development* (pp. 69–85). Leicester, UK: British Psychological Society.
- Pring, L. (2005). *Autism and blindness. Research and reflections*. London: Whurr Publishers.
- Rattray, J., & Zeedijk, M. S. (2005). Early communication in dyads with visual impairment. *Infant and Child Development*, 14, 287–309.
- Reynell, J. (1978). Developmental patterns of visually handicapped children. *Child: Care Health and Development*, 4, 291–303.
- Rogers, S. J., & Puchalski, C. B. (1988). Development of object permanence in visually impaired infants. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 82, 137–142.
- Rowland, C. (1984). Preverbal communication of blind infants and their mothers. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 78, 297–301.
- Sonksen, P. M., & Dale, M. (2002). Visual impairment in infancy: Impact on neurodevelopmental and neurobiological processes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44, 782–791.
- Tröster, H., Brambring, M., & Beelmann, A. (1991). Prevalence and situational causes of stereotyped behaviors in blind infants and pre-schoolers. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 19, 569–590.
- Tröster, H., Hecker, W., & Brambring, M. (1994). Longitudinal study of gross-motor development in blind infants and preschoolers. *Early Child Development and Care*, 104, 61–78.
- Vervloed, M. P. J., Hamers, J. H. M., van Mens-Weisz, M. M., & Timmer-van de Vosse, H. (2000). New age levels for the Reynell-Zinkin developmental scales for young visually handicapped children. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 94, 613–624.
- Warren, D. H. (1994). *Blindness and children, an individual difference approach*. New York: Cambridge University Press.
- Waugh, M. C., Chong, W. K., & Sonksen, P. M. (1998). Neuroimaging in children with congenital disorders of the peripheral visual system. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40, 812–819.

Webster, A., & Roe, J. (1998). Children with visual impairments: Social interaction, language and learning. London: Routledge.

World Health Organization (WHO). (2012). Global data on visual impairment 2010. Geneva: WHO Press.

Appendix 1: Glossary and Abbreviations

ASD = Autism Spectrum Disorder

CDPVS = Congenital Disorders of Peripheral Visual System. Peripheral means including the eye globe, retina, or anterior optic pathway

CDPVS pc= potentially complicated and CDPVS ps = potentially 'simple' (not part of neuro-ophthalmic disorders)

DQ = Developmental Quotient

DS = Developmental Setback

Form vision: visual perception of visual objects or contours

LP = Light Perception, no form vision but perception of light sources

PVI = Profound Visual Impairment (no form vision, Light Perception or worse)

RZS = Reynell-Zinkin Scales, consisting of: Sensori-Motor Understanding, Exploration of the Environment, Social Adaptation, Verbal Comprehension, Expressive Language, Structure, Expressive language, Content

SVI = Severe Visual Impairment (form vision or better)

VI= visually impaired/visual impairment

RELATIONSHIP OF FAMILY SUPPORT WITH INDEPENDENCE OF SELF-CARE IN MENTAL RETARDATION IN SLB TN II MANCAR VILLAGE, PETERONGAN DISTRICT

1. Yoga Rosita, Program Studi Ilmu Keperawatan, Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Husada Jombang
2. Hany Puspita A, Program Studi Ilmu Keperawatan, Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Husada Jombang
3. Sylvie Puspita, Program Studi Ilmu Keperawatan, Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Husada Jombang
Korespondensi : yogawij.20@gmail.com

ABSTRACT

The development of children who experience mental retardation will have an influence on the ability of children and the involvement of children to function in the environment. Children are not able to be independent as individuals who are able to carry out their own daily activities (motoric), limitations in understanding social behavior and the development of social skills. This study aims to determine the relationship of family support with self-care independence in mentally retarded children at SLB TN II in Mancar village, Peterongan District, Jombang Regency. This study uses the Correlational Quantitative Analytical approach. The sample technique used was total sampling, namely all mentally retarded children at SLB TN II in Mancar village, Peterongan District, Jombang Regency, 24 people. Data collection uses a questionnaire to measure family support and independence of self-care of children. Chi Square data analysis and contingency coefficient. Based on the results of the analysis obtained the value of $p = 0,000$ ($p < 0.05$), meaning that there is a relationship between family support and self-care independence in mentally retarded children at SLB TN II in Mancar village, Peterongan District, Jombang Regency with the strength of relationships in sufficient categories. Parents are expected to be able to provide support as needed by mentally retarded children to increase their independence in self-care.

Keywords : family support, self-care independence

PENDAHULUAN

Anak merupakan anugerah bagi setiap orang tua. Kehadiran anak membawa kebahagiaan bagi seluruh keluarga serta sebagai penerus yang diharapkan akan membawa kebaikan bagi keluarga. Selanjutnya, orang tua senantiasa mengharapkan memiliki anak yang normal baik fisik maupun mental, akan tetapi pada kenyataannya tidak semua pasangan dikaruniai anak yang normal atau cacat. Salah satu bentuk kecacatan yang sering dijumpai adalah retardasi mental (Kaplan, dkk., 2004).

Menurut *World Health Organization* (WHO) dalam Soetjiningsih (2015), prevalensi retardasi mental diperkirakan 1% dari populasi dunia. *Encyclopedia of Mental Disorders* (2011) mencatat bahwa prevalensi retardasi mental di Amerika sekitar 1-3%, dan angka ini masih diperdebatkan. Apabila angka prevalensi yang diterima adalah 1% berarti 2,5 juta orang di Amerika mengalami cacat mental. Di Indonesia prevalensi penyandang disabilitas Tahun 2012 sebesar 2,45% atau mengalami meningkat dari survei Tahun 2009 yaitu 0,92. Data tentang jumlah anak disabilitas masih sangat terbatas, terdapat sekitar 30.460 anak mengalami retardasi mental yang tersebar di seluruh Indonesia. Dan proporsi terbanyak di Jawa Tengah, Jawa Timur dan Jawa Barat. Dari jumlah tersebut, anak yang dengan retardasi mental sangat berat sebanyak 2,5%, retardasi mental berat 2,8%, retardasi mental sedang 2,6% dan retardasi mental ringan 3,5% (Ayu, dkk., 2018). Data yang diperoleh di Sekolah Luar Biasa (SLB) Tunas Harapan II Peterongan Jombang dari 45 anak berkebutuhan khusus. Terdapat 24 anak (53,3%) yang mengalami tunagrahita, 13 anak (28,89%) mengalami tunarungu, dan anak autis sebanyak 6 (13,33%).

Masalah ketergantungan melakukan perawatan diri sering terdapat pada kelompok anak (orang yang sangat muda), sangat tua, orang yang sakit atau orang yang cacat. penyebab dari retardasi mental sangat kompleks dan multifaktorial, tetapi secara garis besar penyebab retardasi mental dapat di golongnya menjadi 2, yaitu penyebab biologis dan penyebab psikososial.

Keberadaan anak retardasi mental dituangkan dalam Undang-undang No.23 tahun 2002 tentang Perlindungan Anak mengamanatkan bahwa setiap anak yang menyandang cacat fisik atau cacat mental berhak memperoleh pendidikan khusus, pelayanan rehabilitasi, bantuan sosial dan pemeliharaan taraf kesejahteraan sosial (Setiawan, 2014). Akan tetapi realita yang terjadi tidaklah selalu demikian. Banyak penyandang retardasi mental yang belum mampu melakukan kegiatan sehari-hari atau kemandirian dalam merawat diri sendiri bukan semata-mata karena ketunaannya, tetapi dikarenakan lingkungan yang kurang mendukung sehingga diperlukan bimbingan dari pihak keluarga atau masyarakat agar penyandang retardasi mental memiliki kemampuan dalam merawat diri sendiri. Dukungan dan penerimaan dari setiap anggota keluarga akan memberikan energi dan kepercayaan dalam diri anak retardasi mental untuk lebih berusaha meningkatkan setiap kemampuan yang dimiliki, sehingga hal ini akan membantunya untuk dapat hidup mandiri, lepas dari ketergantungan pada bantuan orang lain (Syahda, 2018).

Setyani (2016) yang diperoleh hasil ada hubungan antara dukungan keluarga terhadap kemandirian perawatan diri pada anak retardasi mental di SLB C Karya Bhakti Purworejo. Jadi dukungan keluarga dapat dijadikan sebagai salah satu solusi untuk meningkatkan kemandirian anak retardasi mental. Berdasarkan permasalahan tersebut peneliti tertarik untuk mengambil judul "Hubungan Dukungan keluarga dengan Kemandirian Perawatan Diri pada Anak Retardasi Mental di SLB Tunas Harapan II desa Mancar Kecamatan Peterongan Kabupaten Jombang".

METODE PENELITIAN

Penelitian ini adalah metode korelasional. Metode korelasional dalam penelitian ini bertujuan untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kemandirian perawatan diri pada anak retardasi mental di SLB TN II desa Mancar Kecamatan Peterongan Kabupaten Jombang Populasi dalam penelitian ini adalah seluruh anak retardasi mental di SLB TN II desa Mancar Kecamatan Peterongan Kabupaten Jombang sejumlah 24 orang. Sampling atau teknik sampling yang digunakan adalah Total Sampling. Penelitian dilaksanakan pada bulan Maret sampai April 2019. Penelitian ini menggunakan kuesioner untuk mengukur dukungan keluarga dan kemandirian perawatan diri. Pengolahan data dilakukan dengan: *Editing, Coding, Scoring, Tabulating*, dan di analisa dengan analisis *Chi Square* (Hidayat, 2014).

HASIL PENELITIAN

1. Data Umum

Data umum ini mencakup Jenis Kelamin, Kelas, Usia, Pengasuhan, Usia Orang Tua, Pendidikan dan Pekerjaan orang tua. Adapun hasil penelitian adalah sebagai berikut : Sebagian besar responden berjenis kelamin laki-laki yaitu sebanyak 17 orang (70,8%). Hampir separuh responden berada di kelas 1 yaitu sebanyak 7 orang (29,2%). Hampir separuh responden berusia 18 tahun yaitu sebanyak 8 orang (33,3%). Hampir seluruhnya responden mendapatkan pengasuhan dari orang tua yaitu sebanyak 22 orang (91,7%). Separuh responden usia orang tua adalah antara 36 sampai 45 tahun yaitu sebanyak 12 orang (50,0%). Sebagian besar orang tua berpendidikan Menengah atau SMA yaitu sebanyak 19 orang (79,2%). Sebagian besar pekerjaan orang tua adalah ibu rumah tangga yaitu sebanyak 15 orang (62,5%).

2. Karakteristik Responden Berdasarkan Dukungan keluarga.

Tabel 1 Distribusi Frekuensi Responden Berdasarkan Dukungan keluarga pada Anak Retardasi Mental di SLB TN II desa Mancar Kecamatan Peterongan Kabupaten Jombang Tahun 2019

No	Dukungan keluarga	F	%
1.	Kurang	1	4,2
2.	Sedang	8	33,3
3.	Baik	15	62,5
Jumlah		24	100

Sumber Data: Data Primer 2019

Berdasarkan tabel di atas menunjukkan sebagian besar responden mendapatkan dukungan keluarga dalam kategori baik yaitu sebanyak 15 orang (62,5%).

3. Karakteristik Responden Berdasarkan Kemandirian Dalam Perawatan Diri

Tabel 2. Distribusi Frekuensi Responden Berdasarkan Kemandirian Dalam Perawatan Diri pada Anak Retardasi Mental di SLB TN II desa Mancar Kecamatan Peterongan Kabupaten Jombang Tahun 2019.

No	Kemandiria Dalam Perawatan Diri	F	%
1.	Tidak mandiri	8	33,3
2.	Mandiri	16	66,7
Jumlah		24	100

Sumber Data: Data Primer 2019

Berdasarkan tabel di atas menunjukkan sebagian besar responden memiliki kemandirian dalam perawatan diri dalam kategori mandiri yaitu sebanyak 16 orang (66,7%).

4. Hubungan dukungan keluarga dengan kemandirian perawatan diri pada anak retardasi mental

Hubungan dukungan keluarga dengan kemandirian perawatan diri pada anak retardasi mental di SLB TN II desa Mancar Kecamatan Peterongan Kabupaten Jombang dijelaskan dalam tabel tabulasi berikut ini

Tabel 3. Tabulasi Silang Hubungan dukungan keluarga dengan kemandirian perawatan diri pada anak retardasi mental di SLB TN II desa Mancar Kecamatan Peterongan Kabupaten Jombang Tahun 2019

No	Dukungan keluarga	Kemandirian perawatan diri					
		Tidak mandiri		Mandiri		Total	
		N	%	N	%	N	%
1	Kurang	1	100	0	0,0	1	100
2	Sedang	6	75,0	2	25,0	8	100
3	Baik	1	6,7	14	93,3	15	100
Jumlah		8	33,3	16	66,7	24	100
Chi Square		15,862					
P value		0,000					
Koefisien Kontingensi		0,593					

Sumber Data: Data Primer 2019

Berdasarkan tabel 3 diketahui bahwa hampir seluruh responden yang mendapatkan dukungan keluarga dalam kategori baik memiliki kemandirian dalam perawatan diri dalam kategori mandiri yaitu 14 responden atau 93,3% dari total responden dengan dukungan keluarga yang baik yaitu sebanyak 15 responden.

Hasil perhitungan Chi Square diperoleh hasil X^2 sebesar 15,862 dengan $p = 0,000$ ($p < 0,05$), artinya ada hubungan dukungan keluarga dengan kemandirian perawatan diri pada anak retardasi mental di SLB TN II desa Mancar Kecamatan Peterongan Kabupaten Jombang. Jadi hipotesis yang diajukan (H_1) diterima, sedangkan kekuatan hubungan dukungan keluarga dengan kemandirian perawatan diri pada anak retardasi mental di SLB TN II desa Mancar Kecamatan Peterongan Kabupaten Jombang ditunjukkan oleh nilai koefisien Kontigensi sebesar 0,593 dengan $p = 0,001$. Artinya hubungan tersebut memiliki kekuatan yang agak rendah.

PEMBAHASAN

1. Data Umum

Berdasarkan data yang dihimpun diketahui bahwa keadaan responden atau anak retardasi mental yang diteliti sebagian besar responden berjenis kelamin laki-laki yaitu sebanyak 17 orang (70,8%), hampir separuh responden berada di kelas 1 yaitu sebanyak 7 orang (29,2%), hampir separuh responden berusia 18 tahun yaitu sebanyak 8 orang (33,3%) dan hampir seluruhnya responden mendapatkan pengasuhan dari orang tua yaitu sebanyak 22 orang (91,7%).

Berdasarkan data yang ada diketahui bahwa sebagian besar berjenis kelamin laki-laki dan pendidikan paling banyak adalah kelas 1 atau masuk dalam sekolah dasar Luar biasa, sedangkan jika ditinjau berdasarkan usia hampir setengah responden masuk dalam usia remaja akhir atau kisaran 17 sampai 25 tahun (Depkes, 2016). Hampir seluruh responden mendapatkan pengasuhan dari orang tua, artinya bahwa anak retardasi mental yang menjadi responden dalam penelitian ini berada dalam pengasuhan orang tua langsung sehingga diharapkan dapat mengembangkan kemandirian anaknya secara optimal.

Adapun karakteristik orang tua didapatkan data sebagai berikut: separuh responden usia orang tua adalah antara 36 sampai 45 tahun yaitu sebanyak 12 orang

(50,0%), artinya orang tua responden tergolong dalam kelompok usia dewasa akhir (Depkes, 2016) dengan pendidikan sebagian besar berpendidikan Menengah atau SMA yaitu sebanyak 19 orang (79,2%) dan sebagian besar pekerjaan orang tua adalah ibu rumah tangga yaitu sebanyak 15 orang (62,5%).

Berdasarkan data tersebut diketahui bahwa karakteristik responden adalah termasuk dewasa akhir, sehingga secara usia mereka sudah memiliki kematangan yang baik untuk mengurus anaknya yang mengalami retardasi mental, pendidikan sebagian besar menengah artinya orang tua memiliki pengetahuan yang baik ditambah lagi sebagian besar orang tua adalah sebagai ibu rumah tangga sehingga memiliki waktu yang cukup panjang untuk mengurus anak agar kemandiriannya dapat berkembang secara optimal.

2. Dukungan keluarga

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa pada tabel 5.8 menunjukkan sebagian besar responden mendapatkan dukungan keluarga dalam kategori baik yaitu sebanyak 15 orang (62,5%), sedangkan pada urutan kedua adalah responden dengan dukungan keluarga dalam kategori cukup yaitu sebanyak 8 responden (33,3%) dan yang paling sedikit adalah responden dengan dukungan keluarga dalam kategori cukup yaitu sebanyak 1 responden (4,2%). Tingginya dukungan keluarga karena hampir seluruh responden berada dalam pengasuhan keluarga (91,7%), didukung juga sebagian besar orang tua berpendidikan menengah atau SMA sederajat (79,2%) dan juga sebagian besar adalah Ibu Rumah Tangga (62,5%).

Bahwa dukungan keluarga adalah dalam bentuk: 1) dukungan informasional dimana keluarga berfungsi sebagai pemberi informasi, dimana keluarga menjelaskan tentang pemberian saran, sugesti, informasi yang dapat digunakan mengungkapkan suatu masalah. 2) dukungan penilaian dimana keluarga bertindak membimbing dan menengahi pemecahan masalah, sebagai sumber dan validator identitas anggota keluarga diantaranya memberikan support, penghargaan, perhatian. 3) dukungan instrumental dimana keluarga merupakan sumber pertolongan praktis dan konkrit, diantaranya adalah dalam hal kebutuhan keuangan, makan, minum dan istirahat. 4) dukungan emosional dimana keluarga sebagai tempat yang aman dan damai untuk istirahat serta pemulihan dan membantu penguasaan terhadap emosi.

Dukungan keluarga sangat penting bagi anak tunagrahita untuk menjalankan aktivitas sehari-hari, tingginya dukungan tersebut menunjukkan bahwa orang tua mampu menjalankan fungsi keluarga terutama dalam pendidikan sebab orang tua telah mendidik anak sesuai dengan tingkatan perkembangannya.

3. Kemandirian Dalam Perawatan Diri

Berdasarkan tabel 2 menunjukkan sebagian besar responden memiliki kemandirian dalam perawatan diri dalam kategori mandiri yaitu sebanyak 16 orang (66,7%), sehingga responden yang masih belum mandiri sebanyak 8 responden atau 33,3%. Banyaknya anak yang mandiri dapat disebabkan karena prosentase terbesar anak tunagrahita adalah berusia 18 tahun yaitu sebanyak 8 orang atau 33,3%.

Menurut Ali (2012), kemandirian merupakan suatu kekuatan internal individu yang diperoleh melalui proses individuasi. Proses individuasi itu adalah proses realisasi kedirian dan proses menuju kesempurnaan. Sedangkan perawatan diri bertujuan untuk mampu hidup mandiri, tidak tergantung pada orang lain dan mempunyai rasa tanggung jawab. Sesuai dengan kondisi anak retardasi mental atau tunagrahita (Istiqomah, 2013). Kemandirian dalam perawatan diri seseorang dikatakan berfungsi dengan baik apabila dapat melakukan beberapa aktivitas keseharian atau pemenuhan kebutuhannya sendiri seperti mandi, makan, minum, berpakaian, bergerak, bepergian, mengerjakan pekerjaan rumah maupun

bersosialisasi. Seperti halnya pada anak disabilitas khususnya anak tuna grahita dan tuna netra harus memperhatikan kebutuhan sehari hari dan kemampuan perawatan dirinya.

Tingkat kemandirian yang diharapkan berkembang bagi anak tunagrahita antara lain: 1) kebersihan badan, terdiri dari mencuci tangan, cuci muka, cuci kaki, sikat gigi dan buang air kecil; 2) makan dan minum, yaitu meliputi makan menggunakan tangan, makan menggunakan sendok, minum menggunakan cangkir, gelas atau sedotan; 3) berpakaian, terdiri dari memakai pakaian dalam, memakai baju kaos, memakai celana atau rok, memakai kemeja, memakai kaos kaki serta sepatu dan berhias; 4) menolong diri yaitu menghindari dan mengendalikan bahaya; 5) komunikasi, terdiri dari aktivitas verbal dan non verbal; 6) adaptasi lingkungan terdiri dari kegiatan sosialisasi dan modifikasi lingkungan; 7) penggunaan waktu luang, yaitu seperti kegiatan rekreasi, bermain, dan istirahat; 8) keterampilan sederhana, terdiri dari keterampilan di rumah menyediakan kebutuhan sendiri dan orang lain (Ariani, 2016).

Berdasarkan data dan kajian teori tersebut diketahui bahwa sebagian besar responden memiliki kemandirian dalam perawatan diri dalam kategori mandiri disebabkan karena kategori tunagrahita responden dalam kategori ringan dan sedang sehingga masih dapat diajarkan kemandirian. Jadi anak dengan tunagrahita ringan dan sedang masih memungkinkan untuk dilatih kemandiriannya, sehingga dengan pengasuhan yang tepat dan pendidikan yang sesuai dengan tahapan perkembangannya anak dapat dikembangkan tingkat kemandiriannya. Sebagian besar responden sudah dikatakan mandiri artinya dalam hal kebersihan badan, makan dan minum, berpakaian, menolong diri, komunikasi, adaptasi lingkungan, penggunaan waktu luang, keterampilan sudah mampu dilakukan dengan sedikit bantuan atau bahkan dilakukan sendiri. Kemandirian tersebut ditopang karena hampir setengah responden berusia 18 tahun ada di kelas 10 dan 11 sehingga proses pengajaran kemandirian sudah berjalan cukup panjang.

4. Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kemandirian Perawatan Diri Pada Anak Retardasi Mental

Berdasarkan hasil tabulasi silang diketahui bahwa hampir seluruh responden yang mendapatkan dukungan keluarga dalam kategori baik memiliki kemandirian dalam perawatan diri dalam kategori mandiri yaitu 14 responden atau 93,3% dari total responden dengan dukungan keluarga yang baik yaitu sebanyak 15 responden., sedangkan dari 8 responden dengan dukungan keluarga dalam kategori sedang hampir seluruhnya masuk dalam kategori tidak mandiri yaitu sebanyak 6 responden atau 75,0% dan 1 responden dengan dukungan keluarga dalam kategori rendah seluruhnya masuk dalam kategori tidak mandiri (100%)

Berdasarkan hasil perhitungan Chi Square diperoleh hasil X^2 sebesar 15,862 dengan $p = 0,000$ ($p < 0,05$), artinya ada hubungan dukungan keluarga dengan kemandirian perawatan diri pada anak retardasi mental di SLB TN II desa Mancar Kecamatan Peterongan Kabupaten Jombang. Jadi hipotesis yang diajukan (H_1) diterima, sedangkan kekuatan hubungan dukungan keluarga dengan kemandirian perawatan diri pada anak retardasi mental di SLB TN II desa Mancar Kecamatan Peterongan Kabupaten Jombang ditunjukkan oleh nilai koefisien Kontigensi sebesar 0,593 dengan $p = 0,000$. Artinya hubungan tersebut memiliki kekuatan yang agak rendah.

Hasil penelitian ini mendukung penelitian sebelumnya yang dilakukan Setyani (2016), dimana diperoleh hasil dengan kesimpulan ada hubungan antara dukungan keluarga terhadap kemandirian perawatan diri pada anak retardasi mental di SLB C

Karya Bhakti Purworejo. Hasil penelitian Syahda (2018) juga diperoleh hasil terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kemandirian anak retardasi mental di SDLB Negeri Bangkinang tahun 2016. Berdasarkan nilai $OR=14,0$, hal ini berarti anak yang tidak mendapatkan dukungan keluarga berpeluang 14 kali untuk tidak mandiri.

Dukungan keluarga yang positif dapat membentuk kemandirian anak begitupun pada anak retardasi mental, sedangkan dukungan keluarga yang negatif akan memperlambat kemandirian anak. Sehingga mandiri atau tidaknya anak bergantung pada keluarga, hal ini dapat terjadi karena dukungan keluarga dapat meningkatkan kemandirian anak tunagrahita meskipun anak memiliki kemampuan yang terbatas (Maulidia, 2018).

Berdasarkan data dan teori yang dipaparkan di atas menurut peneliti bahwa dukungan yang diberikan oleh keluarga terhadap anak retardasi mental dalam kategori baik artinya keluarga telah memberikan dukungan yang dibutuhkan untuk mengembangkan kemandirian anaknya sehingga kemandiriannya dapat berkembang secara mandiri. Pengembangan kemandirian anak tunagrahita perlu pembiasaan yang konsisten, sebab anak-anak perlu pendampingan khusus terutama dari orang tua untuk bisa mandiri. Orang tua yang terus memberikan dukungan informasional akan selalu mengingatkan mereka agar selalu meningkatkan kemandirian, dukungan penghargaan dari orang tua ketika anak mampu melakukan perawatan diri secara mandiri dengan memberikan pujian anak meningkatkan kepercayaan anak tunagrahita dalam melakukan perawatan diri. Dukungan instrumen dengan membelikan atau menyiapkan seluruh kebutuhan untuk perawatan diri juga dapat meningkatkan kemandiriannya, ditambah dengan dukungan emosional akan dapat membuat anak tunagrahita merasa mendapatkan perhatian sehingga dapat lebih percaya diri melakukan perawatan diri. Jadi semakin baik dukungan keluarga diberikan kepada anak tunagrahita, maka akan menyebabkan dirinya dihargai sehingga anak lebih percaya diri untuk mengembangkan keterampilannya termasuk kemandirannya dalam melakukan perawatan diri. Dari data didapatkan ada satu anak dengan dukungan keluarga yang baik, tetapi kemandiriannya masih belum mandiri menurut peneliti disebabkan karena faktor individu yang masuk dalam kategori tunagrahita sedang. Anak tunagrahita sedang kurang mampu menghadapi stres dan kurang dapat mandiri, sehingga memerlukan bimbingan dan pengawasan orang lain yang siap membantu apabila mereka membutuhkan bantuan.

KESIMPULAN

Kesimpulan penelitian ini adalah sebagai berikut :

1. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar responden mendapatkan dukungan keluarga dalam kategori baik yaitu sebanyak 15 orang (62,5%).
2. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar responden memiliki kemandirian dalam perawatan diri dalam kategori mandiri yaitu sebanyak 16 orang (66,7%).
3. Berdasarkan hasil analisis diperoleh nilai $p = 0,000$ ($p < 0,05$), artinya ada hubungan dukungan keluarga dengan kemandirian perawatan diri pada anak retardasi mental di SLB TN II desa Mancar Kecamatan Peterongan Kabupaten Jombang dengan kekuatan hubungan dalam kategori agak rendah. Jadi hipotesis yang diajukan dalam penelitian ini diterima.

SARAN

Saran yang diberikan berdasarkan penelitian ini adalah sebagai berikut :

1. Secara Teoritis; Hasil penelitian ini menguatkan hasil teoritis sebelumnya, sehingga dapat menjadi referensi tambahan bagi mahasiswa maupun dosen.
2. Bagi Responden atau Orang Tua; Diharapkan bagi orang tua agar dapat memberikan dukungan sesuai yang dibutuhkan anak untuk meningkatkan kemandiriannya dalam melakukan perawatan diri.
3. Bagi Sekolah Luar Biasa; Diharapkan sekolah memasang poster-poster yang berkaitan dengan kemandirian sehingga lebih mudah bagi anak untuk mengingat apa yang harus dilakukan dalam perawatan diri sehingga dapat meningkatkan kemandiriannya.
4. Bagi Petugas Kesehatan; Diharapkan petugas kesehatan lebih proaktif dalam memberikan penyuluhan kepada orang tua tentang pentingnya dukungan keluarga dengan kemandirian perawatan diri pada anak retardasi mental sehingga orang tua lebih memiliki peran dalam perawatan kesehatan anggota keluarganya.
5. Bagi Pendidikan; Hasil penelitian ini dapat dijadikan referensi terkait dengan hubungan dukungan keluarga dengan kemandirian perawatan diri pada anak retardasi mental.
6. Bagi Peneliti Selanjutnya; Hasil penelitian ini dapat jadi rujukan untuk penelitian berikutnya, yang tertarik untuk meneliti hubungan dukungan keluarga dengan kemandirian perawatan diri pada anak retardasi mental..

DAFTAR PUSTAKA

- Ali, Mohammad. DanAsrori, Mohammad (2012). Psikologi Remaja Perkembangan Peserta Didik. Jakarta: PT. Bumi Aksara.
- Ariani, Pratiwi Nova. (2016). Gambaran Kemampuan Perawatan Diri (Self Care Agency) Pada Anak Disabilitas (Tuna Grahita Dan Tuna Netra) Di Sekolah Luar Biasa Negeri 1 Bantul. Skripsi. Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Dan Ilmu Kesehatan Universitas Muhammadiyah Yogyakarta
- Fatimah, E. (2014). Psikologi Perkembangan (Perkembangan Peserta Didik). Bandung: Pustaka Setia.
- Friedman (2014).Buku Ajar Keperawatan Keluarga: Riset, Teori, Praktik. Jakarta:ECG
- Hidayat, Aziz Alimul (2014). Riset Keperawatan dan Teknik Penulisan Ilmiah. Jakarta: Salemba Medika.
- Kaplan, H.I., Sadock, B.J. (2010). Retardasi Mental dalam Sinopsis Psikiatri. Tangerang :Binarupa Aksara.
- Maulidia,W., Ernawaty, J. dan Damanik, S.R.H. (2018). Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kemandirian Anak tuna grahita Dalam Menghadapi Menarke. JOM FKp. Vol. 5 No. 2 (Juli-Desember) 2018 halaman 429-438.
- Soetjiningsih .(2015). Tumbuh Kembang Anak. Jakarta: EGC
- Syahda, Syukrianti dan Mazdarianti (2018) Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kemandirian Anak Retardasi Mental Di SDLB Bangkinang Tahun 2016. Jurnal Basicedu Volume 2 Nomor 1 Tahun 2018 Halaman 43-48
- Wikasanti, Esthy. (2014). Mengupas Teori Bagi Para Tuna grahita. Yogyakarta: Redaksi Maxima.
- Priyoto. (2015). Nursing Intervention Classification (NIC) dalam Keperawatan Gerontik. Jakarta: Salemba Medika