

BAB I

PENDAHULUAN

A. LATAR BELAKANG

Pubertas merupakan fase perkembangan yang ditandai dengan perubahan biologis, psikologis, sosial, dan reproduksi sebagai proses transisi dari masa anak menuju dewasa. Pada fase ini, remaja dituntut memiliki kemampuan merawat diri (*self-care*) yang memadai untuk menjaga kesehatan dan kebersihan tubuh, khususnya kesehatan reproduksi. Kemampuan merawat diri mencakup kemampuan menjaga kebersihan organ reproduksi, mengelola menstruasi atau mimpi basah, memahami perubahan tubuh, menjaga privasi diri, serta melindungi diri dari berbagai risiko kesehatan dan sosial. Namun, bagi remaja disabilitas intelektual, keterbatasan fungsi intelektual dan kemampuan adaptif menyebabkan mereka mengalami kesulitan dalam memahami perubahan yang terjadi selama pubertas dan menerapkan perilaku kesehatan secara mandiri. Kondisi ini menjadikan remaja disabilitas intelektual sebagai kelompok yang rentan mengalami berbagai masalah kesehatan reproduksi, kekerasan seksual, dan ketergantungan jangka panjang terhadap pengasuh (American Psychiatric Association, 2022, Goli et al, 2022, Prawira & Aprilia, 2024).

Anak perempuan dengan disabilitas intelektual memerlukan bantuan untuk mengganti pembalut karena masalah ketangkasan, menstruasi bisa menjadi hal yang menantang bagi mereka. Keterampilan kognitif dan psikososial remaja disabilitas intelektual mungkin tertinggal jauh dari kematangan fisik dan dorongan seksual. Ketidaksesuaian ini dapat menyebabkan perilaku seksual yang tidak pantas dan ketidaknyamanan sosial. Remaja disabilitas intelektual mudah mendapatkan perilaku pelecehan. Keinginan orang disabilitas intelektual untuk diterima dan menyesuaikan diri dengan orang non disabilitas menjadi rentan eksploitasi seksual dan mengalami kesulitan membedakan antara kontak fisik yang pantas dan tidak pantas (Holland-Hall & Quint, 2017)

Hasil studi pendahuluan di Sekolah Luar Biasa (SLB) di Kota Batam pada bulan Juli-Agustus 2022 didapatkan bahwa anak-anak disabilitas intelektual masih memerlukan bantuan dalam perawatan diri khususnya kebersihan diri pada masa menstruasi. Para remaja ini belum memiliki pemahaman mengenai menstruasi karena dari hasil wawancara dengan guru menyampaikan bahwa saat siswa putri menstruasi di sekolah guru yang membantu memasang pembalut. Pemahaman tentang batasan dalam pergaulan antara laki-laki dan perempuan masih kurang sehingga terjadi kontak fisik antara laki-laki dan perempuan yang tidak seharusnya.

Anak-anak tersebut memiliki peluang lebih besar untuk melakukan aktifitas seksual dini yang dapat mengakibatkan terjadinya kehamilan remaja, serta kehamilan yang tidak diinginkan. Hal itu dapat berisiko terjadinya komplikasi maternal yang berpotensi kesakitan dan kematian pada ibu yang selanjutnya berpengaruh terhadap kondisi ekonomi keluarga (WHO, 2012).

Roden et al (2020) menyatakan bahwa kebutuhan kesehatan seksual dan reproduksi penyandang disabilitas sering diabaikan. Para penyandang disabilitas tersebut tidak memiliki akses ke layanan kesehatan reproduksi dan menghadapi pelanggaran hak asasi mereka karena faktor-faktor yang berkisar dari fasilitas yang tidak dapat diakses, hingga hambatan komunikasi dan sikap negatif (DeBeaudrap et al., 2019; Ganle et al., 2020; Hameed et al., 2020; S. Sharma & Sivakami, 2019). Status kesuburan, perilaku seksual dan kesehatan reproduksi serta hak seksual dan reproduksi sebagian besar telah diabaikan (WHO & World Bank, 2011).

Jumlah penyandang disabilitas di Dunia menurut World Health Organization (2022) cukup banyak yakni sebesar 16% dari populasi dunia. Begitu pula jumlah penyandang disabilitas di Indonesia yang dilaporkan Badan Pusat Statistik (BPS) pada tahun 2020 sebanyak 22,5 juta jiwa. Kemenkes (2019) menyatakan jumlah penyandang disabilitas umur 5-17 tahun sebesar 3,3 % dengan klasifikasi penyandang disabilitas sensorik yang terbagi menjadi kesulitan melihat 6,36%, kesulitan mendengar 3,35%, sedangkan disabilitas fisik dalam hal ini kesulitan berjalan 3,76%, kesulitan

menggunakan jari/tangan 1,30%. Adapun penyandang disabilitas intelektual yang di kategorikan sebagai kesulitan dalam mengingat/konsentrasi sebesar 2,81%. Penyandang disabilitas mental berupa gangguan perilaku dan atau emosi 1,40%, kesulitan berbicara dan atau memahami orang lain 1,52%, dan kesulitan mengurus diri sendiri 1,02%.

Proporsi disabilitas di Provinsi Kepulauan Riau sebesar 2,63%, angka tersebut belum melampaui angka nasional namun perlu kita ketahui bahwa salah satu pendukung kemajuan suatu bangsa ditentukan dari SDM yang berkualitas (Kemenkes, 2019). Provinsi Kepulauan Riau terdiri dari 7 Kabupaten/ Kota dan Kota Batam menempati urutan pertama dalam jumlah penyandang disabilitas sebesar 418 orang kemudian Kabupaten Karimun sebanyak 260 orang dan urutan ketiga Kabupaten Bintan sebanyak 217 orang (PPID, 2021).

Penyandang disabilitas di Kota Batam diketahui sebanyak 816 orang, adapun pembagian penyandang disabilitas usia 10-19 tahun menurut ketunaannya adalah sebagai berikut Autis sebanyak 69 orang, Down Syndrome 29 orang, Tuna Grahita 110 orang, Lambat belajar 6 orang, Tuna Daksa 16 orang, Tuna Rungu 22 orang, Tuna Netra 5 orang, dan Tuna Wicara 4 orang (Dinsos Kota Batam, 2022). Disabilitas Intelektual berdasarkan data ini adalah Tunagrahita dan Downsindrom sehingga dapat dilihat proporsi Disabilitas Intelektual di Kota Batam sebesar 17,03%.

Tidak semua penyandang disabilitas mengalami situasi sulit yang sama. Orang dengan disabilitas mental atau intelektual lebih sering mengalami situasi sulit dibandingkan dengan disabilitas fisik maupun disabilitas sensori (WHO, 2022). Disabilitas Intelektual merupakan kondisi dimana seseorang mengalami hambatan untuk belajar pada tingkat yang diharapkan dan gangguan fungsi dalam kehidupan sehari-hari (CDCP, 2022). Menurut mangunsong (2014) anak disabilitas intelektual ringan dapat melakukan ketrampilan merawat diri tanpa selalu mendapat pengawasan.

Kalimba, (2019) menyebutkan bahwa orang tua tidak mempersiapkan dengan baik remaja putrinya untuk menghadapi menarche. Adanya

hambatan dalam komunikasi tentang menarche berupa minimnya pengetahuan orang tua tentang menarche, kesibukan, rasa malu, dan adanya sikap negative para pria tentang menstruasi. Hasil penelitian Goli et al (2018) menyatakan bahwa orang tua pada remaja dengan disabilitas intelektual mengalami kendala untuk membicarakan masalah seksualitas dan kesehatan reproduksi, dikarenakan orang tua tidak memiliki pengetahuan dan keterampilan yang cukup dan mereka enggan untuk menerima edukasi mengenai hal tersebut. Hole et al (2022) menyatakan dalam penelitiannya bahwa seksualitas positif sering tidak dipromosikan dalam seks edukasi untuk individu dengan disabilitas intelektual. Roden et al (2020) menyatakan bahwa perlunya seks edukasi yang komprehensif bagi anak dengan *Intellectual Disability and Developmental Disability*, serta perlu adanya evaluasi hubungan orangtua dan anak terkait komunikasi tentang seksualitas dan kesehatan reproduksi.

Penelitian (Rokhmah & Warsiti, 2016) menyatakan bahwa sebagian besar remaja difabel grahita perempuan belum memiliki pemahaman secara utuh mengenai kesehatan reproduksi. Peran orang tua dan guru masih belum maksimal dalam memberikan pemahaman mengenai kesehatan reproduksi kepada difabel grahita perempuan. Kebijakan kesehatan belum memprioritaskan kesehatan reproduksi masuk dalam kurikulum kesehatan bagi difabel grahita.

Promosi kesehatan sangat perlu dilakukan untuk memberikan informasi yang tepat kepada remaja disabilitas intelektual dan orang tua yang berfungsi sebagai sumber informasi utama, serta masyarakat secara luas agar tidak terjadi stigma negatif pada istilah kesehatan reproduksi. Hasil penelitian Marks et al (2019) menyatkan bahwa pemberian informasi kesehatan pada remaja *Intellectual and Developmental Disability* dengan metode *peer to peer* memberikan hasil yang efektif. Namun demikian intervensi yang dilakukan hanya pada remaja dan tidak melibatkan orang tua, sedangkan orang tua berperan sebagai sumber informasi utama. Penelitian yang dilakukan Goli et al (2020) menyebutkan bahwa pemberian edukasi kepada ibu yang memiliki

anak disabilitas intelektual dengan metode pelatihan kelompok lebih memberikan dampak dibandingkan dengan pemberian edukasi dengan menggunakan booklet. Dalam penelitiannya ini intervensi yang dilakukan hanya melibatkan orang tua tanpa melibatkan remaja disabilitas.

Program pelayanan kesehatan reproduksi saat ini melalui program Pelayanan Kesehatan Peduli Remaja (PKPR) di Puskesmas masih berfokus pada pelayanan remaja normal (Dinkes Kota Batam, 2020). Demikian juga dengan program Badan Kependudukan dan Keluarga Berencana Nasional (BKKBN) tentang edukasi kesehatan bagi remaja melalui program Pusat Informasi Kesehatan Remaja (PIK-R) namun program ini masih pada lingkup remaja normal sedangkan remaja disabilitas memiliki hak yang sama untuk dapat mengakses layanan kesehatan seperti warga negara yang lain. Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan telah menerbitkan Modul Kesehatan Reproduksi dan Seksualitas bagi Remaja Disabilitas Intelektual bagi guru Sekolah Luar Biasa (SLB), namun dalam penggunaannya belum melibatkan orang tua, dan tidak adanya media edukasi. Pendidikan kesehatan sebaiknya melibatkan orang tua mengingat orang tua dari remaja disabilitas intelektual berperan sebagai sumber informasi utama. Selain itu kemampuan remaja disabilitas yang terbatas membuat informasi yang diberikan harus disertai media pendukung untuk memudahkan informasi dapat diterima.

Upaya edukasi bagi remaja disabilitas menurut Roden et al (2020) harus menggunakan dasar pendidikan secara universal menggunakan berbagai media secara jelas yang meliputi bahasa dan gambar. Edukasi pada remaja disabilitas intelektual dilakukan pada kategori ringan dan sedang mengingat pada kategori ini masih dapat diberikan edukasi dan pelatihan. Berdasarkan hal tersebut diperlukan suatu Model JEEPI yang dapat memenuhi kebutuhan promosi kesehatan bagi remaja disabilitas tentang kesehatan reproduksi remaja. Model JEEPI dimaksudkan sebagai upaya edukasi pada remaja disabilitas intelektual yang diharapkan dapat membuat remaja disabilitas intelektual dapat menjalani masa pubertas dengan sehat, terhindar dari perilaku yang merugikan kesehatannya.

Penyusunan model dilakukan dengan metode campuran sekuensial eksploratori dimana pada tahap awal menggunakan metode kualitatif dan dilanjutkan dengan metode kuantitatif pada tahap berikutnya. Tahap akhir dari penelitian ini adalah pengembangan model yang nantinya akan digunakan oleh remaja disabilitas dan orang tua. Model yang dikembangkan diterjemahkan dalam bentuk modul dan media edukasi mengingat gaya belajar anak disabilitas intelektual adalah visual. Penelitian ini penting dilakukan karena hasil dari penelitian ini dapat digunakan untuk memberikan edukasi bagi remaja disabilitas intelektual dan orang tua agar mereka memiliki pemahaman yang baik mengenai kesehatan reproduksi remaja sehingga orang tua dapat membimbing dan mendampingi remaja disabilitas menjalani masa pubertasnya dengan sehat dan bertanggung jawab.

B. RUMUSAN MASALAH

Keterbatasan fungsi intelektual dan kemampuan adaptif menyebabkan remaja disabilitas intelektual mengalami kesulitan dalam memahami perubahan yang terjadi selama pubertas dan menerapkan perilaku kesehatan secara mandiri. Kondisi ini menjadikan remaja disabilitas intelektual sebagai kelompok yang rentan mengalami berbagai masalah kesehatan reproduksi, kekerasan seksual, dan ketergantungan jangka panjang terhadap pengasuh. Remaja disabilitas intelektual mudah mendapatkan perilaku pelecehan. Ketangkasan, keterampilan kognitif & psikososial remaja disabilitas intelektual mungkin tertinggal jauh dari kematangan fisik dan dorongan seksual. Keinginan orang disabilitas intelektual untuk diterima dan menyesuaikan diri dengan orang non disabilitas menjadi rentan eksploitasi seksual dan mengalami kesulitan membedakan antara kontak fisik yang pantas dan tidak pantas.

Kebutuhan kesehatan seksual dan reproduksi penyandang disabilitas sering diabaikan Roden et al (2020). Para penyandang disabilitas tidak memiliki akses ke layanan kesehatan reproduksi dan menghadapi pelanggaran hak asasi karena faktor-faktor yg berkisar dari fasilitas yg tidak dapat diakses,

hingga hambatan komunikasi & sikap negative (DeBeaudrap et al., 2019; Ganle et al., 2020; Hameed et al., 2020; S. Sharma & Sivakami, 2019).

Faktor-faktor penghambat dalam melaksanakan edukasi tentang Kesehatan reproduksi pada remaja disabilitas berdasarkan beberapa hasil penelitian yakni peran orang tua dan guru masih belum maksimal, adanya hambatan komunikasi, seksualitas positif sering tidak dipromosikan dalam seks edukasi, dan perlunya seks edukasi yang komprehensif.

Hingga saat ini belum ada model promosi kesehatan tentang pubertas sehat bagi remaja disabilitas intelektual yang didalamnya terdapat modul edukasi bagi remaja disabilitas intelektual. Modul disusun berdasarkan hasil penelitian determinan pubertas sehat bagi remaja disabilitas intelektual. Berdasarkan uraian latar belakang diatas maka rumusan masalah penelitian ini sebagai berikut:

1. Bagaimana gambaran pubertas sehat pada remaja disabilitas intelektual?
2. Bagaimana model pubertas sehat bagi remaja disabilitas intelektual?
3. Bagaimana efektifitas Model JEEPI bagi remaja disabilitas intelektual?

C. TUJUAN

1. Tujuan Umum

Tujuan dari penelitian ini adalah mengembangkan Model JEEPI bagi remaja disabilitas intelektual ringan dan sedang.

2. Tujuan Khusus

- a. Mendeskripsikan kondisi pubertas pada remaja disabilitas intelektual ringan dan sedang
- b. Mendeskripsikan faktor pubertas pada remaja disabilitas intelektual ringan dan sedang
- c. Membangun Model JEEPI bagi remaja disabilitas intelektual ringan dan sedang yang valid dan praktis.
- d. Melakukan uji coba Model JEEPI bagi remaja disabilitas intelektual ringan dan sedang

D. MANFAAT

1. Manfaat Praktis

- a. Sebagai bahan masukan untuk pengambil keputusan tentang layanan kesehatan reproduksi remaja disabilitas intelektual
- b. Sebagai inisiasi pengembangan program promosi kesehatan reproduksi remaja disabilitas intelektual
- c. Sebagai sarana bagi orang tua untuk mempersiapkan pubertas yang sehat bagi remaja disabilitas intelektual
- d. Kegiatan pengabdian masyarakat sebagai tindak lanjut hasil penelitian berupa edukasi tentang pubertas sehat bagi remaja disabilitas, workshop penggunaan Model JEEPI bagi tenaga kesehatan di layanan primer, serta bagi guru di sekolah luar biasa.

2. Manfaat Teoritis

- a. Pengembangan teori baru dalam promosi kesehatan pada masa pubertas khususnya remaja disabilitas intelektual.
- b. Studi ini menjelaskan faktor determinan pubertas sehat pada remaja disabilitas intelektual dimana belum pernah ada penelitian serupa di Indonesia sampai dengan menghasilkan Model JEEPI bagi remaja disabilitas intelektual.
- c. Studi ini dipublikasikan dalam jurnal internasional sehingga dapat ketahui dan dimanfaatkan oleh masyarakat dari berbagai profesi
- d. Hasil penelitian ini dapat menjadi dasar penelitian berikutnya seperti pengembangan program kesehatan bagi remaja disabilitas intelektual dalam berbagai setting, serta penggunaan analisis multilevel, dan lain sebagainya

E. Potensi Kebaharuan/ Novelti

1. Menghasilkan Model JEEPI bagi remaja disabilitas intelektual ringan dan sedang
2. Menghasilkan modul edukasi kesehatan reproduksi bagi remaja disabilitas intelektual

