

PENGALAMAN ORANG TUA DALAM MEMENUHI *ACTIVITY DAILY LIVING* (ADL) PADA ANAK BERKEBUTUHAN KHUSUS TUNADAKSA DI SLB KABUPATEN SUMEDANG

Diana Herawati¹, Nunung Siti Sukaesih², Amanda Pupanditaning Sejati³
¹⁻³Program Studi S1 Keperawatan, Universitas Pendidikan Indonesia, Sumedang, Indonesia
Email: dianaherawati@upi.edu

ABSTRAK

Anak dengan disabilitas fisik (tunadaksa) menghadapi tantangan yang kompleks dalam menjalani aktivitas sehari-hari, pendidikan, serta adaptasi sosial. Penelitian ini bertujuan menggambarkan pengalaman orang tua dalam mendampingi anak dengan disabilitas dalam kegiatan kehidupan sehari-hari (*Activity Daily Living/ADL*). Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif fenomenologi untuk menggambarkan pengalaman orang tua dalam memenuhi ADL anak tunadaksa di Sekolah Luar Biasa (SLB) Kabupaten Sumedang. Data dikumpulkan melalui wawancara mendalam kepada 3 orang tua anak dengan disabilitas fisik, kemudian dianalisis secara tematik melalui tahapan reduksi data, penyajian data, dan penarikan kesimpulan. Hasil penelitian menunjukkan bahwa kemampuan anak dalam melakukan aktivitas sehari-hari sangat bergantung pada tingkat keparahan disabilitas dan dukungan keluarga. Anak dengan kemampuan motorik yang lebih baik menunjukkan tingkat kemandirian lebih tinggi dibandingkan anak dengan gangguan berat. Faktor lingkungan dan keterlibatan orang tua, terutama ibu, berperan besar dalam membentuk kemampuan adaptif, motivasi, dan kepercayaan diri anak. Selain itu, dukungan sosial dan spiritual terbukti memperkuat ketahanan emosional orang tua dalam menjalani proses pendampingan. Dari aspek pendidikan, ditemukan bahwa keterbatasan akses, minimnya tenaga pendidik terlatih, serta kurangnya fasilitas inklusif menjadi hambatan utama dalam perkembangan akademik anak disabilitas. Sementara itu, faktor ekonomi menjadi tantangan yang signifikan karena kebutuhan terapi, alat bantu, dan transportasi sering kali melebihi kemampuan keluarga. Secara keseluruhan, hasil penelitian ini menegaskan bahwa perkembangan kemandirian anak tunadaksa merupakan hasil interaksi antara faktor internal (fisik, kognitif, dan emosional) dan faktor eksternal (dukungan keluarga, lingkungan sosial, serta kebijakan pendidikan). Pendekatan berbasis keluarga (*family-centered care*) dan kolaborasi antara pihak sekolah, tenaga kesehatan, serta pemerintah sangat diperlukan untuk meningkatkan kualitas hidup, kemandirian, dan partisipasi sosial anak dengan disabilitas.

Kata Kunci: *Activity Daily Living* (ADL), Anak Berkebutuhan Khusus, Anak Tunadaksa, Pengalaman Orang Tua

ABSTRACT

Children with physical disabilities face complex challenges in daily activities, education, and social adaptation. This study aimed to describe the experiences of parents in assisting children with disabilities in Activities of Daily Living (ADL). A qualitative phenomenological approach was used to explore parents' experiences in meeting the ADL needs of children with disabilities in special schools (SLB) in Sumedang Regency. Data were collected through in-depth interviews with three parents of children with physical disabilities and were analyzed thematically through the stages of data reduction, data presentation, and conclusion drawing. The results showed that the ability of children to perform daily activities was highly dependent on the severity of disability and family support. Children with better motor skills demonstrated a higher level of independence than those with severe impairments. Environmental factors and parental involvement, especially from mothers, played a major role in shaping children's adaptive abilities, motivation, and self-confidence. In addition, social and spiritual support strengthened parents' emotional resilience throughout the mentoring process. From the educational aspect, it was found that limited access, lack of trained educators, and insufficient inclusive facilities were the main obstacles in the academic development of children with disabilities. Meanwhile, economic factors posed significant challenges, as the cost of therapy, assistive devices, and transportation often exceeded the family's financial capacity. Overall, the findings of this study confirmed that the development of independence in children with disabilities resulted from the interaction between internal factors (physical, cognitive, and emotional) and external factors (family support, social environment, and educational policies). A family-centered approach and collaboration among schools, health workers, and the government were deemed essential to improve the quality of life, independence, and social participation of children with disabilities.

Keywords: Activity Daily Living (ADL), Children with Special Needs, Children with Disabilities, Parental Experience

LATAR BELAKANG

Fenomena sosial menunjukkan peningkatan jumlah anak berkebutuhan khusus (ABK) di Indonesia yang terdaftar di Sekolah Luar Biasa (SLB), dari 150.689 siswa pada tahun ajaran 2022/2023 menjadi 158.792 siswa pada 2023/2024 (kenaikan 5,38%). Jawa Barat menempati posisi tertinggi dengan 38.144 siswa (Dapodik, 2025). Peningkatan ini menandakan perlunya dukungan lebih besar dari keluarga dan lembaga pendidikan, namun masih banyak orang tua yang menghadapi keterbatasan informasi dan dukungan sosial dalam memenuhi kebutuhan *Activity Daily Living* (ADL) anak mereka (Amka & Rapisa, 2020).

Anak berkebutuhan khusus adalah anak dengan perkembangan yang menyimpang dari norma umum dalam aspek kognitif, fisik, emosional, sosial, atau perilaku (Winastuti et al., 2021). Salah satu kategorinya adalah tunadaksa, yaitu anak dengan gangguan fisik yang menghambat fungsi anggota tubuh akibat cedera, penyakit, atau kelainan pertumbuhan (Wahyu et al., 2023). Kondisi ini membuat anak tunadaksa mengalami keterbatasan gerak dan membutuhkan alat bantu seperti kursi roda atau tongkat, serta dukungan intensif dari orang tua (Syafi'i, 2022). Orang tua berperan penting dalam memberikan dukungan emosional dan membangun kemandirian anak tunadaksa (Lestari et al., 2023).

ADL mencakup aktivitas dasar seperti mandi, berpakaian, makan, dan berpindah tempat (Katz et al., 1963). Pemenuhan ADL merupakan aspek penting bagi kemandirian dan kualitas hidup anak tunadaksa, dengan peran utama orang tua sebagai pendamping (Made et al., 2020). Namun, banyak orang tua mengalami tekanan psikologis dan sosial karena keterbatasan sumber daya, beban ekonomi, dan kurangnya dukungan sosial (Desriyani et al., 2019). Di sekolah, orang tua juga berperan sebagai fasilitator yang harus memahami kondisi fisik anak agar dapat menyesuaikan aktivitas ADL (Wanget et al., 2024).

Kolaborasi antara orang tua dan pendidik sangat diperlukan untuk mengembangkan kemandirian anak dalam ADL. Faktor sosial ekonomi turut memengaruhi kemampuan orang tua dalam memenuhi kebutuhan anak tunadaksa (Widijaya et al., 2019). Selain itu, stigma sosial terhadap disabilitas masih menjadi hambatan besar, menyebabkan keluarga terisolasi dan tertekan secara emosional (Fatimah et al., 2023; Nasution, 2021)

Berbagai penelitian sebelumnya telah menyoroti pengalaman orang tua anak berkebutuhan khusus seperti retardasi mental, autisme, dan ADHD (Bagus Andrianto et al., 2021; Dwilestari et al., 2021; Purnama et al., 2020), serta pemenuhan ADL pada anak cerebral palsy di Sumedang (Karmomyanan et al., 2023). Namun, penelitian tentang anak tunadaksa, khususnya terkait pemenuhan ADL, masih sangat terbatas. Penelitian ini dilakukan di SLBN-B Sumedang dan SLB Rahmah Dewi, dengan fokus menggali pengalaman orang tua dalam memenuhi kebutuhan dasar anak tunadaksa di SLB.

Sebagian besar penelitian sebelumnya berfokus pada jenis kebutuhan khusus lain dan menggunakan pendekatan kuantitatif, sehingga belum banyak menggali pengalaman subjektif orang tua anak tunadaksa. Penelitian ini penting untuk memahami secara mendalam pengalaman emosional dan peran orang tua dalam pemenuhan ADL anak tunadaksa, yang dapat menjadi dasar pengembangan intervensi pendidikan dan rehabilitasi yang lebih tepat sasaran (Agustina, 2022)

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif fenomenologi untuk memahami makna pengalaman subjektif orang tua dalam memenuhi aktivitas dasar kehidupan (*Activity of Daily Living/ADL*) anak berkebutuhan khusus, khususnya anak tunadaksa. Pendekatan ini berfokus pada penggalian makna mendalam dari sudut pandang partisipan tanpa analisis statistik (Fiantika et al., 2022). Menurut Rianto (2020), kedalaman eksplorasi merupakan indikator utama kualitas penelitian kualitatif. Desain fenomenologi dipilih karena mampu mengungkap pengalaman personal dan tanggapan individu terhadap lingkungan sosial dan budaya tempat makna itu terbentuk (Creswell & Poth, 2018; Harahap, 2020).

Dalam penelitian ini, peneliti bertindak sebagai instrumen utama. Peneliti merupakan mahasiswa tingkat akhir Program Studi S1 Keperawatan yang memiliki dasar keilmuan dalam keperawatan anak dan keluarga serta pengalaman belajar mandiri Agustina (2022) tentang anak berkebutuhan khusus. Bekal ini membantu peneliti membangun hubungan empatik dan kepercayaan dengan partisipan, serta mendorong reflektivitas diri agar terhindar dari bias subjektif selama proses penelitian.

Penelitian dilaksanakan di SLBN-B Sumedang, SLB Rahmah Dewi, dan rumah partisipan. Hasil observasi awal menunjukkan bahwa sebagian besar orang tua aktif melatih anak menjalani aktivitas sehari-hari meskipun masih memiliki keterbatasan pengetahuan dan sumber daya. Dukungan pemerintah dan masyarakat juga masih terbatas, sementara stigma sosial terhadap anak berkebutuhan khusus masih terjadi. Oleh karena itu, peran keluarga menjadi faktor utama dalam pengembangan kemandirian anak tunadaksa.

Teknik pengambilan sampel menggunakan *nonprobability sampling* dengan pendekatan *purposive sampling*, yakni pemilihan partisipan berdasarkan pertimbangan tertentu yang sesuai dengan tujuan penelitian (Suriani & Jailani, 2023). Kriteria inklusi mencakup: (1) orang tua atau wali yang merawat langsung anak tunadaksa, (2) anak terdaftar di SLBN-B Sumedang atau SLB Rahmah Dewi, (3) mendampingi anak minimal enam bulan terakhir, (4) bersedia menjadi partisipan dan menandatangani informed consent, serta (5) mampu berkomunikasi verbal dengan baik. Kriteria eksklusi meliputi orang tua yang tidak tinggal serumah, mengalami gangguan komunikasi atau mental, serta yang tidak kooperatif. Jumlah partisipan sebanyak tiga orang, hingga data mencapai titik saturasi.

Aspek etika penelitian dijaga melalui penerapan prinsip informed consent, beneficence, dan justice. Prinsip informed consent memastikan partisipan memperoleh informasi lengkap tentang tujuan, manfaat, serta hak mereka untuk berpartisipasi secara sukarela (Tavory & Timmermans, 2014). Beneficence menekankan manfaat penelitian bagi partisipan maupun masyarakat, termasuk ruang refleksi dan dukungan emosional bagi orang tua (Beauchamp & Childress, 2013)), sementara justice menjamin perlakuan yang adil tanpa diskriminasi (Faden & Beauchamp, 1986). Kerahasiaan data dijaga dengan kode anonim (P1, P2, dst.) dan penyimpanan terenkripsi.

Pengumpulan data dilakukan melalui wawancara mendalam semi-terstruktur, perekaman audio-video, dan pencatatan lapangan. Teknik ini memberi fleksibilitas bagi partisipan untuk menceritakan pengalaman mereka secara terbuka sesuai fokus penelitian (Mashuri et al., 2022). Wawancara dilakukan 30–60 menit, di sekolah atau rumah partisipan sesuai kenyamanan mereka. Proses ini dilengkapi catatan lapangan untuk menangkap ekspresi nonverbal dan konteks sosial (Given, 2012). Semua hasil wawancara ditranskrip secara verbatim dan divalidasi melalui *member checking* untuk memastikan kesesuaian interpretasi.

Prosedur penelitian mencakup tahap persiapan, rekrutmen, wawancara, transkripsi, dan validasi. Peneliti menyiapkan panduan wawancara, lembar persetujuan, serta membangun suasana kondusif selama wawancara agar partisipan merasa nyaman berbagi pengalaman. Transkripsi dilakukan segera setelah wawancara selesai untuk menjaga keaslian data, diikuti dengan validasi hasil melalui *member checking*.

Analisis data dilakukan secara manual menggunakan metode Colaizzi (1978) yang terdiri dari tujuh langkah: membaca transkrip berulang kali, menandai pernyataan signifikan, merumuskan makna, mengelompokkan menjadi subtema dan tema utama, menyusun deskripsi menyeluruh, merumuskan esensi fenomena, dan melakukan verifikasi kepada partisipan. Data dianalisis menggunakan tabel tematik di Microsoft Word dan Excel, serta NotebookLM untuk mengorganisasi kutipan, kode, serta makna tematik. Validitas hasil diperkuat melalui *member checking* dan *peer debriefing* dengan dosen pembimbing sesuai panduan Lincoln & Guba (1985).

HASIL DAN PEMBAHASAN

Bab ini menyajikan hasil dan pembahasan penelitian tentang pengalaman orang tua dalam memenuhi kebutuhan *Activity Daily Living* (ADL) anak tunadaksa di SLB Kabupaten Sumedang. Melalui wawancara mendalam, peneliti menelusuri makna pengalaman orang tua dalam mendampingi anak menjalani aktivitas dasar secara mandiri. Analisis data menghasilkan lima tema utama, yaitu: (1) diagnosis dan riwayat medis anak, (2) tingkat ketergantungan dalam aktivitas sehari-hari, (3) perkembangan kognitif dan pendidikan, (4) tantangan ekonomi serta dukungan yang diterima, dan (5) dinamika emosional, penerimaan, dan harapan orang tua. Kelima tema ini menggambarkan secara menyeluruh aspek fisik, emosional, sosial, dan spiritual yang membentuk pengalaman orang tua dalam merawat dan mendampingi anak tunadaksa.

Tabel Data Karakteristik Partisipan			
Karakteristik Partisipan			
Kode	P1	P2	P3
Usia	43 Tahun	48 Tahun	52 Tahun
Jenis Kelamin	Perempuan	Perempuan	Perempuan
Anak	X	Y	Z
Usia Anak	17 Tahun	13 Tahun	12 Tahun
Jenis Kelamin Anak	Laki-laki	Laki-laki	Laki-laki

1. Diagnosis dan Riwayat Medis

Hasil penelitian menunjukkan bahwa penyebab disabilitas pada anak tunadaksa sebagian besar muncul setelah kelahiran akibat gangguan neurologis. Seluruh partisipan menyatakan bahwa kehamilan dan persalinan berlangsung normal, namun gejala baru tampak setelah beberapa bulan kelahiran. Salah satu ibu menjelaskan: *“Dulu itu diimunisasi, terus jadinya kejang panas... Di rumah sakit waktu sadar itu kaki sama tangannya gak bisa gerak... hasilnya itu katanya sarafnya terganggu.”* (P1). Partisipan lain mengatakan: *“Lahir sembilan bulan, malah lewat satu minggu, tapi lahirnya normal... tapi setelah 3 bulan tangannya gini-gini terus (memeragakan kaku)... katanya urat-uratnya itu enggak berfungsi.”* (P2) Sedangkan partisipan ketiga menuturkan: *“Setelah lahir baru kelihatan kalau bayinya seperti bayi usia 3 bulan yang nggak bisa apa-apa... Kata dokter, waktu itu diagnosanya kurang zat besi. Tapi baru ketahuan jelasnya waktu umur 5 tahun, ketahuannya waktu itu, kata dokter lumpuh otak atau disebut cerebral palsy.”* (P3) Kutipan tersebut memperlihatkan bahwa gangguan neurologis pascanatal menjadi penyebab dominan munculnya disabilitas pada anak. Hal ini sejalan dengan penelitian Patel et al., (2020) yang menyatakan bahwa cerebral palsy merupakan gangguan perkembangan motorik akibat kerusakan sistem saraf pusat pada masa perinatal atau pascanatal awal, biasanya dipicu oleh hipoksia atau infeksi otak. Nath (2023) juga menjelaskan bahwa komplikasi neurologis pascaimunisasi dapat memengaruhi sistem saraf pusat maupun perifer, meskipun hubungan sebab-akibat tidak selalu langsung. Selain faktor neurologis, kekurangan gizi selama kehamilan juga dapat memperburuk risiko. Hal ini sesuai dengan temuan Salomon (2024) bahwa defisiensi zat besi pada ibu hamil dapat menyebabkan hipoksia janin dan gangguan perkembangan otak. Selain itu, (Lariza et al., 2021) menemukan bahwa faktor prenatal seperti usia ibu ekstrem, preeklampsia, infeksi TORCH, serta kurangnya kunjungan antenatal berkontribusi terhadap meningkatnya risiko cerebral palsy pada anak. Sementara itu, kajian sistematis oleh Quezada-pinedo et al., (2021) juga menegaskan bahwa defisiensi zat besi pada ibu selama kehamilan, bahkan tanpa anemia, berdampak signifikan terhadap gangguan fungsi motorik dan neurokognitif anak serta meningkatkan risiko kerusakan sistem saraf pusat. Partisipan ketiga yang menyebutkan kekurangan zat besi menguatkan hal ini. Dalam hal perawatan, seluruh partisipan berupaya melakukan pengobatan baik medis maupun tradisional. Salah satu partisipan mengungkapkan: *“Sempat dirawat satu bulan... tapi setelah dikasih obat malah panas tinggi lagi... makanya sekarang dikasih obat herbal aja.”* (P1) Sementara partisipan lain menyebutkan: *“Udahlah, jangan ke sana ke sini terus, capek juga... uangnya juga dari mana... cukup dibawa ke puskesmas aja udah cukup.”* (P2). Partisipan ketiga menyebutkan: *“Kalau di Sumedang itu semua dokter spesialis anak sudah didatangi. Tapi sebenarnya seharusnya itu ke Rumah Sakit Hasan Sadikin, cuma belum kesana. Alasannya yang pertama karena biaya, yang kedua juga karena nggak ada yang bisa nganter”* (P3). Dari kutipan tersebut tampak bahwa keterbatasan ekonomi dan akses pelayanan menjadi kendala utama. UNICEF Indonesia (2023) menyatakan bahwa anak disabilitas di pedesaan menghadapi hambatan besar dalam mengakses layanan rehabilitasi. Oleh karena itu, dukungan tenaga kesehatan, khususnya perawat, penting dalam memberikan edukasi pascaimunisasi, deteksi dini, dan pendampingan keluarga.

2. Activities of Daily Living (ADL) dan Ketergantungan

Kemandirian anak tunadaksa dalam melakukan aktivitas sehari-hari sangat bervariasi. Sebagian anak mampu melakukan kegiatan dasar secara mandiri, sementara yang lain masih bergantung penuh pada orang tua. Partisipan pertama menjelaskan: *“Sedikit-sedikit sekarang itu udah nggak mau dimandiin... makan udah bisa sendiri, nulis diajarin udah bisa, baca bisa.”* (P1). Namun, kondisi berbeda terlihat pada partisipan kedua dan ketiga: *“Mandi, makan, berpakaian biasanya semuanya dibantu... Makan disuapin, minum diminumin... kalau main HP dia bisa sendiri, malah pakai kaki.”* (P2). *“Nggak bisa jalan, nggak bisa duduk, nggak bisa apa-apa, cuma tidur aja... kegiatannya dibantu sepenuhnya sama Ibu dan Kakaknya.”* (P3).

Dari hasil tersebut terlihat bahwa kemampuan ADL anak dipengaruhi oleh tingkat keparahan disabilitas dan dukungan keluarga. Balboni et al., (2021) menjelaskan bahwa dukungan sosial dan keterlibatan keluarga berperan penting dalam meningkatkan kemampuan fungsional anak disabilitas. Kemampuan mobilitas anak juga menunjukkan variasi. Beberapa anak mampu merangkak atau menggunakan kursi roda, namun tidak semua mau memakai alat bantu. Seperti yang diungkapkan: *“Alat bantu nya kursi roda dan tongkat juga, tapi dia nggak mau, katanya suka sakit kalau pakai tongkat.”* (P1). Temuan ini sejalan dengan Chen et al., (2022) yang menegaskan bahwa keterbatasan penggunaan alat bantu dan ketidaksesuaian perangkat mobilitas sering menjadi penghambat kemandirian. Hasil ini memperkuat pandangan bahwa lingkungan sosial yang mendukung sangat berperan dalam pembentukan kemandirian. Menurut Richardson (2024), pendekatan berbasis keluarga (*family-centered care*) efektif meningkatkan kemampuan ADL dan kualitas hidup anak disabilitas melalui latihan konsisten dan dukungan emosional dari keluarga. Penelitian serupa oleh Pursitasari et al., (2020) di Indonesia juga menemukan bahwa bentuk dukungan keluarga yang meliputi informasi, instrumental, emosional, dan apresiasi memiliki hubungan signifikan dengan kemampuan anak berkebutuhan khusus dalam menjaga kebersihan diri dan melakukan aktivitas mandiri sehari-hari. Sementara itu, kajian sistematis oleh (Mestre et al., 2024) menunjukkan bahwa penerapan model *family-centered care* yang menekankan pada keterlibatan aktif keluarga serta dukungan sosial dan emosional terbukti mampu meningkatkan kemandirian anak dalam aktivitas harian sekaligus memperkuat kesejahteraan keluarga secara keseluruhan.

3. Perkembangan Kognitif dan Pendidikan

Kemampuan kognitif anak tunadaksa bervariasi sesuai tingkat gangguan saraf dan dukungan lingkungan. Anak pertama memiliki kemampuan berhitung dan membaca sederhana: *“Alhamdulillah ke otak tidak terganggu, cuma kakinya aja... bisa berhitung, nulis diajarin udah bisa, baca bisa.”* (P1). Sedangkan anak kedua juga menunjukkan respon belajar yang baik: *“Kalau ditanya, dia bisa jawab terus... misalnya warna merah, warna biru, berhitung juga lumayan bisa jawab.”* (P2). Namun, anak ketiga menunjukkan kesulitan belajar: *“Kalau diajarin ini caranya, matanya ke mana aja gitu, nggak fokus... kalau dikasih huruf, nggak ada respon.”* (P3). Temuan ini menunjukkan bahwa perkembangan kognitif sangat dipengaruhi oleh stimulasi pendidikan dan dukungan keluarga. Azzahra et al., (2025) menemukan bahwa anak tunadaksa dengan hambatan motorik berat sering mengalami keterlambatan kognitif akibat kurangnya aktivitas eksploratif, namun masih dapat berkembang jika mendapatkan bimbingan rutin. Mukhlis et al., (2023) menegaskan bahwa keterlibatan keluarga dalam proses belajar berpengaruh positif terhadap konsentrasi dan motivasi anak. Selain itu, ditemukan adanya ketidaksesuaian antara usia dan jenjang pendidikan salah satu anak berusia 17 tahun masih di kelas 2 SD. Hal ini menunjukkan bahwa sistem pendidikan inklusif belum sepenuhnya efektif. Kesti et al., (2024), hambatan utama pendidikan inklusif di Indonesia adalah keterbatasan guru terlatih dan fasilitas yang tidak memadai. Penelitian Purwandari et al., (2022) menunjukkan bahwa kontribusi orang tua dalam melatih kemampuan motorik halus serta memberikan stimulasi di rumah memiliki pengaruh positif terhadap peningkatan fungsi kognitif anak dengan disabilitas intelektual. Sementara itu, (Gitimoghaddam et al., 2021) menemukan bahwa partisipasi anak disabilitas dalam aktivitas fisik berbasis komunitas dapat meningkatkan kemampuan atensi, kontrol diri, dan fungsi eksekutif otak yang berperan penting dalam perkembangan kognitif dan prestasi belajar anak. Dengan demikian, dapat disimpulkan bahwa peran keluarga dan sekolah sama-sama penting dalam menstimulasi kemampuan belajar anak tunadaksa agar dapat berkembang sesuai kapasitasnya.

4. Tantangan Ekonomi dan Dukungan

Finansial Kondisi ekonomi keluarga menjadi faktor yang sangat memengaruhi perawatan anak disabilitas. Salah satu partisipan menuturkan: *“Kalau suami kerja apa aja,*

kadang ke sawah juga... Alhamdulillah, hasilnya buat bantuin anak-anak juga." (P1). Partisipan lain menyebutkan: *"Ibu jarang di rumah, soalnya harus cari-cari buat makan, kerja gitu... kalau nggak kerja susah, tapi kalau di rumah juga bingung."* (P2). Serta partisipan ketiga menambahkan: *"Kalau dihitung-hitung, per bulan itu harus punya sekitar lima juta. Pemasukan dari jaga warung aja."* (P3). Kutipan ini menunjukkan bahwa keluarga menghadapi beban finansial tinggi dalam memenuhi kebutuhan terapi dan alat bantu. Marlina et al., (2024) menjelaskan bahwa *extra cost of disability* dapat mencapai 20–40% dari pengeluaran keluarga. Hal ini sejalan dengan Pinilla-Roncancio (2023) yang menyatakan bahwa rumah tangga dengan anggota disabilitas menanggung biaya tambahan yang signifikan, sehingga meningkatkan risiko kemiskinan multidimensi dan menurunkan kesejahteraan keluarga. Cassandra et al., (2024) juga menemukan bahwa tekanan ekonomi menyebabkan stres psikologis dan ketidakstabilan rumah tangga. Selaras dengan itu, penelitian (Ismail et al., 2022) di Malaysia menunjukkan bahwa keluarga dengan anak cerebral palsy menanggung beban ekonomi tahunan yang besar, baik berupa biaya langsung untuk pengobatan dan terapi maupun biaya tidak langsung seperti hilangnya pendapatan akibat waktu yang tersita untuk merawat anak. Terkait dukungan eksternal, sebagian keluarga menerima bantuan sosial seperti PKH, BLT-DD, dan PIP, tetapi tidak merata. UNICEF Indonesia, (2023b) menegaskan bahwa banyak anak disabilitas di pedesaan belum mendapat akses bantuan sosial secara berkelanjutan. Oleh karena itu, diperlukan kebijakan perlindungan sosial yang lebih inklusif agar keluarga dapat menjalankan peran pengasuhan dengan optimal.

5 Emosi Orang Tua, Penerimaan, dan Harapan

Perjalanan emosional orang tua dalam menerima kondisi anak disabilitas berjalan bertahap. Pada awalnya, sebagian besar merasa sedih dan kecewa, seperti diungkapkan: *"Pertama kali tahu kondisi anak itu sedih banget... tapi sekarang alhamdulillah sudah bisa menerima."* (P1). Partisipan lain berkata: *"Kadang ya sabar-sabar juga... tapi sekarang sudah, Neng, sudah menerima apa adanya."* (P2). Dan partisipan ketiga mengungkapkan dengan penuh emosi: *"Ketika tahu kondisi Z seperti ini, yang pertama pasti sedih... sampai kepikiran mau bunuh diri, tapi kasihan nanti siapa yang ngurus Z."* (P3). Kutipan ini memperlihatkan dinamika emosional yang intens, dari penolakan hingga penerimaan. Faisyahril et al., (2023) menjelaskan bahwa penerimaan orang tua terhadap anak disabilitas berlangsung melalui empat tahap: *shock, denial, anger, dan acceptance*. Dukungan sosial mempercepat proses ini. Wahyuni et al., (2022) menambahkan bahwa keluarga dengan dukungan komunitas menunjukkan ketahanan emosional lebih tinggi. Temuan ini juga sejalan dengan penelitian Widyawati et al., (2023) yang menemukan bahwa faktor pelindung seperti dukungan sosial, strategi coping adaptif, dan hubungan keluarga yang stabil berperan penting dalam meningkatkan resiliensi emosional orang tua dan kualitas hidup anak dengan disabilitas. Selain itu, (Brekke & Alecu, 2023) dalam studi longitudinal menunjukkan bahwa ibu yang merawat anak dengan disabilitas mengalami tekanan emosional dan fisik yang signifikan, namun mereka yang mendapatkan dukungan sosial dan intervensi psikososial secara berkelanjutan menunjukkan peningkatan kesejahteraan emosional dan kemampuan menerima kondisi anak. Setelah melalui tahap penerimaan, muncul harapan baru, seperti disampaikan oleh partisipan: *"Harapan untuk X ke depannya mudah-mudahan dia bisa ikut kegiatan bermanfaat, bisa berdikari, nggak nyusahin kakaknya."* (P1). Harapan ini mencerminkan orientasi positif terhadap kemandirian anak. Sitompul, (2023) menegaskan bahwa orang tua anak disabilitas di Indonesia cenderung memfokuskan harapan pada kemampuan anak untuk hidup mandiri dan diterima secara sosial. Secara keseluruhan, proses emosional orang tua menunjukkan transisi dari krisis menuju ketahanan (*resilience*), yang diperkuat oleh spiritualitas, dukungan sosial, dan rasa tanggung jawab terhadap anak.

SIMPULAN DAN SARAN

Simpulan

Kesimpulan penelitian ini menunjukkan bahwa pemenuhan Activity Daily Living (ADL) anak tunadaksa sangat bergantung pada tingkat keparahan disabilitas, kemampuan motorik, serta dukungan keluarga. Orang tua, terutama ibu, memiliki peran sentral dalam mendampingi anak menuju kemandirian dan penerimaan diri. Tantangan utama yang dihadapi keluarga meliputi keterbatasan ekonomi, akses terapi, dan dukungan pemerintah yang belum merata. Selain itu, sistem pendidikan inklusif masih perlu ditingkatkan agar lebih adaptif terhadap kebutuhan anak dengan hambatan fisik dan kognitif. Secara keseluruhan, keberhasilan pemenuhan ADL dan perkembangan anak tunadaksa dipengaruhi oleh sinergi antara faktor biologis, sosial, ekonomi, spiritual, serta dukungan lingkungan yang inklusif dan berkeadilan.

Saran

Berdasarkan hasil penelitian, disarankan agar orang tua meningkatkan pemahaman dan keterampilan dalam melatih kemandirian anak tunadaksa melalui kerja sama dengan guru dan tenaga kesehatan. Sekolah (SLB) perlu menyusun program pelatihan ADL yang melibatkan orang tua agar pembelajaran di rumah dan di sekolah selaras. Tenaga kesehatan dan perawat disarankan mengembangkan edukasi keluarga untuk memperkuat kemampuan perawatan dasar anak tunadaksa. Peneliti selanjutnya diharapkan memperluas jumlah partisipan serta menelaah aspek psikologis dan sosial-ekonomi keluarga agar hasil penelitian lebih komprehensif.

DAFTAR PUSTAKA

- Agustina, I. (2022). Problematika Orang Tua dalam Mengasuh Anak Berkebutuhan Khusus (Studi Kasus di Desa Bandar Agung Kecamatan Ulu Manna Kabupaten Bengkulu Selatan). In *Doctoral dissertation*.
- Amka, & Dewi Ratih Rapisa. (2020). Parents' Views in Preparing Children with Special Needs Towards Inclusive Education. *Journal of Education and Practice*. <https://doi.org/10.7176/jep/11-2-10>
- Azzahra, I. N., Zain, S. Z., Az-Zahra, A., Zahra, D. F., Pertiwi, A. D., & Kartika, W. I. (2025). Analisis Kemampuan Kognitif Pada Anak Tuna Daksa. *Aulad: Journal on Early Childhood*, 8(2), 967–705. <https://doi.org/10.31004/aulad.v8i2.922>
- Bagus Andrianto, M., Sartika, A., Septeah Ningrum, D., Muhammadiyah Bengkulu, U., & Pematang Tiga, P. (2021). PENGALAMAN ORANGTUA DALAM MERAWAT ANAK RETARDASI MENTAL. *Jurnal Kesmas Asclepius*, 3(1). <https://doi.org/10.31539/jka.v3i1.2163>
- Balboni, G., Bacherini, A., Rebecchini, G., Cagiano, R., Mancini, A., Tancredi, R., Igliozi, R., & Muratori, F. (2021). Individual and Environmental Factors Affecting Adaptive Behavior of Toddlers with Autism Spectrum Disorder: Role of Parents' Socio-cultural Level. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(10), 3469–3482. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04803-x>
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of Biomedical Ethics* (7th ed.). Oxford University Press.
- Brekke, I., & Alecu, A. (2023). The health of mothers caring for a child with a disability: a longitudinal study. *BMC Women's Health*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02798-y>
- Cassandra, O., Bondad, P., Ancho, I. V., Bailey, R. R., Ferido, M. P., & Pelegrina, D. V. (2024). The Financial Burden of Disability: Narratives of Filipino Families with Low Socioeconomic Status Raising Children with Disabilities Indonesian Journal of Community and Special Needs Education. *Indonesian Journal of Community and Special Needs Education*, 4(2), 111–124. <https://doi.org/10.17509/xxxx.xxxx>

- Chen, M., Dutt, A. S., & Nair, R. (2022). Systematic review of reviews on Activities of Daily Living measures for children with developmental disabilities. *Heliyon*, 8(6). <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2022.e09698>
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. S. and K. Valle M. (Ed.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology*. Oxford University Press.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches* (4th ed.). SAGE Publications.
- Dapodik. (2025). *Data Peserta Didik Anak Berkebutuhan Khusus PROV. JAWA BARAT*. https://referensi.data.kemdikbud.go.id/berkebutuhan_khusus/total/wilayah/020000/1
- Desriyani, Y., Nurhidayah, I., & Adistie, F. (2019). Burden of parents in children with disability at Sekolah Luar Biasa Negeri Cileunyi. *NurseLine Journal*, 4(1), 21–30.
- Dwilestari, R., Utami, P., Safitri, W., Pangesti, C. B., & Rakhmawati, N. (2021). PENGALAMAN ORANG TUA DALAM MERAWAT ANAK DENGAN ATTENTION DEFICIT HYPERACTIVITY DISORDER (ADHD). *Jurnal Kesehatan Kusuma Husada*, 12(2), 222–230. <https://doi.org/10.34035/JK.V12I2.772>
- Faden, R. R., & Beauchamp, T. L. (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. Oxford University Press.
- Faisyahril, R., Tri Raharjo, S., & Wibowo, H. (2023). Penerimaan Orangtua Terhadap Anak Penyandang Disabilitas Cerebral Palsy Di Sekolah Luar Biasa Bagian D Yayasan Pembinaan Anak Cacat Bandung. *Jurnal Indonesia Sosial Teknologi*, 4(4), 480–496. <https://doi.org/10.59141/jist.v4i4.611>
- Fatimah, R. A., Sugiarto, W., Mailandari, O., Tajudin, M. A. N., & Husna, D. U. (2023). Cooperation between schools and parents in the learning of visually impaired children. *Journal Corner of Education, Linguistics, and Literature*, 2(3), 200–206.
- Fiantika, F. R., Wasil, M., Jumiyati, S., Honesti, L., Wahyuni, S., Mouw, E., & Waris, L. (2022). *Metodologi Penelitian Kualitatif* (Y. Novita, Ed.). PT. Global Eksekutif Teknologi.
- Gitimoghaddam, M., Vanderloo, L. M., Hung, R., Ryce, A., McKellin, W., Miller, A., & Collet, J. P. (2021). Impacts of participation in community-based physical activity programs on cognitive functions of children and youth with neurodevelopmental disabilities: A scoping review. In *Brain Sciences* (Vol. 11, Issue 2, pp. 1–25). MDPI. <https://doi.org/10.3390/brainsci11020195>
- Given, L. (2012). Fieldnotes. In *The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. SAGE Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781412963909.n172>
- Harahap, N. (2020). *Penelitian Kualitatif*. Wal Ashri Publishing.
- Ismail, A., Sk Abd Razak, R., Suddin, L. S., Mahmud, A., Kamaralzaman, S., & Yusri, G. (2022). The economic burden and determinant factors of parents/caregivers of children with cerebral palsy in malaysia: A mixed methods study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1). <https://doi.org/10.3390/ijerph19010475>
- Karmomyanan, C. A. Y., Hoedaya, A. P., Sejati, A. P., & Haryeti, P. (2023). Gambaran Pemenuhan Adl (Activity Daily Living) Anak Cerebral Palsy Di Kabupaten Sumedang. *Jurnal Kesehatan Tambusai*, 4(2), 1331–1337.
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., & Jaffe, M. W. (1963). Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA*, 185(12), 914–919. <https://doi.org/10.1001/JAMA.1963.03060120024016>
- Kesti Anggreani, Nur Ahsana Tafsira, Trisna Febriyani, & Elsha Syafitri. (2024). Implementasi Pendidikan Inklusi di Sekolah Dasar: Tantangan Dan Strategi Efektif. *Katalis*

- Pendidikan : Jurnal Ilmu Pendidikan Dan Matematika*, 1(2), 199–204. <https://doi.org/10.62383/katalis.v1i2.355>
- Lariza, B. B., Artanti, K. D., & Hidayat, T. T. (2021). Prenatal Risk Factors on Children's Cerebral Palsy Case at RSIA Bunda Jakarta. *Biomolecular and Health Science Journal*, 4(2), 80. <https://doi.org/10.20473/bhsj.v4i2.27449>
- Lestari, A., Sabila, R., Dahlan, U. A., Anendi, Y., & Anshori, A. A. (2023). Pengaruh Orang Tua, Guru, dan Lingkungan Terhadap Tuna Daksa dalam Spiritual Quotient Difa'ul Husna. *Journal of Educational Innovation and Public Health*, 1(1).
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage Publications.
- Made Ari Dwi Jayanti, D., Tri Rahyuning Lestari, R., Putu Riskayanti, N., Wira Medika Bali Jalan Kecak No, Stik., Denpasar Utara, K., & Denpasar, K. (2020). *Relationship Between Parents' Parenting And Independence Level Of Activity Daily Living (ADL) In Soft Mental Retardation Children* *INDONESIAN JOURNAL OF NURSING AND MIDWIFERY* brought to you by. 8(2), 87–94. [https://doi.org/10.21927/jnki.2020.8\(2\).87-94](https://doi.org/10.21927/jnki.2020.8(2).87-94)
- Marlina, I., Wibowo, G., Bastias, D. D., Sijapati Basnett, B., Prasetyo, D. D., & Nasiir, M. (2024). Counting the costs: understanding the extra costs of living with disability in Indonesia to advance inclusive policies within the SDG framework. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 5. <https://doi.org/10.3389/fresc.2024.1236365>
- Mashuri, S., Sarib, M., Rasak, A., & Alhabsyi, F. (2022). Semi-structured Interview: A Methodological Reflection on the Development of a Qualitative Research Instrument in Educational Studies Ruslin. *IOSR Journal of Research & Method in Education (IOSR-JRME)*, 12(1), 22–29. <https://doi.org/10.9790/7388-1201052229>
- Mestre, T. D., Lopes, M. J., Mestre, D. M., Ferreira, R. F., Costa, A. P., & Caldeira, E. V. (2024). Impact of family-centered care in families with children with intellectual disability: A systematic review. *Heliyon*, 10(7). <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e28241>
- Mukhlis, A., Aniswari, P. D., Fitriah, N., Erfantinni, I. H., & Susanti, R. A. (2023). The Profile Of Self-Acceptance Of Parents Of Children With Special Needs And Developmental Disabilities. *PSIKOPEDAGOGIA Jurnal Bimbingan Dan Konseling*, 12(2), 73–84. <https://doi.org/10.12928/psikopedagogia.v12i2.26827>
- Nasution, R. F. (2021). Penerimaan Diri Orang tua Yang Mempunyai Anak Tunadaksa di SLB YPAC MEDAN. In *Universitas Islam Negeri Sumatera Utara Medan*.
- Nath, A. (2023). Neurologic Complications With Vaccines: What We Know, What We Don't, and What We Should Do. *Neurology*, 101(14), 621–626. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000207337>
- Patel, D. R., Neelakantan, M., Pandher, K., & Merrick, J. (2020). Cerebral palsy in children: A clinical overview. In *Translational Pediatrics* (Vol. 9, pp. S125–S135). AME Publishing Company. <https://doi.org/10.21037/tp.2020.01.01>
- Pinilla-Roncancio, M. (2023). Multidimensional Measures and the Extra Costs of Disability: How Are They Related? *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(3). <https://doi.org/10.3390/ijerph20032729>
- Purnama, B., Studi Ilmu Keperawatan STIKes Darul Azhar Batulicin, P., Bumbu, T., & Pengajar Program Studi Ilmu Keperawatan STIKes Darul Azhar Batulicin, S. (2020). Studi Fenomenologi Pengalaman Orang Tua Dalam Memandirikan Anak Usia (0-18 Tahun) Dengan Retardasi Mental Sedang Di Slb Negeri Batulicin Kabupaten Tanah Bumbu 2019. *Jurnal Keperawatan Suaka Insan* |, 5.
- Pursitasari, I., Allenidekania, A., & Agustini, N. (2020). Appreciation family support and the abilities of children with special needs to maintain personal hygiene: An Indonesian case study. *Pediatric Reports*, 12. <https://doi.org/10.4081/pr.2020.8700>

- Purwandari, E., Chamidah, A. N., & Suparno, S. (2022). Parents Contribution in Fine Motor Skills of Children with Intellectual Disability. *Jurnal Obsesi : Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*, 6(5), 4266–4275. <https://doi.org/10.31004/obsesi.v6i5.2575>
- Quezada-pinedo, H. G., Cassel, F., Duijts, L., Muckenthaler, M. U., Gassmann, M., Jaddoe, V. W. V., Reiss, I. K. M., & Vermeulen, M. J. (2021). Maternal iron status in pregnancy and child health outcomes after birth: A systematic review and meta-analysis. *Nutrients*, 13(7). <https://doi.org/10.3390/nu13072221>
- Rianto, P. (2020). Modul Metode Penelitian Kualitatif. In *Metode Penelitian* (Vol. 5).
- Richardson, A. (2024). *International Journal of Public Health and Safety Family-centred Support for Preschoolers with Disabilities: Rapid Review*. <https://doi.org/10.37421/2736-6189.2024.9.393>
- Salomon, I. (2024). Neurobiological Insights Into Cerebral Palsy: A Review of the Mechanisms and Therapeutic Strategies. In *Brain and Behavior* (Vol. 14, Issue 10). John Wiley and Sons Ltd. <https://doi.org/10.1002/brb3.70065>
- Sitompul, D. R. (2023). *Harapan Ibu Yang Memiliki Anak Penyandang Autisme*.
- Suriani, N., & Jailani, M. S. (2023). Konsep Populasi dan Sampling Serta Pemilihan Partisipan Ditinjau Dari Penelitian Ilmiah Pendidikan. *IHSAN: Jurnal Pendidikan Islam*, 1(2), 24–36.
- Syafi'i, M. M. (2022). *Penerapan Metode Demonstrasi Dalam Meningkatkan Kemandirian Di Lingkungan Sosial Pada Remaja Tuna Daksa Di Slb Negeri 1 Mataram*.
- Tavory, I., & Timmermans, S. (2014). *Abductive Analysis: Theorizing Qualitative Research*. University of Chicago Press.
- UNICEF Indonesia. (2023a). *Key issues for children with disabilities in Indonesia*. www.unicef.org/indonesia/reports/key-is-
- UNICEF Indonesia. (2023b). *Landscape Analysis on Children with Disabilities in Indonesia Embracing Diversity and Inclusion for All: Landscape Analysis on Children with Disabilities in Indonesia Landscape Analysis on Children with Disabilities in Indonesia*.
- Wahyu, J., Joshua, N., & Fitriya, Y. (2023). *Konseling Anak Berkebutuhan KHUSUS*. <https://www.researchgate.net/publication/378148612>
- Wahyuni, S., Jumilah, B. S., Mariani, Y. K., & Sabambam, M. N. (2022). Model-Model Penerimaan Orang Tua dari Penyandang Disabilitas di Kota Malang. *Jurnal Ilmiah Ilmu Sosial*, 8(2), 170–186. <https://doi.org/10.23887/jiis.v8i2.51884>
- Wanget, S., Sumolang, D., & Salindeho, M. E. (2024). Peran Orang Tua dalam Perkembangan Anak Berkebutuhan Khusus Tunadaksa: Kajian Pastoral Konseling. *ATOHEMA: Jurnal Teologi Dan Pendidikan Agama Kristen*. <https://ejournalgkn.web.id/index.php/atohemajurnal/article/view/87>
- Widijaya, A., Gunarhadi, G., & Sunardi, S. (2019). Role of Parents to Train The Independence of Students with Visual Impairment in Activity of Daily Living Skill. *International Journal of Multicultural and Multireligious Understanding*, 6(1), 83. <https://doi.org/10.18415/ijmmu.v6i1.501>
- Widyawati, Y., Scholte, R. H. J., Kleemans, T., & Otten, R. (2023). Parental Resilience and Quality of Life in Children with Developmental Disabilities in Indonesia: The Role of Protective Factors. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 35(5), 743–758. <https://doi.org/10.1007/s10882-022-09878-1>
- Winastuti, N. W., Pramesti, K. D., & Basri, H. (2021). Gambaran Perkembangan Anak Berkebutuhan Khusus yang Diasuh oleh Orang Tua dengan Ekonomi Rendah. *Happiness: Journal of Psychology and Islamic Science*, 5(2), 27–47. <https://doi.org/10.30762/HAPPINESS.V5I2.383>