

Analisis Kualitas Hidup Orang Tua yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus Di SMPLB Negeri Autis Sumut

Dira Zahara Fitri¹,

Purbatua Manurung²

^{1,2} Universitas Islam Negeri Sumatera Utara Medan, Indonesia

Jl. Willem Iskandar Pasar V, Medan Estate, Kecamatan Percut Sei Tuan, Kabupaten

Deli Serdang, Sumatera Utara

0812-8089-0413 dan dira303213174@uinsu.ac.id

ABSTRAK

Kehadiran anak berkebutuhan khusus memengaruhi kualitas hidup orang tua, baik secara fisik, psikologis, sosial, maupun ekonomi. Penelitian ini bertujuan menganalisis pengalaman orang tua siswa SMP kategori tunagrahita di SMPLB Negeri Autis Sumatera Utara terkait kualitas hidup mereka. Pendekatan kualitatif fenomenologis digunakan untuk memahami pengalaman subjektif sepuluh orang tua melalui observasi, wawancara terstruktur, dan dokumentasi. Analisis data menggunakan model interaktif Miles dan Huberman. Hasil penelitian menunjukkan bahwa kualitas hidup orang tua dipengaruhi oleh kesehatan fisik dan mental, kondisi finansial, hubungan keluarga, dukungan sosial, layanan kebutuhan khusus, keyakinan spiritual, karier, waktu luang, serta keterlibatan komunitas. Dukungan emosional dari keluarga, layanan profesional, serta spiritualitas terbukti menjadi faktor penting dalam meningkatkan kesejahteraan orang tua, sedangkan stigma sosial dan keterbatasan waktu luang menjadi tantangan utama. Penelitian ini memberikan dasar bagi pengembangan intervensi dan kebijakan inklusif untuk mendukung kesejahteraan orang tua anak berkebutuhan khusus.

Kata Kunci: Anak Berkebutuhan Khusus; Kualitas Hidup; Orang Tua; Tunagrahita

ABSTRACT

The presence of children with special needs affects the quality of life of their parents, including physical, psychological, social, and economic aspects. This study aimed to analyze the experiences of parents of junior high school students categorized as intellectually disabled (tunagrahita) at SMPLB Negeri Autis Sumatera Utara regarding their quality of life. A phenomenological qualitative approach was employed to understand the subjective experiences of ten parents through observation, structured interviews, and documentation. Data were analyzed using the Miles and Huberman interactive model. The findings indicated that parents' quality of life is influenced by physical and mental health, financial conditions, family relationships, social support, special needs services, spiritual beliefs, career, leisure time, and community involvement. Emotional support from family, professional services, and spirituality proved to be important factors in enhancing parental well-being, whereas social stigma and limited leisure time emerged as major challenges. This study provides a basis for the development of interventions and inclusive policies to support the well-being of parents of children with special needs.

Keywords: Children with Special Needs; Quality of Life; Parents; Intellectual Disability

PENDAHULUAN

Kehadiran anak dalam keluarga pada umumnya dipandang sebagai anugerah yang membawa kebahagiaan serta harapan bagi masa depan. Namun, situasi tersebut dapat mengalami perubahan signifikan ketika anak yang dilahirkan memiliki kebutuhan khusus. Reaksi awal orang tua ketika mengetahui kondisi tersebut umumnya adalah perasaan terkejut atau shock (Jati & Muhid, 2022). Dinamika keluarga pun cenderung menghadapi tekanan yang lebih besar akibat berbagai tantangan yang muncul dari kondisi anak berkebutuhan khusus. Dalam konteks ini, pola pengasuhan orang tua diposisikan sebagai faktor utama yang berperan secara signifikan dalam menunjang perkembangan anak, termasuk anak dengan kebutuhan khusus (Agung et al., 2024).

Istilah Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) tertuju pada individu yang menunjukkan penyimpangan dari kondisi perkembangan anak pada umumnya, baik dalam aspek fisik, mental, maupun sosial (Efendi, 2008). Heward, dalam Rejeki & Hermawan (Khairun Nisa et al., 2018), menyatakan bahwa anak berkebutuhan khusus merupakan anak yang memiliki karakteristik tertentu yang membedakannya dari anak pada umumnya, meskipun perbedaan tersebut tidak selalu disertai dengan keterbatasan mental, emosional, maupun fisik. Sejalan dengan pendapat tersebut, Desiningrum (2016) mendefinisikan anak berkebutuhan khusus sebagai individu yang membutuhkan penanganan khusus karena adanya gangguan perkembangan atau kelainan tertentu.

Anak berkebutuhan khusus memiliki potensi dan kemampuan yang berbeda dari anak lainnya, namun tetap berhak memperoleh perlakuan serta kesempatan yang setara. Mereka membutuhkan penanganan khusus yang disesuaikan dengan karakteristik gangguan yang dialami, baik gangguan fisik maupun psikologis, seperti tunadaksa, tunarungu, autisme, dan tunagrahita. Tunadaksa adalah kondisi kelainan atau ketidaksempurnaan pada sistem otot, saraf, persendian, dan tulang yang menyebabkan gangguan fungsi gerak tubuh (Syarief et al., 2022). Amalia dalam Diah Ekasari (2025) menyatakan bahwa tunarungu adalah individu yang mengalami gangguan pendengaran sebagian atau total, yang berimplikasi pada keterbatasan dalam kemampuan komunikasi. Autismen ditandai dengan kesulitan dalam interaksi sosial, keterlambatan bahasa, perilaku repetitif, dan kecenderungan untuk hidup dalam dunia sendiri (Rieskiana, 2021). Tunagrahita mengacu pada anak yang memiliki kemampuan intelektual serta keterampilan adaptif di bawah rata-rata dibandingkan dengan anak pada kelompok usia yang sama (Hakim, 2018).

Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Autis Sumatera Utara merupakan salah satu lembaga pendidikan yang menyelenggarakan layanan pendidikan bagi anak berkebutuhan khusus pada jenjang Sekolah Dasar (SD), Sekolah Menengah Pertama (SMP), dan Sekolah Menengah Atas (SMA). Dalam pelaksanaannya, sekolah ini mengelompokkan peserta didik ke dalam kelas-kelas berdasarkan jenis kebutuhan khusus, yaitu Autis, Tunarungu, Tunagrahita, dan Tunadaksa. Penelitian ini difokuskan pada jenjang pendidikan Sekolah



Menengah Pertama (SMP), khususnya peserta didik kelas VII, VIII, dan IX yang termasuk dalam kategori Autis dan Tunagrahita.

Kondisi anak berkebutuhan khusus tidak hanya berpengaruh terhadap perkembangan anak secara langsung, tetapi juga memengaruhi kehidupan orang tua secara menyeluruh, baik dari aspek emosional, sosial, ekonomi, maupun psikologis. Orang tua dari anak berkebutuhan khusus umumnya menghadapi tekanan pengasuhan yang lebih kompleks dibandingkan dengan peran orang tua anak non-ABK. Pada tahap awal, banyak orang tua yang mengalami fase penolakan terhadap kondisi anaknya. Reaksi emosional seperti kesedihan, rasa bersalah, frustrasi, malu, dan kecemasan sering kali muncul dan menimbulkan tekanan psikologis yang signifikan.

Tekanan tersebut semakin meningkat akibat minimnya dukungan sosial, terbatasnya akses terhadap layanan kesehatan dan pendidikan khusus, serta adanya stigma negatif dari masyarakat terhadap anak berkebutuhan khusus dan keluarganya. Dalam banyak kasus, kondisi ini dapat menimbulkan ketegangan dalam hubungan antar anggota keluarga (Daroni et al., 2018). Hasil tersebut menunjukkan bahwa tingkat perceraian di kalangan orang tua dengan anak berkebutuhan khusus tergolong tinggi, yang diperkirakan berhubungan dengan persepsi negatif terhadap kondisi anak serta rendahnya tingkat penerimaan dan resiliensi orang tua.

Allah SWT berfirman dalam surah Al-Baqarah: 155:

وَلَنَبْلُوَنَّكُمْ بِشَيْءٍ مِّنَ الْخَوْفِ وَالْجُوعِ وَنَقْصٍ مِّنَ الْأَمْوَالِ وَالْأَنْفُسِ وَالثَّمَرَاتِ وَبَشِّرِ الصَّابِرِينَ

Artinya:

“Dan Kami pasti akan menguji kamu dengan sedikit ketakutan, kelaparan, kekurangan harta, jiwa, dan buah-buahan. Dan sampaikanlah kabar gembira kepada orang-orang yang sabar.”

Kualitas hidup orang tua menjadi aspek krusial yang memerlukan perhatian dalam konteks pengasuhan anak berkebutuhan khusus. Menurut World Health Organization (WHO), kualitas hidup merupakan persepsi individu mengenai posisinya dalam kehidupan yang berkaitan dengan konteks budaya dan sistem nilai tempat individu tersebut hidup, serta hubungannya dengan tujuan, harapan, standar, dan kepeduliannya. Frank-Stromberg dalam Afiyanti (2010) mendefinisikan kualitas hidup individu ditentukan oleh indikator-indikator objektif, seperti pendapatan, pekerjaan, pendidikan, dan fungsi fisik. Dimensi kualitas hidup mencakup aspek fisik (kesehatan dan vitalitas), psikologis (kestabilan emosi dan kepuasan hidup), sosial (dukungan dan relasi interpersonal), serta lingkungan (keamanan, akses layanan, dan kondisi ekonomi).

Berbagai penelitian menunjukkan bahwa orang tua yang mengasuh anak berkebutuhan khusus cenderung memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dibandingkan dengan orang tua anak non-ABK, terutama dalam aspek psikologis dan sosial. Namun demikian, kualitas hidup tersebut dipengaruhi oleh beragam faktor, antara lain kondisi sosial ekonomi keluarga, jenis dan tingkat kebutuhan khusus anak, dukungan sosial yang tersedia, serta strategi koping yang diterapkan oleh orang tua. Berdasarkan uraian tersebut, penelitian ini dilatarbelakangi oleh pentingnya memahami kualitas hidup orang



tua yang mempunyai anak berkebutuhan khusus, khususnya anak yang menempuh pendidikan di Sekolah Menengah Pertama Luar Biasa (SMPLB) Negeri Autis Sumatera Utara. Kondisi ini menjadi perhatian penting mengingat beban psikologis, sosial, dan ekonomi yang dihadapi orang tua dalam mendampingi anak mereka selama proses pendidikan, yang dapat berdampak pada kesejahteraan hidup secara keseluruhan.

Pemahaman mendalam tentang kualitas hidup orang tua diharapkan dapat digunakan sebagai dasar dalam merancang program intervensi yang sesuai dan tepat sasaran. Penelitian ini bertujuan untuk menganalisis kualitas hidup orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus di SMPLB Negeri Autis Sumatera Utara dengan menelaah berbagai aspek penting, meliputi kesehatan fisik dan mental, kondisi ekonomi, dukungan sosial, serta tingkat keterlibatan orang tua dalam pendidikan anak. Hasil penelitian diharapkan dapat memberikan kontribusi dalam penyusunan intervensi sosial dan psikologis yang responsif terhadap kebutuhan orang tua, serta diharapkan dapat menjadi bahan pertimbangan bagi pembuat kebijakan dalam menyusun kebijakan publik yang bersifat inklusif, adil, dan responsif terhadap kebutuhan keluarga dengan anak berkebutuhan khusus.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menerapkan pendekatan kualitatif dengan jenis penelitian fenomenologis. Pendekatan kualitatif digunakan untuk memperoleh pemahaman secara mendalam terhadap fenomena yang dialami oleh subjek penelitian, meliputi perilaku, persepsi, motivasi, dan tindakan individu, yang dikaji secara holistik dan deskriptif dalam bentuk narasi pada konteks alamiah. Sejalan dengan pandangan Lexy J. Moleong (1989), penelitian kualitatif bertujuan untuk memahami makna yang terkandung di balik fenomena yang dialami oleh subjek penelitian melalui proses interaksi yang berlangsung secara alamiah, dengan memanfaatkan beragam metode ilmiah.

Pemilihan metode fenomenologi didasarkan pada tujuan penelitian yang berupaya menangkap makna pengalaman subjektif orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Melalui pendekatan ini, peneliti berusaha menggali persepsi, perasaan, serta strategi yang digunakan orang tua dalam menghadapi tantangan sehari-hari. Fenomenologi dipandang sebagai upaya untuk memahami perilaku manusia dari sudut pandang dan kerangka berpikir individu itu sendiri, sebagaimana dibayangkan dan dimaknai oleh mereka (Lexy J. Moleong, 1989).

Penelitian ini dilaksanakan di Sekolah Menengah Pertama Luar Biasa (SMPLB) Negeri Autis Sumatera Utara yang beralamat di Jalan Willem Iskandar No. 9, Medan Estate, Kecamatan Percut Sei Tuan, Kabupaten Deli Serdang. Pelaksanaan penelitian dilakukan pada bulan Agustus 2025. Adapun teknik pengumpulan data yang digunakan dalam penelitian ini mencakup observasi, wawancara, dan dokumentasi. Observasi digunakan untuk mendapatkan gambaran langsung mengenai perilaku dan aktivitas subjek penelitian di lingkungan alami mereka. Sebagaimana dijelaskan oleh Murdiyanto (2020), observasi memungkinkan peneliti untuk mendeskripsikan perilaku objek serta memahami konteksnya, bahkan untuk mengetahui frekuensi terjadinya suatu peristiwa.

Metode wawancara dimanfaatkan untuk memperoleh data yang tidak dapat diperoleh melalui observasi langsung maupun metode lainnya. Wawancara dilakukan secara terstruktur dengan panduan pertanyaan yang disusun sebelumnya agar data yang diperoleh lebih terarah dan mendalam. Sementara itu, dokumentasi digunakan sebagai sumber data pelengkap, berupa dokumen tertulis, foto, rekaman, maupun karya lain yang relevan dengan fokus penelitian



(Murdiyanto, 2020).

Subjek penelitian ini adalah orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus yang bersekolah di SMPLB Negeri Autis Sumatera Utara. Sebelum penelitian dilakukan, partisipan diberikan penjelasan mengenai tujuan dan gambaran umum penelitian, serta diberikan kebebasan untuk menyatakan kesediaannya menjadi responden. Total partisipan dalam penelitian ini berjumlah 10 orang tua, terdiri atas 7 ibu dan 3 ayah dari anak dengan kategori autis dan tunagrahita, yang berperan langsung dalam pengasuhan anak berkebutuhan khusus. Identitas lengkap partisipan penelitian disajikan pada Tabel 1 di bawah ini.

Tabel 1.Data demografi partisipan penelitian

No	PARTISIPAN	PEKERJAAN	STATUS	NAMA ANAK	JENIS KEBUTUHAN KHUSUS	ALAMAT
1.	AA	Wiraswasta	Ayah	AIL	C	Letda Sujono
2.	WA	Ibu Rumah Tangga	Ibu	KMD & FAD	C & Q	Perhubungan
3.	RS	Ibu Rumah Tangga	Ibu	IT	Q	Tuasan
4.	HM	Wiraswasta	Ayah & paman	HZ & RTS	Q	Tuasan
5.	NF	Perawat	Tante	RSP	C	Tembung
6.	MT	Perwira	Ayah	FTA	Q	Karya Jaya
7.	LL	Ibu Rumah Tangga	Ibu	ID & BY	C	Jalan Langgar
8.	ES	Ibu Rumah Tangga	Ibu	EAL	Q	BatangKuis
9.	YS	Ibu Rumah Tangga	Ibu	AR	Q	Bayangkara
10.	MS	Ibu Rumah Tangga	Ibu	MFJ	C	Wiliem Iskandar

Pengumpulan data yang dilakukan dalam penelitian ini dilakukan melalui wawancara terstruktur. Panduan wawancara disusun berdasarkan sembilan domain kualitas hidup yang dikemukakan oleh (Brown et al., 2010) Yang mencakup kesehatan, kesejahteraan finansial, hubungan keluarga, dukungan sosial, dukungan layanan kebutuhan khusus, keyakinan spiritual, karier, waktu luang, serta keterlibatan dalam masyarakat dan komunitas. Untuk menjamin keabsahan data, peneliti menerapkan teknik triangulasi dengan cara membandingkan dan memverifikasi data yang diperoleh melalui observasi, wawancara, dan dokumentasi. Penerapan teknik ini bertujuan untuk meningkatkan validitas temuan penelitian serta memperkuat ketepatan interpretasi data.

Proses analisis data dalam penelitian ini menggunakan model interaktif Miles dan Huberman yang mencakup tiga tahapan utama, yaitu reduksi data, penyajian data, serta penarikan kesimpulan dan verifikasi. Pada tahap reduksi data, peneliti melakukan



pemilahan dan penyederhanaan data dengan menyeleksi informasi yang relevan sesuai fokus penelitian. Data yang telah direduksi kemudian disajikan dalam bentuk uraian deskriptif guna mempermudah pemahaman serta penelusuran pola-pola yang muncul. Tahap selanjutnya adalah penarikan kesimpulan dan verifikasi, yang dilakukan melalui identifikasi tema, hubungan antar konsep, serta pola makna yang ditemukan selama proses analisis berlangsung.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Berdasarkan hasil analisis data ditemukan tema dan subtema dari 9 domain yang digunakan untuk hasil dalam penelitian ini yang dituangkan dalam bentuk narasi nantinya, dapat dilihat rincian pengelompokkan tema dan subtema dari tabel 2.

Tabel2. Pengelompokkan tema dan sub tema

Domain	Tema	Subtema
Kesehatan	• Kondisi fisik • Kondisi mental • Strategi koping	• Ketahanan merawat anak
Kesejahteraan Finansial	• Kondisi ekonomi • Strategi mempertahankan finansial • Bantuan eksternal	• Kondisi finansial • Cara mempertahankan keuangan keluarga
Hubungan Keluarga	• Dukungan keluarga • Kedekatan emosional • Peran pengasuhan	• Kondisirumah tangga • Dukungan emosional dari keluarga
Dukungan Sosial	• Faktor pendukung • Faktor penghambat • Dampak	• Stigma social • Dampak stigma social untuk diri orang tua
Dukungan Dari Layanan Kebutuhan Khusus	• Sekolah • Komunitas • Terapi/layanan medis	• Dukungan eksternal
Spiritual Beliefs	• Keyakinan • Makna spiritual	• Dukungan religious • Proses penerimaan



Karir	• Pekerjaan dan peran • Strategi koping	• Pembagi anperan
Waktu Luang	• Waktu luang pribadi	• Waktu istirahat untuk diri Sendiri
Keterlibatan Warga Dan Komunitas	• Peran di masyarakat/komunitas	• Kegiatan di masyarakat/ Komunitas

Kesehatan

Kesehatan orang tua merupakan salah satu faktor kunci yang memengaruhi keberhasilan dalam proses pengasuhan anak. Berdasarkan teori ekologi perkembangan manusia yang dikemukakan oleh Bronfenbrenner (1979), orang tua berada dalam sistem mikro yang memiliki pengaruh langsung terhadap perkembangan anak. Oleh karena itu, setiap perubahan yang dialami orang tua, baik dari aspek fisik maupun psikologis, berpotensi memberikan dampak yang signifikan terhadap perilaku serta kondisi emosional anak (Crawford, 2020). Penelitian menunjukkan bahwa orang tua dengan anak berkebutuhan khusus (ABK) cenderung memiliki kondisi fisik dan mental yang lebih rentan dibandingkan dengan orang tua yang memiliki anak tanpa kebutuhan khusus. Temuan ini sejalan dengan hasil penelitian (Bayat et al., 2011) yang mengidentifikasi adanya perbedaan signifikan dalam beban psikologis antara ibu yang memiliki anak ABK dan ibu dengan anak non-ABK.

Kondisi kesehatan orang tua anak berkebutuhan khusus dipengaruhi oleh berbagai faktor, seperti tekanan emosional, keterbatasan dukungan sosial dan keluarga, beban finansial, serta stigma masyarakat. Dukungan keluarga memiliki peran penting dalam meningkatkan penerimaan orang tua terhadap kondisi anak (Surya & Wicaksono, 2021). Selain itu, ibu sering menghadapi beban ganda dalam menjalankan peran domestik dan pengasuhan. Kondisi kesehatan awal orang tua turut memengaruhi kemampuan mereka dalam menghadapi tuntutan pengasuhan jangka panjang. Temuan penelitian menunjukkan bahwa sebelum memiliki anak berkebutuhan khusus, seluruh partisipan berada dalam kondisi kesehatan yang baik, namun setelahnya mengalami penurunan kondisi fisik secara bertahap, seperti kelelahan, gangguan tidur, pusing, hingga masalah tekanan darah (Shahali et al., 2024). Salah satu partisipan mengungkapkan bahwa tekanan emosional yang dialami turut berdampak pada kondisi fisik, sehingga menuntut orang tua untuk mampu menjaga kesehatan diri secara mandiri.

Kesehatan mental orang tua juga berperan penting dalam menentukan kualitas pengasuhan. Berdasarkan penelitian (Gupta et al., 2012) dan (Widyawati et al., 2020), orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus menunjukkan tingkat stres yang lebih tinggi dibandingkan dengan orang tua yang memiliki anak tanpa kebutuhan khusus. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa 7 dari 10 partisipan, yang sebagian besar adalah ibu dari anak berkebutuhan khusus, mengalami fase stres yang dapat mengarah pada keputusan. Sumber stres utama berasal dari kondisi anak yang membuat ibu merasa kewalahan serta kurangnya dukungan emosional dari orang terdekat. Kondisi ini dapat menjadi faktor risiko terhadap kesehatan ibu, baik secara fisik maupun psikologis (Bailey, 2007).

Tingkat stres pada orang tua bervariasi dan dipengaruhi oleh ketersediaan dukungan emosional. Ibu yang memperoleh dukungan dari keluarga atau teman cenderung mengalami tingkat stres yang lebih rendah dibandingkan mereka yang tidak mendapatkannya. Ketidadaan dukungan emosional dapat meningkatkan beban pengasuhan, memicu kelelahan, perasaan



terisolasi, hingga depresi, yang pada akhirnya berdampak negatif terhadap kualitas pengasuhan (Widyastuti & Hidayati, 2020). Salah satu partisipan mengungkapkan bahwa kelelahan tanpa adanya pemahaman dari lingkungan membuatnya memilih memendam perasaan sendiri.

Sementara itu, hasil penelitian juga menunjukkan bahwa 3 dari 10 partisipan yang merupakan ayah memiliki kondisi mental yang lebih stabil dibandingkan ibu. Ayah lebih sering menghadapi beban objektif, seperti kesulitan ekonomi dan permasalahan pekerjaan (L. et al., 2012). Menurut (Febrian, 2021), rasa kecewa dan sedih yang dialami ayah cenderung tidak sedalam yang dirasakan oleh ibu. Seperti yang diungkapkan salah satu partisipan laki-laki: "Tidak pernah merasa seperti itu ya, seperti tadi hanya mungkin kecapekan saja." Stres yang dialami orang tua anak berkebutuhan khusus berdampak pada penurunan kondisi fisik dan munculnya emosi negatif, seperti sedih, marah, dan perasaan tidak berdaya (Putri et al., 2019). Untuk mengelola tekanan tersebut, orang tua menerapkan berbagai strategi koping, antara lain meluangkan waktu untuk diri sendiri, memperoleh dukungan emosional dari pasangan, keluarga, dan teman, serta mengandalkan pendekatan spiritual melalui doa dan ketabahan.

Kesejahteraan Finansial

Aspek finansial merupakan salah satu faktor penting yang memengaruhi kualitas hidup orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Melalui pekerjaan, orang tua memperoleh penghasilan yang digunakan untuk memenuhi kebutuhan anak sekaligus mendukung proses perawatan dan terapi yang dibutuhkan. Kestabilan finansial memungkinkan orang tua mengakses berbagai layanan dan sumber bantuan yang dapat meringankan beban pengasuhan (Krisnandari, 2024).

Temuan penelitian menunjukkan bahwa meskipun sebagian besar partisipan merupakan orang tua yang bekerja, beberapa di antaranya mengalami penurunan kondisi finansial sejak memiliki anak berkebutuhan khusus. Hal ini sejalan dengan Anderson et al. (2007) yang menyatakan bahwa kebutuhan biaya terapi, pendidikan khusus, alat bantu, obat-obatan, dan transportasi menimbulkan beban ekonomi yang tinggi. Rata-rata biaya terapi yang dikeluarkan orang tua berkisar antara Rp600.000 hingga Rp900.000 per bulan, di luar biaya pendidikan dan kebutuhan rumah tangga lainnya.

Sebagian besar partisipan memiliki penghasilan di bawah rata-rata atau tidak memiliki pekerjaan tetap, sehingga mengalami kesulitan dalam memenuhi kebutuhan anak berkebutuhan khusus. Tekanan ekonomi semakin meningkat akibat biaya perawatan kesehatan dan terapi yang berkelanjutan, yang pada beberapa kasus memaksa orang tua menghentikan layanan pendukung karena keterbatasan finansial. Meskipun demikian, enam partisipan lainnya menunjukkan kondisi finansial yang relatif stabil antara sebelum dan sesudah memiliki anak berkebutuhan khusus. Stabilitas ini dipengaruhi oleh beberapa faktor, antara lain kondisi anak yang tidak terlalu berat serta kemampuan ekonomi orang tua yang memadai untuk memenuhi kebutuhan anak.

Sebagian besar dari mereka memiliki pekerjaan tetap, bahkan beberapa di antaranya berprofesi sebagai aparatur negara seperti polisi dan perwira. Seiring berjalannya waktu, partisipan merasakan perbaikan kondisi finansial seiring dengan perkembangan positif pada anak. Biaya terapi yang sebelumnya menjadi pengeluaran rutin kini berkurang karena anak mengikuti pendidikan di SLB Autis Negeri Sumatera Utara, di mana seluruh biaya sekolah ditanggung oleh pemerintah. Hal ini secara signifikan membantu mengurangi beban ekonomi keluarga.

Menurut Desiningrum (2016), tantangan finansial merupakan salah satu aspek utama yang dihadapi orang tua anak berkebutuhan khusus dalam pengasuhan, sehingga dibutuhkan strategi khusus dalam pengelolaan keuangan keluarga. Berdasarkan hasil penelitian, strategi coping finansial yang diterapkan oleh partisipan meliputi kebiasaan menabung, mengurangi pengeluaran yang tidak penting, membeli hanya kebutuhan pokok, serta berupaya meningkatkan kestabilan



ekonomi keluarga. Salah satu partisipan menyatakan, “Pandai mengatur keuangan saja, beli apa yang dibutuhkan dan diinginkan, yang penting kita harus punya simpanan.”

Selain itu, faktor eksternal seperti bantuan dari pihak sekolah atau lembaga pemerintah juga berperan dalam meringankan beban finansial keluarga. Dalam penelitian ini, dua partisipan menerima bantuan melalui Program Indonesia Pintar (PIP), meskipun bantuan tersebut masih dalam proses pencairan sejak Agustus 2025. Secara keseluruhan, hasil penelitian ini menunjukkan bahwa kestabilan finansial berperan penting dalam meningkatkan kualitas hidup orang tua anak berkebutuhan khusus. Kondisi ekonomi yang stabil memungkinkan terpenuhinya kebutuhan anak secara optimal dan mendukung perkembangan mereka. Selain itu, kestabilan finansial juga memberikan dampak positif terhadap kesejahteraan emosional orang tua, karena dapat mengurangi tekanan psikologis serta meningkatkan kemampuan mereka dalam menghadapi tantangan pengasuhan jangka panjang.

Hubungan Keluarga

Dukungan keluarga memiliki peran yang signifikan dalam membentuk proses penerimaan diri orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Orang tua yang memperoleh dukungan penuh dari pasangan maupun keluarga besar cenderung lebih mudah menerima kondisi anak karena merasa tidak menghadapi beban pengasuhan seorang diri (Luong & Yoder, 2009). Dukungan keluarga, penerimaan, dan kelekatan emosional terbukti memberikan dampak psikologis positif serta berkontribusi terhadap perkembangan optimal anak.

Tingkat penerimaan diri orang tua berkaitan erat dengan kestabilan emosional mereka dalam menjalankan peran pengasuhan. Semakin kuat dukungan yang diberikan oleh keluarga, semakin tinggi tingkat penerimaan diri yang dimiliki orang tua (Rusdiana, 2018). Hasil penelitian menunjukkan bahwa empat partisipan mengalami hubungan keluarga yang kurang harmonis. Keluarga, yang seharusnya menjadi sumber dukungan, justru memberikan respons negatif. Para partisipan merasakan adanya perubahan sikap dari anggota keluarga yang cenderung menjauh sejak mereka memiliki anak berkebutuhan khusus.

Salah satu alasan utama adalah rasa malu dan kecenderungan menyalahkan orang tua atas kondisi anak. Misalnya, partisipan berinisial NF, seorang tante dari anak tunagrahita, mengaku tidak mendapat dukungan dari keluarga. Keputusan NF untuk merawat anak berkebutuhan khusus tidak disetujui oleh keluarganya, bahkan menimbulkan konflik karena anggota keluarga lain enggan terlibat dan saling menyalahkan. Sebaliknya, enam partisipan lainnya menggambarkan hubungan keluarga yang harmonis dan saling mendukung. Dukungan keluarga terbukti meningkatkan kualitas hidup orang tua. Keluarga yang mampu memberikan dukungan emosional dan menjaga kebersamaan menjadi sumber kekuatan yang berharga, serta merupakan anugerah yang tidak dimiliki oleh semua orang tua anak berkebutuhan khusus. Salah satu partisipan menyampaikan, “Kalau dari awal memang ada rasa sedih, namun seiring waktu kami merasa fine-fine saja. Untuk urusan rumah tangga tidak pernah terjadi cekcok karena kami tidak bisa saling menyalahkan dan memahami bahwa ini adalah pemberian Tuhan.”

Selain dukungan keluarga, dukungan emosional juga memainkan peran penting dalam menentukan kualitas hidup orang tua anak berkebutuhan khusus. Dukungan emosional meliputi pemberian kasih sayang, empati, perhatian, serta kesediaan untuk mendengarkan keluh kesah orang tua, sehingga mereka merasa dihargai dan tidak sendirian dalam menghadapi beban pengasuhan (Rusdiana, 2018). Dukungan ini terbukti memiliki pengaruh yang lebih besar terhadap kondisi mental dan kesejahteraan orang tua dibandingkan bentuk dukungan lainnya.

Dalam konteks pengasuhan anak berkebutuhan khusus, peran utama dalam perawatan dan perkembangan anak sebaiknya dijalankan bersama antara ayah dan ibu agar beban pengasuhan dapat terbagi secara seimbang. Namun, dalam praktiknya, ibu sering kali memikul tanggung jawab



yang lebih besar dalam merawat anak (Sujito, 2017).

Hasil penelitian menunjukkan adanya perbedaan signifikan antara partisipan yang memperoleh dukungan emosional dari pasangan dan yang tidak. Misalnya, NF yang tidak mendapat dukungan dari keluarga besar tetap mampu menjalani kehidupan dengan stabil berkat dukungan emosional dari suaminya. Sebaliknya, partisipan WA memiliki hubungan keluarga yang cukup baik, namun tidak memperoleh dukungan emosional dari suaminya. Kondisi ini berdampak negatif terhadap kualitas hidupnya.

WA merasa tidak memiliki tempat untuk berbagi beban atau menyampaikan keluh kesah, sehingga seluruh tanggung jawab pengasuhan tertumpu padanya. Ia harus merawat dua anak dengan kondisi berbeda, yaitu tunagrahita dan autisme, serta mengurus anak lainnya. Beban tersebut tidak hanya memengaruhi kondisi mental, tetapi juga berdampak pada fisik, seperti mudah lelah, sakit pinggang, sakit kepala, dan sering merasa tidak sehat. WA menjelaskan, "Lelah sekali, ditambah mengurus dua anak yang tidak ada tempat untuk mengadu kelelahan. Kadang tubuh ini butuh istirahat panjang, tapi ya harus dijalani. Sudah takdir Allah, banyak berdoa saja."

Secara keseluruhan, temuan ini menekankan bahwa hubungan keluarga yang harmonis dan dukungan emosional yang konsisten merupakan faktor penting dalam meningkatkan kesejahteraan orang tua anak berkebutuhan khusus, baik dari segi psikologis maupun fisik.

Dukungan Sosial

Dukungan sosial memiliki peran krusial dalam meningkatkan kualitas hidup orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Dukungan ini berhubungan erat dengan kemampuan orang tua untuk menerima keadaan dirinya dan kondisi anaknya secara positif. Melalui dukungan sosial, individu merasa diperhatikan, dicintai, dan dihargai, sehingga menumbuhkan rasa percaya diri serta memperkuat kemampuan untuk menghadapi berbagai tantangan hidup. Dukungan sosial juga berfungsi sebagai pelindung psikologis yang membantu individu melewati masa-masa sulit (Gita Somantri, 2018).

Menurut Sarafino dan Smith, dukungan sosial dapat bersumber dari pasangan, keluarga, teman, tenaga profesional, maupun komunitas sosial. Individu yang memperoleh dukungan sosial cenderung merasa dicintai, bernilai, dan menjadi bagian dari lingkungan sosial yang peduli. Hal ini sejalan dengan pendapat (Khasanah, 2018) yang menyatakan bahwa dukungan sosial tidak hanya berupa tindakan nyata dari orang lain, tetapi juga mencakup persepsi bahwa seseorang memiliki tempat untuk memperoleh kenyamanan, perhatian, dan bantuan ketika dibutuhkan.

Dukungan sosial yang diterima orang tua anak berkebutuhan khusus sangat dipengaruhi oleh faktor lingkungan, khususnya penerimaan dari keluarga inti maupun keluarga besar (Aditama & Wicaksono, 2021). Keluarga berperan sebagai sumber utama dukungan emosional yang dapat memperkuat orang tua dalam menghadapi stigma serta tantangan pengasuhan. Selain keluarga, dukungan dari lingkungan sosial seperti teman, tetangga, dan komunitas sekitar juga memiliki kontribusi penting dalam meningkatkan rasa percaya diri dan keyakinan orang tua dalam memberikan pengasuhan yang optimal. Salah satu partisipan, berinisial AA, mengungkapkan bahwa dukungan yang diterimanya dari tetangga sekitar mampu mengurangi beban psikologis, sehingga ia dapat menjalankan perannya sebagai orang tua dengan lebih tenang dan positif.

Dukungan sosial juga berperan dalam mengurangi dampak negatif dari stigma sosial yang sering dialami oleh orang tua anak berkebutuhan khusus. Stigma negatif dapat menurunkan kualitas hidup, menimbulkan perasaan terasing dari lingkungan, serta mendorong individu untuk menarik diri dari interaksi sosial (Widihati et al., 2022). Salah satu bentuk strategi yang efektif dalam menghadapi stigma adalah dengan meningkatkan penerimaan diri terhadap kondisi anak.



Penelitian (Hafizah & Mulyani, 2021) menunjukkan bahwa orang tua yang menerima anaknya dengan penuh kasih sayang dan kesabaran cenderung lebih mampu menghadapi tekanan sosial. Sikap ikhlas dan pandangan positif terhadap kondisi anak membuat mereka lebih tangguh serta tidak mudah terpengaruh oleh komentar atau penilaian negatif dari lingkungan sekitar. Dengan demikian, dukungan sosial yang kuat, baik dari keluarga maupun lingkungan sekitar, menjadi faktor penting dalam membentuk ketahanan psikologis dan meningkatkan kesejahteraan emosional orang tua anak berkebutuhan khusus.

Dukungan dari Layanan Kebutuhan Khusus

Dukungan dari tenaga ahli memiliki peran penting dalam membantu orang tua mengatasi berbagai tantangan yang berkaitan dengan kondisi anak berkebutuhan khusus. Peran profesional, seperti psikolog, dokter anak, terapis, dan dokter saraf, sangat dibutuhkan untuk memberikan penjelasan yang tepat mengenai kondisi anak, membantu proses penanganan, serta mendukung penerimaan diri orang tua. Perkembangan anak yang positif berkontribusi pada penurunan beban psikologis dan peningkatan kesejahteraan emosional orang tua. Hal ini sejalan dengan pendapat (Jansen et al., 2016) yang menyatakan bahwa dukungan tenaga ahli dapat meningkatkan rasa percaya diri orang tua dan berdampak positif terhadap kualitas hidup keluarga.

Salah satu partisipan mengungkapkan bahwa pada awalnya ia dan suaminya merasa kurang memahami kondisi anak, sehingga mereka mencari informasi dan berkonsultasi dengan dokter. Melalui proses tersebut, pemahaman terhadap kondisi anak meningkat dan membantu mereka menerima keadaan dengan lebih ikhlas.

Selain tenaga profesional, komunitas dan lembaga pendidikan juga berperan penting dalam memberikan dukungan sosial bagi orang tua anak berkebutuhan khusus. Mangunsong dan Wahyuni (2018) menjelaskan bahwa sekolah, khususnya Sekolah Luar Biasa (SLB), menjadi lingkungan yang kondusif karena memberikan rasa kebersamaan dan penerimaan. Seluruh partisipan dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa mereka merasa lebih dihargai dan diterima di lingkungan SLB dibandingkan dengan lingkungan umum. Di sekolah, para orang tua dapat saling berbagi pengalaman, bertukar informasi tentang pengasuhan dan terapi anak, serta memberikan dukungan emosional satu sama lain.

Dukungan sosial yang terbentuk di lingkungan sekolah menjadi sumber kekuatan psikologis yang signifikan bagi para orang tua. Adanya kesamaan pengalaman di antara mereka menumbuhkan rasa saling pengertian dan kebersamaan, yang membantu mengurangi perasaan terasing dan menumbuhkan optimisme dalam menjalani peran sebagai orang tua anak berkebutuhan khusus. Salah satu partisipan menyampaikan bahwa keberadaan orang tua lain yang memiliki pengalaman serupa memberikan rasa lega dan keyakinan bahwa mereka tidak sendirian dalam menghadapi situasi tersebut. Dengan demikian, dukungan dari tenaga ahli, lembaga pendidikan, dan komunitas memiliki kontribusi besar dalam memperkuat ketahanan emosional dan meningkatkan kualitas hidup orang tua anak berkebutuhan khusus.

Spiritual Beliefs

Keyakinan spiritual (*spiritual belief*) merupakan bentuk kepercayaan individu terhadap kekuatan transenden, seperti Tuhan, alam semesta, atau nilai-nilai moral yang memberikan makna dan arah dalam kehidupan. Keyakinan ini tidak selalu terikat pada agama tertentu, tetapi mencakup rasa kedamaian batin, hubungan dengan sesama, alam, dan Sang Pencipta.

Bagi orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus, tekanan emosional, sosial, dan ekonomi sering kali menjadi tantangan dalam proses pengasuhan. Dalam menghadapi kondisi tersebut, keyakinan spiritual berfungsi sebagai sumber kekuatan batin yang membantu mereka



tetap tegar, ikhlas, dan mampu menerima kenyataan hidup. Hudori (2008) dalam *Jurnal Soul* Universitas Islam 45 Bekasi menjelaskan bahwa *spiritual belief* dapat diartikan sebagai kepercayaan terhadap kekuatan ilahi yang memberikan makna, arah, serta tujuan dalam kehidupan manusia.

Keyakinan spiritual membantu orang tua dalam memaknai keberadaan anak berkebutuhan khusus bukan sebagai beban, melainkan sebagai anugerah Tuhan yang memiliki tujuan tersendiri. Spiritualitas juga berfungsi sebagai mekanisme *coping*, yaitu strategi psikologis untuk menghadapi stres dan tekanan hidup. Melalui doa, ibadah, dan refleksi spiritual, orang tua memperoleh ketenangan batin, kesabaran, dan kekuatan untuk menerima kondisi anak dengan penuh keikhlasan. Roy dan Kuruveettisse (2017) menemukan bahwa tingkat spiritualitas yang tinggi berhubungan positif dengan penerimaan diri dan kesejahteraan psikologis pada orang tua anak autis. Semakin tinggi tingkat spiritualitas seseorang, semakin besar kemampuannya untuk menerima kondisi anak dengan lapang dada serta menghadapi tantangan pengasuhan dengan sikap positif.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa proses penerimaan diri orang tua anak berkebutuhan khusus bersifat kompleks dan dinamis. Pada tahap awal, sebagian besar partisipan mengalami penolakan diri yang memengaruhi kestabilan emosi dan kesejahteraan psikologis. Namun, seiring waktu, keterlibatan nilai-nilai spiritual menjadi sumber utama dalam membangun ketenangan dan ketangguhan batin.

Selain aspek spiritual, penerimaan diri yang baik juga didukung oleh faktor eksternal seperti dukungan keluarga dan lingkungan sosial. Fenomena di lapangan memperlihatkan bahwa individu yang tidak memperoleh dukungan sosial cenderung memiliki ketergantungan spiritual yang lebih tinggi, karena mereka menyerahkan segala urusan dan kesulitan hidup kepada Tuhan sebagai bentuk *coping* spiritual. Hal ini terlihat pada partisipan berinisial WA, yang dalam proses penerimaan dirinya sepenuhnya bersandar pada keyakinan bahwa segala sesuatu dalam hidup telah diatur oleh Tuhan.

Menurut Manurung (2021), peran orang tua dalam menghadapi tantangan kehidupan perlu ditopang oleh kemampuan menyesuaikan diri dan kekuatan spiritual yang kokoh. Dengan demikian, kualitas hidup orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus sangat bergantung pada kemampuan mereka untuk menemukan makna, ketenangan batin, serta keseimbangan antara tuntutan emosional dan sosial. Sebagaimana diungkapkan oleh salah satu partisipan, “Ketika saya merasa lelah menghadapi keadaan ini dan tidak ada tempat mengadu, hanya kepada Allah saya serahkan semuanya.” Pernyataan ini mencerminkan bahwa spiritualitas menjadi fondasi penting dalam menjaga kestabilan emosi dan keteguhan hati orang tua dalam menghadapi tantangan pengasuhan anak berkebutuhan khusus.

Karier

Anak berkebutuhan khusus sering menghadapi kesulitan dalam menjaga fokus, duduk tenang, atau mengikuti proses belajar di sekolah. Mereka juga kerap mengalami tantangan dalam mengembangkan keterampilan sosial dan dianggap sulit diatur, sehingga menimbulkan tekanan tambahan bagi orang tua dalam menjalankan peran pengasuhan (Galasyuk & Mitina, 2018).

Karena membutuhkan perhatian, pengawasan, dan waktu yang lebih intensif, orang tua anak berkebutuhan khusus menghadapi tuntutan pengasuhan yang lebih besar dibandingkan dengan orang tua pada umumnya (Johansen, 2024). Kondisi ini berdampak pada keseimbangan antara pekerjaan dan kehidupan keluarga, terutama bagi orang tua yang bekerja. Beberapa penelitian menunjukkan bahwa orang tua anak berkebutuhan khusus cenderung lebih sering mengambil cuti kerja (Chung, 2017) atau mengurangi jam kerja agar dapat memenuhi kebutuhan anak mereka



(Wondemu et al., 2022). Dalam kondisi tertentu, sebagian orang tua memilih berhenti bekerja sepenuhnya karena tingginya tuntutan pengasuhan, yang berpotensi menimbulkan tekanan finansial tambahan akibat hilangnya pendapatan, sehingga keluarga sering kali bergantung pada bantuan pemerintah (Vanegas, 2016).

Menyeimbangkan pekerjaan dan kehidupan rumah tangga menjadi tantangan yang kompleks. Orang tua perlu menyesuaikan tuntutan pekerjaan dengan tanggung jawab pengasuhan melalui manajemen waktu yang efektif, fleksibilitas, dan pemahaman mendalam terhadap kebutuhan anak. Dukungan dari pasangan, keluarga, dan lingkungan kerja menjadi faktor penting dalam pembagian peran dan terciptanya kondisi keluarga yang harmonis. Selain dukungan eksternal, orang tua juga perlu mengenali batas kemampuan diri dengan menjaga kesehatan fisik dan mental melalui istirahat, aktivitas positif, dan interaksi sosial. Dengan demikian, fleksibilitas, kerja sama, dan kemampuan mengelola stres menjadi kunci untuk mencapai keseimbangan hidup, menjaga keharmonisan keluarga, dan mendukung perkembangan anak.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa mayoritas partisipan adalah ibu rumah tangga yang fokus pada pengasuhan anak. Salah satu partisipan, NF, bekerja sebagai perawat, namun mengurangi jam kerjanya karena anak memerlukan pendampingan intensif. NF menjelaskan, "Aku kan kerja sebagai perawat, seminggu cuma empat kali, Senin sampai Kamis, dan itu pun tidak terlalu sibuk. Jadi saat pergi kerja, semua sudah disiapkan, anak bisa ditinggal sebentar karena ayahnya pulang setelah itu."

Sebanyak enam partisipan lain merupakan ibu rumah tangga penuh waktu yang mengalokasikan sebagian besar waktunya untuk pengasuhan, sedangkan tiga partisipan laki-laki tetap berperan dalam pengasuhan meskipun memiliki pekerjaan berbeda. AA bekerja sebagai pemulung, HM sebagai wiraswasta, dan MT sebagai perwira. Ketiganya menyesuaikan jam kerja agar tetap dapat mengantar dan menjemput anak serta terlibat dalam pengasuhan, meskipun peran utama pengasuhan tetap dijalankan oleh ibu. Salah satu partisipan mengungkapkan, "Kadang harus lembur urusan pekerjaan, tapi saya usahakan tidak sampai mengganggu waktu dengan anak. Intinya, harus pandai mengatur waktu dan disiplin, agar semua tanggung jawab pekerjaan, anak, dan rumah seimbang."

Keterlibatan Warga dan Komunitas

Orang tua anak berkebutuhan khusus memikul tanggung jawab besar dalam mendampingi, mendidik, dan membimbing anak agar mampu beradaptasi di masyarakat. Mereka berperan sebagai pendamping utama, advokat, sekaligus guru dalam proses pendidikan anak (Lafega, 2024). Selain itu, melalui keterlibatan dalam kegiatan sosial atau komunitas, orang tua turut membantu mengurangi stigma negatif dan menumbuhkan kesadaran masyarakat bahwa setiap anak berhak dihargai dan berkembang. Dukungan sosial yang empatik dari komunitas memiliki pengaruh signifikan terhadap kesejahteraan emosional dan perkembangan anak berkebutuhan khusus (Asril & Fitriani, 2023).

Namun, penelitian di SLB Negeri Autis Sumatera Utara menemukan bahwa sebagian besar partisipan cenderung menarik diri dari interaksi sosial. Hal ini disebabkan oleh keterbatasan waktu luang dan pengalaman stigma negatif dari masyarakat, yang menimbulkan kelelahan psikologis serta menurunkan motivasi mereka untuk berpartisipasi dalam kegiatan sosial. Salah satu partisipan mengungkapkan, "Saya jarang keluar rumah sekarang, soalnya waktu saya habis buat mengurus anak. Lagi pula, kalau keluar juga suka tidak enak, masih banyak orang yang melihat aneh atau membicarakan. Jadi, lebih baik di rumah saja, capek rasanya harus menjelaskan terus tentang kondisi anak."

Kecenderungan untuk menarik diri dari lingkungan sosial ini berdampak langsung terhadap



kualitas hidup orang tua. Keterbatasan interaksi sosial dan dukungan eksternal menyebabkan kelelahan emosional meningkat, kesejahteraan psikologis menurun, serta aktivitas kehidupan sehari-hari menjadi kurang optimal. Kondisi ini menegaskan pentingnya waktu luang yang cukup dan dukungan komunitas dalam menjaga kualitas hidup orang tua anak berkebutuhan khusus.

SIMPULAN

Kualitas hidup orang tua anak berkebutuhan khusus di SMPLB Negeri Autis Sumatera Utara dipengaruhi oleh kesehatan fisik dan mental, kondisi finansial, hubungan keluarga, dukungan sosial, layanan khusus, keyakinan spiritual, karir, waktu luang, dan keterlibatan komunitas. Dukungan keluarga, dukungan sosial, layanan profesional, serta spiritualitas menjadi faktor utama dalam meningkatkan ketahanan dan kesejahteraan orang tua. Keseimbangan antara pengasuhan, pekerjaan, dan waktu luang serta akses terhadap layanan dan komunitas berperan penting dalam menghadapi tekanan, stigma, dan stres. Intervensi holistik dan kebijakan inklusif diperlukan untuk mendukung kualitas hidup orang tua dan perkembangan anak berkebutuhan khusus.

DAFTAR PUSTAKA

- Aditama, S., & Wicaksono, A. S. (2021). The role of family support in parental acceptance of children with special needs. *Journal Universitas Muhammadiyah Gresik Engineering, Social Science, and Health International Conference (UMGCINEMATIC)*, 1(2).
- Afiyanti, Y. (2010). Analisis konsep kualitas hidup. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 13(2), 81–86.
- Agung, G. A., Laksmi, S., Chandra Astiti, I., & Debora Valentina, T. (2024). Psikologis orang tua dengan anak berkebutuhan khusus dan kesejahteraan. *INNOVATIVE: Journal of Social Science Research*, 4, 8214–8228.
- Anderson, D., Dumont, S., Jacobs, P., & Azzaria, L. (2007). The personal costs of caring for a child with a disability: A review of the literature. *Public Health Reports*, 122(1), 3–16. <https://doi.org/10.1177/003335490712200102>
- Asril, A., & Fitriani, W. (2023). Peran empati dan dukungan sosial orang tua terhadap anak berkebutuhan khusus pada pendidikan agama Islam. *Jurnal Pendidikan Tambusai*, 7(3), 32064–32069.
- Bailey, D. (2007). *Maternal depression and developmental disability: Research critique*.
- Bayat, M., Salehi, M., Bozorgnezhad, A., & Asghari, A. (2011). The comparison of psychological problems between parents of intellectual disabilities children and parents of normal children. *World Applied Sciences Journal*, 12(4), 471–475.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*.



- Brown, R. I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M., & Wang, S. (2010). *Family quality of life in several countries: Results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability*. Springer Science + Business Media B.V.
- Chung, P. J. (2017). Need for and use of family leave among parents of children with special health care needs.
- Crawford, M. (2020). Ecological systems theory: Exploring the development of the theoretical framework as conceived by Bronfenbrenner. *Journal of Public Health Issues and Practices*, 4(2). <https://doi.org/10.33790/jphip1100170>
- D, A. A. I. W. K., Rahyanti, N. M. S., & Sriasih, N. K. (2024). Hubungan beban dengan kualitas hidup caregiver dalam merawat anak berkebutuhan khusus. *Jurnal Gema Keperawatan*, 17(2), 162–174.
- Daroni, G. A., Salim, A., & Sunardi. (2018). Impact of parent's divorce on children's education for disability kids. *Indonesia Journal of Disability Studies (IJDS)*, 5(1), 2355–2158.
- Desiningrum, D. R. (2016). *Psikologi anak berkebutuhan khusus*. Psikosain.
- Diah Ekasari. (2025). *Case study self-esteem pada individu remaja tunarungu dengan disabilitas majemuk yang berprestasi nasional*, 1967, 1–10.
- Efendi, M. (2008). *Psikopedagogik anak berkelainan* (Cet. 2). Bumi Aksara.
- Febrian, K. I. (2021). *To be meaningful: Pengasuhan ayah yang memiliki anak paraplegia*.
- Galasyuk, I. N., & Mitina, O. V. (2018). Parental attitude in families with a special child. *Psychological Science and Education*, 23(4), 102–111. <https://doi.org/10.17759/pse.2018230410>
- Gita Somantri. (2018). *Konsep dukungan sosial*.
- Gupta, V. B., Mehrotra, P., & Mehrotra, N. (2012). Parental stress in raising a child with disabilities in India. *Disability, CBR & Inclusive Development*, 23(2).
- Hafizah, H., & Mulyani, R. R. (2021). Profil self-acceptance orang tua anak berkebutuhan khusus di Yayasan Tiji Salsabila Kota Padang. *Journal of Education Research*, 2(3).
- Hakim, A. R. (2018). Mendorong perkembangan kognitif anak tunagrahita melalui permainan edukatif. *Jurnal Ilmiah Penjas (Penelitian, Pendidikan dan Pengajaran)*, 4(3), 11–20.
- Hartini, N., Purnamawati, S. N., Firdausy, R., Sajidah, H., Jasmine, J., & Nugraha, H. A. (2023). Pendampingan orang tua anak berkebutuhan khusus di Rumah Susun Sederhana Sewa (Rusunawa) Jatinegara Kaum Jakarta Timur. *Kumawula: Jurnal Pengabdian Kepada Masyarakat*, 6(1), 128–136.
- Hudori. (2008). Relasi kecerdasan spiritual dan pencarian jejak Tuhan. *Jurnal Soul*, 1(2), 2.
- Hurlock, E. B. (1987). *Psikologi perkembangan: Suatu pendekatan sepanjang rentang kehidupan*.
- Jansen, S. L., Van Der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2016). Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disability: A multiple case study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1).



- Jati, R. K., & Muhid, A. (2022). Pentingnya social support terhadap self-acceptance ibu dengan anak berkebutuhan khusus: Literatur review. *Judikhu: Jurnal Pendidikan Khusus*, 01(02), 83–96.
- Johansen, L. (2024). Exploring the support needs of Australian parents of young children with Usher syndrome.
- Khairun Nisa, Mambela, S., & Badiah, L. I. (2018). Karakteristik dan kebutuhan anak berkebutuhan khusus. *Jurnal Abadimas Adi Buana*, 2(1), 33–40. <https://doi.org/10.36456/abadimas.v2.i1.a1632>
- Khasanah, N. (2018). *Peran dukungan sosial terhadap resiliensi pada orang tua dengan anak berkebutuhan khusus*.
- Krisnandari, W. (2024). Hubungan beban dengan kualitas hidup caregiver dalam merawat anak berkebutuhan khusus.
- L., N., A.-L., W., B., G., R., M., & F. H., N. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1227–1234.
- Lafega, K. A. Z. (2024). Studi literatur: Peran orang tua dalam mendidik anak berkebutuhan khusus. *Jurnal Pendidikan Non Formal*, 1(4), 11. <https://doi.org/10.47134/jpn.v1i4.633>
- Lexy J. Moleong. (1989). *Metodologi penelitian kualitatif*.
- Luong, J., Yoder, M. K., & D. C. (2009). Southeast Asian parents raising a child with autism: A qualitative investigation of coping styles.
- Mangunsong, F. M., & Wahyuni, C. (2018). Keterlibatan orang tua terhadap keterampilan sosial siswa berkebutuhan khusus di sekolah dasar inklusif. *Jurnal Psikologi*, 45(3), 167–180.
- Manurung, P. (2021). *Konsep pembinaan dan konseling dalam pendidikan Islam*. UIN Sumatera Utara Press.
- Murdiyanto, E. (2020). *Metode penelitian kualitatif (Sistematika penelitian kualitatif)*. Yogyakarta Press.
- Putri, A. M., Pramesti, W., & Hapsari, R. D. (2019). Stres pada orang tua yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme. *Jurnal Psikologi Malahayati*, 1(1), 7–13. <https://doi.org/10.33024/jpm.v1i1.1408>
- Rieskiana, F. (2021). Peran sekolah inklusi terhadap tumbuh kembang anak autisme. *JEA (Jurnal Edukasi AUD)*, 7(2), 61. <https://doi.org/10.18592/jea.v7i2.4625>
- Roy, N. M., & Kuruveettisse, S. (2017). Spiritual well-being and parenting stress in caring for children with neuro-developmental disorders. *International Journal of Humanities and Social Science*, 6(1), 17–23.
- Rusdiana, R. (2018). Hubungan antara dukungan keluarga dengan penerimaan diri pada orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus (ABK). *Psikoborneo: Jurnal Ilmiah Psikologi*, 6(2), 242–248. <https://doi.org/10.30872/psikoborneo.v6i2.4564>
- Shahali, S., Tavousi, M., Sadighi, J., Kermani, R. M., & Rostami, R. (2024). Health challenges faced by parents of children with disabilities: A scoping review. *BMC Pediatrics*, 24(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-024-05104-3>
- Soekadijo, R. G. (1997). *Sosiologi pariwisata: Kajian tentang waktu luang dan rekreasi*. Gramedia Pustaka Utama.



- Sujito, E. (2017). Dinamika karakter orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus.
- Surya, A., & Wicaksono, A. A. S. (2021). UMGGINEMATIC: 1st Rethinking Education during Covid-19 Era: Challenge and innovation. *The role of family support in parental acceptance of children with special needs*, 1(2), 386–395.
- Syarief, N. S., Pangestu, A. A., Putri, H. K., Filkhagq, T. A., & Harjanti, G. Y. N. (2022). Karakteristik dan model pendidikan bagi anak tuna daksa. *EJ*, 4(2), 275–285. <https://doi.org/10.37092/ej.v4i2.337>
- Vanegas, S. (2016). *Characterizing the systems of support for families of children with disabilities*.
- Widhiati, R. S. A., Malihah, E., & Sardin. (2022). Dukungan sosial dan strategi menghadapi stigma negatif anak berkebutuhan khusus dalam pendidikan. *Jurnal Paedagogy: Jurnal Penelitian dan Pengembangan Pendidikan*, 9(4), 846–857.
- Widyastuti, N., & Hidayati, F. (2020). Peran dukungan sosial terhadap stres pengasuhan ibu yang memiliki anak berkebutuhan khusus.
- Widyawati, Y., Otten, R., Kleemans, T., & Scholte, R. H. J. (2020). Parental resilience and the quality of life of children with developmental disabilities in Indonesia.
- Wondemu, M. Y., Joranger, P., Hermansen, A., & Brekke, I. (2022). Impact of child disability on parental employment and labour income: A quasi-experimental study of parents of children with disabilities in Norway. *BMC Public Health*.

