PENGALAMAN PENGASUHAN ORANG TUA PADA ANAK TUNAGRAHITA AKIBAT *ACQUIRED BRAIN INJURY*

Arum Novita Dewi Rahmayanti[1], Dinie Ratri Desiningrum[1]
15000122140080

[1]Fakultas Psikologi Universitas Diponegoro,
Jl. Prof. Mr. Sunario, Tembalang, Semarang, 50275
E-mail: novitadewi.nd93@gmail.com

ABSTRAK

Anak tunagrahita akibat *acquired brain injury* mengalami perubahan fungsi intelektual dan adaptif setelah cedera, sehingga memunculkan berbagai tantangan bagi orang tua dalam proses pengasuhan. Perubahan kondisi anak yang terjadi secara mendadak juga memengaruhi dinamika emosional dan kehidupan psikososial orang tua. Penelitian ini bertujuan untuk mendeskripsikan dan memahami pengalaman pengasuhan orang tua pada anak tunagrahita akibat *acquired brain injury* menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologis deskriptif. Partisipan penelitian terdiri dari dua pasang orang tua, yaitu ayah dan ibu dari anak tunagrahita akibat *acquired brain injury* yang dipilih menggunakan teknik *purposive sampling*. Data dikumpulkan melalui wawancara semi terstruktur dan dianalisis menggunakan *Descriptive Phenomenological Analysis*. Hasil penelitian menghasilkan lima sintesis tema, yaitu dinamika emosional dalam proses penerimaan, strategi orang tua dalam mengelola tekanan emosional, pengalaman adaptasi dan tantangan pengasuhan, kekhawatiran terhadap masa depan anak, dan gambaran dinamika sosial. Hasil penelitian menunjukkan bahwa orang tua mengalami proses emosional setelah perubahan kondisi anak, yang ditandai dengan munculnya perasaan kehilangan, keterkejutan, rasa bersalah, serta kekhawatiran terhadap masa depan anak, kondisi tersebut mendorong orang tua untuk secara bertahap menyesuaikan diri dengan perubahan yang terjadi melalui berbagai strategi *coping*, pemanfaatan dukungan sosial, serta adaptasi terhadap tuntutan pengasuhan. Dengan demikian, pengasuhan anak tunagrahita akibat *acquired brain injury* dapat dipahami sebagai proses adaptasi yang berlangsung secara dinamis dan berkelanjutan dalam kehidupan orang tua.

Kata kunci: pengasuhan; *acquired brain injury*; orang tua; anak

PARENTS' CAREGIVING EXPERIENCES OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY DUE TO ACQUIRED BRAIN INJURY

Arum Novita Dewi Rahmayanti[1], Dinie Ratri Desiningrum[1]
15000122140080

[1]Faculty of Psychology Diponegoro University,
Prof. Mr. Sunario Street, Tembalang, Semarang, 50275.
E-mail: novitadewi.nd93@gmail.com

ABSTRACT

Children with intellectual disability resulting from acquired brain injury experience changes in intellectual and adaptive functioning following the injury, creating various challenges for parents in the caregiving process. The sudden changes in the child's condition also affect parents' emotional dynamics and psychosocial lives. This study aimed to describe and understand the parenting experiences of parents of children with intellectual disability resulting from acquired brain injury using a qualitative method with a descriptive phenomenological approach. The participants consisted of two pairs of parents, namely fathers and mothers of children with intellectual disability resulting from acquired brain injury, selected through purposive sampling. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using Descriptive Phenomenological Analysis. The findings yielded five synthesized themes: emotional dynamics in the process of acceptance, parental strategies for managing emotional distress, experiences of adaptation and caregiving challenges, concerns about the child's future, and social dynamics. The results indicate that parents undergo an emotional process following changes in their child's condition, characterized by feelings of loss, shock, guilt, and concerns about the child's future. These experiences encourage parents to gradually adjust to the changes through various coping strategies, utilization of social support, and adaptation to caregiving demands. Thus, parenting a child with intellectual disability resulting from acquired brain injury can be understood as a dynamic and ongoing process of adaptation in parents' lives.

Keywords: parenting; acquired brain injury; parents; children

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Setiap anak hadir dengan kebutuhan perkembangan yang beragam, pengasuhan menjadi ruang belajar bersama di mana orang tua berperan menuntun, memahami, dan menyesuaikan diri terhadap setiap kebutuhan yang muncul. Sekolah Luar Biasa Negeri (SLBN) Semarang sebagai salah satu lembaga terkemuka untuk pendidikan khusus di Jawa Tengah yang melayani anak-anak berkebutuhan khusus yang beragam, termasuk anak tunagrahita. Anak tunagrahita merupakan anak yang mengalami keterbatasan dalam perkembangan mental dan intelektual sehingga memengaruhi perkembangan kognitif serta perilaku adaptifnya, seperti kesulitan berkonsentrasi, emosi yang kurang stabil, cenderung menyendiri dan pendiam, peka terhadap cahaya, dan lain-lain (Napitupulu dkk., 2022). Tunagrahita merupakan kondisi yang dapat dipengaruhi oleh berbagai faktor, baik yang terjadi sebelum kelahiran, saat kelahiran, maupun setelah kelahiran.

Dalam literatur, penyebab tunagrahita dijelaskan sebagai hasil interaksi berbagai faktor biologis, medis, dan lingkungan yang dapat terjadi pada berbagai tahap kehidupan anak. Penelitian di Indonesia menunjukkan bahwa faktor genetik memberikan kontribusi signifikan terhadap kasus tunagrahita, terutama melalui kelainan kromosom dan sindrom tertentu (Sihombing dkk., 2023; Maritska dkk.,

2025). Selain itu, beberapa kondisi pada masa prenatal, seperti preeklampsia, abrupsio plasenta, prematuritas, dan gangguan pertumbuhan janin, diketahui berhubungan dengan peningkatan risiko disabilitas intelektual pada anak (Villamor dkk., 2022). Faktor pasca kelahiran misalnya luka otak akibat terbentur dapat menyebabkan tunagrahita (Rahardja, 2010). Hal ini menunjukkan bahwa tunagrahita tidak disebabkan oleh satu faktor tunggal, melainkan merupakan hasil interaksi kompleks antara faktor biologis, medis, dan lingkungan.

Dalam lingkup SLBN Semarang, ditemukan kasus-kasus anak yang sebelumnya mengalami perkembangan yang normal namun kemudian mengalami perubahan kondisi neurologis. Beberapa anak pernah mengalami kejang-kejang, sementara yang lain mengalami cedera kepala akibat benturan atau kecelakaan. Peristiwa neurologis tersebut berdampak pada regresi kemampuan kognitif dan adaptif, sehingga anak-anak tersebut kemudian berada pada kategori tunagrahita ringan. Temuan lapangan ini selaras dengan penelitian terbaru yang menunjukkan bahwa kejang-kejang dapat menurunkan kapasitas intelektual dan fungsi neuropsikologis anak (Operto dkk., 2023; Eriksson dkk., 2024), dan bahwa cedera kepala berpotensi menimbulkan gangguan fungsi eksekutif serta hambatan adaptif jangka panjang (Sargénius dkk., 2023; Keenan dkk., 2023). Kondisi ini tidak hanya mengubah profil kemampuan anak, tetapi juga menuntut penyesuaian dalam lingkungan pendidikan dan strategi pengasuhan yang dijalankan oleh orang tua.

Berbagai kondisi neurologis yang muncul setelah periode perkembangan awal anak, baik akibat benturan maupun proses non-traumatik, secara kolektif dikenal sebagai *acquired brain injury* (ABI). ABI merujuk pada kerusakan otak

yang terjadi setelah kelahiran dan tidak bersifat kongenital, herediter, maupun degeneratif (Goldman, 2022). Ketika ABI terjadi pada masa kanak-kanak, dampaknya tidak hanya bersifat sementara, melainkan dapat menurunkan kapasitas intelektual dan fungsi kognitif secara berkelanjutan, sehingga anak yang sebelumnya berkembang normal dapat mengalami penurunan fungsi intelektual (Brandt dkk., 2024; Sargénius dkk., 2023).

Fenomena anak yang mengalami tunagrahita karena faktor atau peristiwa tertentu yang menyebabkan gangguan pada fungsi intelektual merupakan kenyataan yang tidak jarang terjadi. Kejang-kejang, sebagai salah satu kondisi neurologis yang paling sering ditemui, memiliki korelasi yang signifikan dengan gangguan intelektual (Shakeel & Adeela, 2024). Penelitian menunjukkan bahwa sekitar 25% anak dengan epilepsi mengalami disabilitas intelektual, dan usia *onset* epilepsi yang lebih dini, terutama sebelum usia satu tahun, berhubungan dengan peningkatan risiko gangguan fungsi intelektual (Auvin, 2022). Selain kejang terdapat faktor lain seperti trauma kepala atau *traumatic brain injury* (TBI) yang merupakan salah satu bentuk cedera serius pada otak disebabkan oleh kejadian traumatis pada kepala yang memiliki dampak signifikan pada kesehatan dan kualitas hidup individu (Capizzi dkk., 2020). Pada anak, cedera otak diketahui dapat memengaruhi kemampuan intelektual dan fungsi kognitif lainnya dalam jangka panjang, bahkan beberapa dampaknya dapat semakin terlihat seiring bertambahnya usia dan meningkatnya tuntutan perkembangan anak (Brandt dkk., 2024).

Fenomena ini tidak hanya berdampak pada anak, tetapi juga menciptakan transformasi mendalam dalam dinamika keluarga. Orang tua anak dengan kondisi

yang menyebabkan keterbatasan fungsi intelektual dapat mengalami perasaan kehilangan terhadap anak dan kehidupan yang sebelumnya dibayangkan, disertai trauma, stres, dan tantangan dalam proses penyesuaian terhadap tuntutan pengasuhan jangka panjang (Mercier dkk., 2025). Pada kondisi cedera otak berat yang dialami anak, beban pengasuhan dan dampak psikologis pada orang tua dapat bertahan hingga bertahun-tahun setelah kejadian, terutama ketika anak masih mengalami berbagai keterbatasan dalam fungsi sehari-hari (Sorrentino dkk., 2024). Kehadiran anak dengan disabilitas intelektual dapat menimbulkan stres dan tantangan pengasuhan bagi orang tua, sehingga diperlukan strategi *coping* yang efektif untuk membantu proses penyesuaian dan meningkatkan kualitas hidup mereka (Ahadiah & Liyanovitasari, 2024). Fenomena ini menjadi menarik untuk dikaji lebih lanjut karena pengalaman pengasuhan orang tua dengan anak yang mengalami tunagrahita akibat peristiwa setelah kelahiran memiliki karakteristik yang berbeda dengan pengalaman orang tua yang sejak lahir mengetahui kondisi anak mereka.

Pengalaman pengasuhan orang tua dengan anak berkebutuhan khusus, khususnya tunagrahita, telah menjadi fokus penelitian selama beberapa dekade. Beban pengasuhan yang dialami orang tua anak tunagrahita mencakup aspek fisik, emosional, sosial, dan finansial. Secara fisik, Nanziri dkk. (2026) menjelaskan bahwa *caregiver* anak dengan disabilitas sering menghadapi kebutuhan bantuan yang tinggi dalam *activities of daily living* karena anak masih membutuhkan pendampingan yang berkelanjutan dalam keseharian. Dalam aspek emosional meliputi stres, kecemasan, depresi, dan perasaan bersalah yang sering kali muncul

akibat kondisi anak (Ahadiah & Liyanovitasari, 2024). Aspek sosial mencakup stigma masyarakat, diskriminasi, pelabelan negatif, dan isolasi sosial yang dapat memengaruhi anak maupun keluarganya (Azizah dkk., 2025). Sementara beban finansial meliputi biaya pengobatan, terapi, dan kebutuhan khusus lainnya yang sering kali tidak terjangkau oleh keluarga dengan ekonomi menengah ke bawah (Smith dkk., 2022).

Terdapat beberapa penelitian terdahulu mengenai fenomena tersebut, yaitu penelitian fenomenologi oleh Munir dkk. (2024) membahas secara mendalam pengalaman ibu-ibu yang merawat anak tunagrahita di SLBN Tompokersan, Lumajang. Studi ini mengungkap bahwa perjalanan pengasuhan yang penuh tantangan tersebut secara signifikan mempengaruhi dan membentuk pola asuh yang mereka terapkan. Temuan penelitian berhasil mengidentifikasi lima tema utama yaitu metode pengasuhan yang diterapkan, rangkaian perasaan emosional yang dialami ibu mulai dari penyangkalan dan kekecewaan hingga akhirnya penerimaan, perubahan pola pikir ibu dari segi emosional, sosial, dan psikologis, hambatan dalam perawatan yang terutama disebabkan oleh kurangnya pengetahuan orang tua, serta tingkat ketergantungan anak pada pengasuhnya. Poin kunci dari penelitian ini menegaskan bahwa variasi pengalaman unik setiap ibu dari bagaimana mereka pengalaman menghadapi reaksi sosial dari lingkungan sekitar, hingga bagaimana mereka memaknai kehadiran anaknya secara langsung memengaruhi corak pola asuh yang mereka pilih.

Literatur terbaru oleh Fernandes dkk. (2023) menyoroti pentingnya memahami pengalaman orang tua dalam menjalani proses pengasuhan anak yang

mengalami cedera otak akibat faktor traumatis maupun non-traumatis atau yang disebut dengan *acquired brain injury* (ABI) selama masa neurorehabilitasi. Studi ini menegaskan bahwa anak dengan cedera otak memerlukan perawatan medis dan rehabilitatif yang kompleks untuk memaksimalkan kemampuan jangka panjangnya. Dalam konteks ini, orang tua bukan hanya sebagai pengasuh, tetapi juga menjadi mitra utama dalam proses pemulihan anak. Pengalaman mereka mencakup beban emosional yang berat, kesulitan adaptasi terhadap perubahan fungsi anak, serta tantangan dalam menavigasi layanan kesehatan dan sosial yang sering kali tidak konsisten. Fernandes dkk. (2023) menekankan bahwa pemahaman mendalam terhadap pengalaman orang tua sangat penting untuk mengembangkan model dukungan yang lebih efektif dan berorientasi keluarga.

Mundakir dkk. (2024) melakukan *qualitative systematic review* yang bertujuan mengidentifikasi dan menyintesis pengalaman pengasuhan orang tua yang memiliki anak dengan disabilitas fisik dan intelektual. Hasil sintesis mengungkap tujuh tema utama, yaitu pengalaman emosional orang tua, dampak fisik dan psikologis terhadap kualitas hidup, kurangnya pengetahuan mengenai disabilitas, kurangnya dukungan sosial, stigma, kekhawatiran terhadap masa depan anak, serta tanggung jawab pengasuhan yang berkelanjutan. Penelitian ini menunjukkan bahwa orang tua menghadapi berbagai tantangan, termasuk keterbatasan informasi mengenai kondisi anak, kurangnya dukungan dari keluarga, masyarakat, dan pemerintah, serta stigma yang dapat memicu isolasi sosial. Berdasarkan temuan tersebut, peneliti menekankan pentingnya pengembangan

lingkungan yang lebih suportif dan inklusif guna mendukung kesejahteraan orang tua serta perkembangan optimal anak dengan disabilitas.

Selain itu, terdapat penelitian yang dilakukan oleh Merla dan Kumar (2021), yang bertujuan untuk memahami dampak pengasuhan anak dengan disabilitas intelektual terhadap kondisi psikologis orang tua, khususnya pada delapan keadaan emosional diantaranya seperti kecemasan, stres, depresi, regresi, kelelahan, rasa bersalah, ekstraversi, dan gairah, serta untuk melihat apakah terdapat perbedaan antara ibu dan ayah. Hasil penelitian mengungkapkan bahwa baik ibu maupun ayah dari anak dengan disabilitas intelektual mengalami tingkat yang signifikan dari semua keadaan emosional yang diteliti. Selain itu, penelitian ini juga menemukan bahwa keadaan-keadaan emosional tersebut saling berasosiasi yang artinya, keberadaan satu keadaan emosional, seperti kecemasan, cenderung disertai dengan keadaan emosional lainnya, seperti stres dan depresi, pada kedua orang tua. Temuan ini menekankan bahwa pengasuhan anak dengan disabilitas intelektual memberikan dampak psikologis yang mendalam dan kompleks pada kedua orang tua, sehingga menegaskan perlunya dukungan dan intervensi psikologis yang menyeluruh dan tidak membeda-bedakan gender untuk membantu mereka mengelola beban emosional ini.

Penelitian *literature review* yang dilakukan oleh Azizah dkk. (2025) menunjukkan bahwa anak dengan disabilitas intelektual masih menghadapi berbagai bentuk stigma dan persepsi sosial negatif dari masyarakat. Berdasarkan sintesis terhadap sepuluh penelitian nasional dan internasional, ditemukan bahwa anak dengan disabilitas intelektual sering diberi label negatif seperti “bodoh”,

“tidak mampu”, “bergantung pada orang lain”, bahkan dianggap sebagai beban atau kutukan bagi keluarga. Dampak stigma tidak hanya dirasakan oleh anak, tetapi juga oleh keluarga, khususnya orang tua. Orang tua menjadi sasaran penilaian negatif dari lingkungan, dianggap tidak mampu mengasuh anak dengan baik, serta menghadapi tekanan sosial yang berkelanjutan. Kondisi tersebut dapat menimbulkan perasaan malu, isolasi sosial, kecemasan, dan berkurangnya dukungan sosial yang diterima keluarga. Temuan ini menunjukkan bahwa persepsi sosial masyarakat terhadap disabilitas intelektual merupakan salah satu faktor penting yang dapat memengaruhi pengalaman pengasuhan dan kesejahteraan psikologis orang tua dalam merawat anak dengan disabilitas intelektual.

Berdasarkan penelitian-penelitian terdahulu, dapat disimpulkan bahwa pengalaman pengasuhan anak dengan disabilitas intelektual merupakan proses yang kompleks memengaruhi berbagai aspek kehidupan orang tua. Pengalaman tersebut tidak hanya ditandai oleh tuntutan pengasuhan dan perubahan pola asuh, tetapi juga oleh dinamika emosional yang mencakup penyangkalan, kecemasan, stres, depresi, rasa bersalah, hingga proses penerimaan terhadap kondisi anak (Munir dkk., 2024; Merla & Kumar, 2021). Selain itu, orang tua juga menghadapi berbagai tantangan berupa keterbatasan pengetahuan mengenai kondisi anak, kesulitan mengakses layanan yang sesuai, minimnya dukungan sosial, beban finansial, serta stigma dan persepsi sosial negatif dari masyarakat yang dapat menimbulkan isolasi sosial dan tekanan psikologis (Mundakir dkk., 2024; Azizah dkk., 2025). Pada konteks orang tua yang menghadapi perubahan kondisi anak yang terjadi setelah kelahiran menghadirkan tantangan yang lebih khas karena orang tua harus beradaptasi

terhadap perubahan fungsi anak yang sebelumnya berkembang secara normal, sekaligus menjalani proses penyesuaian terhadap berbagai tuntutan pengasuhan (Fernandes dkk., 2023).

Meskipun telah ada beberapa kajian terkait pengasuhan orang tua dengan anak tunagrahita, penelitian yang ada belum secara spesifik mengeksplorasi pengalaman orang tua dengan anak tunagrahita yang mengalami kondisi tersebut karena faktor atau peristiwa tertentu yang menyebabkan gangguan pada fungsi intelektual. Sebagian besar penelitian tidak membahas mengenai kondisi yang didapat, padahal pengalaman pengasuhan ini memiliki karakteristik yang berbeda dibandingkan kondisi tunagrahita yang sudah didapat sejak lahir. Perbedaan ini ada karena orang tua dari anak tunagrahita akibat *acquired brain injury* dapat mengalami proses berduka atas hilangnya potensi anak yang sebelumnya mereka kenal dan harapkan, Boss (2007) menjelaskan bahwa *ambiguous loss* dapat muncul ketika individu mengalami kehilangan secara psikologis meskipun orang yang dicintai masih hadir secara fisik. Pengetahuan yang mendalam terhadap pengalaman orang tua dalam mengasuh anak dalam konteks ini sangat diperlukan untuk mengembangkan pendekatan dukungan yang lebih tepat sasaran dan efektif, serta untuk memahami dinamika pengasuhan yang khas pada setiap kondisi.

Dengan memperhatikan hasil penelitian dahulu, penelitian ini penting karena terbatasnya pengetahuan tentang pengalaman pengasuhan orang tua pada anak tunagrahita akibat *acquired brain injury* di Indonesia. Gap pengetahuan ini menyebabkan kurangnya pemahaman komprehensif tentang dinamika pengasuhan orang tua yang menghadapi transisi dari kondisi normal ke kondisi berkebutuhan

khusus. Dalam konteks pengembangan ilmu psikologi dan pendidikan khusus, penelitian ini dapat memberikan kontribusi teoretis melalui pengembangan model atau *framework* yang spesifik untuk konteks Indonesia, temuan penelitian ini dapat menjadi dasar untuk penelitian-penelitian selanjutnya yang lebih luas dan mendalam. Selain itu, dari segi metodologis, penelitian ini penting karena memberikan pembelajaran mengenai tantangan dan proses penggalian data dalam penelitian kualitatif, terutama ketika meneliti pengalaman emosional dan pengasuhan pada orang tua dengan anak tunagrahita akibat *acquired brain injury* dalam konteks Indonesia.

Berdasarkan uraian di atas, maka peneliti tertarik untuk melakukan sebuah penelitian dengan judul "Pengalaman Pengasuhan Orang Tua pada Anak Tunagrahita akibat *Acquired Brain Injury*". Penelitian ini secara spesifik mengeksplorasi pengalaman orang tua dengan anak tunagrahita yang didapat atau *acquired*, yang merupakan populasi yang belum banyak diteliti secara mendalam di Indonesia dan merupakan momen penting dalam perjalanan keluarga dengan anak berkebutuhan khusus. Pendekatan kualitatif akan digunakan untuk mengeksplorasi fenomena subjektif yang dialami orang tua secara mendalam dan menyeluruh sehingga dapat memberikan pemahaman yang lebih komprehensif mengenai cara individu memaknai serta merespons kondisi yang dialami.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang masalah yang telah disusun, maka dapat dirumuskan bahwa permasalahan yang diangkat pada penelitian ini adalah "Bagaimana pengalaman pengasuhan orang tua pada anak tunagrahita akibat *acquired brain injury*?".

C. Tujuan Penelitian

Berdasarkan rumusan masalah, tujuan dari penelitian ini adalah untuk mendeskripsikan pengalaman pengasuhan orang tua pada anak tunagrahita akibat *acquired brain injury*.

D. Manfaat Penelitian

Melalui pelaksanaan penelitian ini, peneliti berharap bahwa temuan tersebut akan menghasilkan manfaat yang signifikan bagi para pihak-pihak yang terlibat. Adapun manfaat yang diperoleh dari penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. Manfaat Teoretis

Penelitian ini diharapkan akan memperkaya pengetahuan di bidang psikologi yang terkait dengan pengasuhan orang tua terhadap anak tunagrahita akibat *acquired brain injury*, khususnya dalam konteks budaya Indonesia.

2. Manfaat Praktis

Secara praktis, peneliti memiliki harapan bahwa penelitian ini dapat memberikan manfaat kepada beberapa pihak, yaitu:

a. Bagi peneliti

Selain berfungsi sebagai prasyarat untuk kelulusan, penelitian yang dilakukan oleh peneliti juga berfungsi sebagai media di mana peneliti dapat menerapkan pengetahuan akademik yang diperoleh selama perkuliahan. Peneliti juga bercita-cita untuk memperoleh beragam wawasan baru melalui proses penelitian yang dilakukan, terutama mengenai fenomena yang dijelaskan dalam penelitian ini.

b. Bagi partisipan penelitian

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan pemahaman yang lebih luas kepada partisipan mengenai berbagai dinamika pengasuhan anak tunagrahita akibat *acquired brain injury*. Melalui informasi dan temuan penelitian, partisipan diharapkan mampu merefleksikan pengalaman mereka, menemukan perspektif baru dalam pengasuhan, serta memperoleh gambaran yang dapat membantu dalam menghadapi tantangan sehari-hari bersama anak.

c. Bagi peneliti selanjutnya

Bagi peneliti lain yang berminat meneliti tema sejenis, penelitian ini diharapkan dapat berfungsi sebagai bahan rujukan, referensi, maupun evaluasi untuk memperkaya literatur yang ada.