

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Anak adalah karunia yang tidak terhingga yang diberikan oleh Tuhan YME yang tidak semua orang mendapatkan karunia tersebut. Mendapatkan anak yang sehat, tidak mengalami kelainan merupakan harapan setiap orangtua. Sebagaimana yang dijelaskan pada definisi sehat menurut UU No.36 tahun 2009 yang berbunyi tentang batasan kesehatan dan keadaan sejahtera badan, jiwa dan sosial yang menyatakan bahwa setiap orang berhak hidup produktif secara sosial dan ekonomi. Diantara anak-anak tersebut ada yang mengalami kecacatan atau kelainan fisik ataupun mental yang dapat terjadi saat *prenatal* (sebelum lahir), *natal* (ketika lahir), maupun *postnatal* (sesudah lahir). Salah satu kelainan ini adalah autisme (Hembing, 2004).

Safaria (2005) mengatakan bahwa autisme adalah ketidakmampuan untuk berinteraksi dengan orang lain, gangguan berbahasa yang ditunjukkan dengan penguasaan bahasa yang tertunda, *ekolalia*, *mustism*, pembalikan kalimat, adanya aktivitas bermain yang *repetitif* dan *stereotip*, rute ingatan yang kuat dan keinginan obsesif untuk mempertahankan keteraturan di dalam lingkungannya.

Prevalensi penyandang autis semakin meningkat. Amerika Serikat diperkirakan terdapat 400.000 jiwa individu dengan autisme. Sejak tahun 1980, bayi-bayi yang lahir di California, Amerika Serikat, diambil darahnya dan disimpan di pusat penelitian autisme. Penelitian dilakukan oleh Terry

Phillips, seorang pakar kedokteran saraf dari Universitas George Washington. Phillips mengambil 250 contoh darah anak-anak untuk dilihat kadar timbal (pb) di dalam darah, hasilnya mengejutkan ternyata ditemukan jumlah kenaikan pb di dalam darah mereka. Seperempat dari anak-anak tersebut menunjukkan gejala autisme. Prevalensi anak autisme mengalami peningkatan yang sangat mengejutkan, di Pennsylvania, Amerika Serikat dalam 5 tahun terakhir meningkat sebesar 50% menjadi 40 dari 100.000 kelahiran (Judarwanto, 2010).

Indonesia saat ini belum ditemukan data yang akurat mengenai keadaan yang sesungguhnya, namun dalam suatu wawancara di Koran Kompas. Budhiman, seorang Psikiater Anak dan Ketua dari Yayasan Autisme Indonesia menyebutkan adanya peningkatan yang luar biasa. Bila sepuluh tahun yang lalu jumlah penyandang autisme diperkirakan satu per 5.000 anak, sekarang meningkat menjadi satu per 500 anak (Harian Kompas, 2000). Tahun 2000 yang lalu. Widyawati, staf bagian Psikiatri Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia memperkirakan terdapat kurang lebih 6.900 anak penyandang autisme di Indonesia. Jumlah tersebut menurutnya setiap tahun terus meningkat (Judarwanto, 2010). Anak laki-laki lebih rentan menyandang sindrome autisme dibandingkan anak perempuan, karena pengaruh hormon seks pada laki-laki lebih banyak memproduksi testosteron sementara perempuan lebih banyak memproduksi estrogen. Kedua hormon itu memiliki efek bertolak belakang terhadap suatu gen pengatur fungsi otak yang disebut *retinoic acid-related orphan receptor-alpha* atau RORA. Testosteron

menghambat kerja RORA, sementara esterogen justru meningkatkan kinerjanya. Terhambatnya kinerja RORA menyebabkan berbagai masalah koordinasi tubuh, antara lain terganggunya jam biologis atau *circadian rythm* yang berdampak pada pola tidur. Kerusakan saraf akibat stres dan inflamasi (radang) jaringan otak juga meningkat ketika aktivitas RORA terhambat, gangguan pola tidur serta kerusakan saraf akibat stres dan inflamasi di otak merupakan beberapa keluhan yang sering dialami para penderita autis. Namun anak perempuan yang terkena akan menunjukkan gejala yang lebih berat (Hembing, 2004).

Safaria (2005) mengatakan bahwa berbagai reaksi orang tua muncul ketika mengetahui bahwa anaknya mengalami gangguan autisme dan setiap orang tua pasti berbeda-beda reaksi emosinya. Beberapa reaksi emosi yang muncul ketika orang tua mengetahui bahwa anaknya mengalami autisme yaitu: merasa terkejut, penyangkalan, merasa tidak percaya, sedih, perasaan terlalu melindungi, marah, bahkan ada perasaan bersalah dan berdosa. Sesuai dengan apa yang dikemukakan oleh Kubler-Ross (dalam Sarasvati, 2004) bahwa ada beberapa reaksi emosional individu ketika menghadapi cobaan dalam hidup yaitu menolak, menerima kenyataan, marah, melakukan tawar-menawar, depresi dan penerimaan.

Orang tua yang memiliki anak penyandang autisme segala sesuatunya pasti terlihat berbeda dari orang tua lainnya. Bagi orang tua yang memiliki anak autis, inilah periode awal kehidupan anaknya yang merupakan masa-masa tersulit dan paling membebani. Pada periode ini seringkali orang tua

berhadapan dengan begitu banyak permasalahan. Tidak saja berasal dari anaknya tetapi bercampur dengan masalah-masalah lainnya yang dapat membebani orang tua, termasuk permasalahan yang muncul dari reaksi masyarakat (Safaria, 2005).

Banyak masyarakat luas yang belum mengetahui tentang autisme. Banyak orang beranggapan bahwa anak autis adalah anak-anak yang aneh dan ada juga yang beranggapan bahwa autisme adalah penyakit menular dan sebagian masyarakat bahkan tidak menerima dan mengakui keberadaan anak-anak autis ini. Penolakan terhadap anak-anak autis ini terlihat ketika mereka sulit diterima untuk belajar di sekolah-sekolah umum sebagaimana anak-anak lainnya. Hal ini dapat menjadi beban bagi sebagian orang tua anak autis. Ada perasaan malu dan juga perasaan untuk menjauh dari kehidupan sosialnya (Marijani, 2003).

Puspita (dalam Marijani, 2003) mengatakan bahwa penerimaan orang tua pada anak autis secara ikhlas dan apa adanya sangat membantu proses penanganan menuju kehidupan yang lebih baik. Adanya penerimaan dari orang tua dapat membuat orang tua mampu mengendalikan reaksi-reaksi emosinya. Mash & Wolfe (2005) mengatakan bahwa orang tua harus mencoba memahami dan menerima kenyataan hasil diagnosa anak dan perilaku anak yang selalu berbeda dengan anak lainnya agar orang tua mampu bereaksi untuk menyesuaikan diri dengan berbagai permasalahan yang muncul baik dari anak itu sendiri, dari diri sendiri maupun permasalahan yang timbul dari lingkungan sekitarnya. Stress, kecemasan dan rasa tidak bahagia sering mengganggu

kehidupan seseorang. Agar stress tersebut dapat ditangani secara efektif, perlu dilakukan penyesuaian diri.

Orang tua harus mampu menyesuaikan dirinya agar mampu mengupayakan usaha yang tidak mengenal menyerah untuk penyembuhan anak autisnya. Orang tua juga harus mampu mengontrol reaksi emosinya terhadap perilaku anak terutama perilaku yang dapat membahayakan dirinya, misalnya menyakiti dirinya sendiri. Oleh karena itu, orang tua juga sering mengalami pengasingan dari pergaulan sosial karena terkadang orang lain tidak mengetahui konteks perilaku anak yang mengganggu (Mash & Wolfe, 2005).

Sebagai tenaga kesehatan, kita perlu memberikan pengetahuan kepada orang tua mengenai penyesuaian dirinya terhadap anak autis sesuai dengan peran dan fungsi perawat yaitu peran sebagai *educator* untuk meningkatkan tingkat pengetahuan kesehatan dan kemampuan orang tua untuk mengatasi kesehatannya, serta memberi informasi dan meningkatkan perubahan perilaku orang tua.

Berdasarkan studi pendahuluan yang dilakukan di Yayasan Autis Arogya Mitra Klaten dan data yang diperoleh dari kepala sekolah, diketahui jumlah murid autis sebanyak 150 orang, 70 murid autis tinggal di asrama dan 80 murid autis dengan rawat jalan. Yayasan Autis Arogya Mitra belum ada kerja sama dengan puskesmas setempat, tetapi bekerja sama dengan Rumah Sakit Pantih Rapih dan Rumah Sakit PKU Muhamaddiyah, program-program dari RS untuk Yayasan Autis Arogya Mitra yang berhubungan dengan autis

belum pernah ada, kerjasama hanya sebatas pengobatan saja. Dari Yayasan Autis Arogya Mitra sendiri belum pernah ada program-program yang ditujukan khusus untuk orangtua. Staf pengajar di Yayasan Autis Arogya Mitra berjumlah 34 orang serta 1 orang terapis akupuntur.

Berdasarkan pembicaraan peneliti dengan orang tua, diketahui pengetahuan orang tua tentang autis rendah dari 3 orang tua yang diwawancarai oleh peneliti semua mengatakan sebelumnya belum tahu tentang autisme, mereka mengetahui autisme hanya dari penjelasan dokter, orang tua juga mengatakan pada saat mengetahui anaknya autisme sangat terkejut, apalagi saat melihat tingkah laku yang berbeda dari anak-anak normal orang tua malu. Salah satu orang tua juga mengatakan dahulu pernah menitipkan anaknya ke neneknya.

Penyesuaian diri orangtua terhadap anaknya mempunyai pengaruh yang sangat besar terhadap penyembuhan anak autisme khususnya dalam hal perkembangan. Orangtua yang tidak dapat menyesuaikan dirinya dengan baik terhadap kehadiran anak autis dalam sebuah keluarga dapat dipastikan hal ini akan menimbulkan dampak yang kurang baik bagi anak autisme. Hal tersebut akan membuat anak autisme merasa tidak dimengerti dan tidak diterima adanya serta dapat menimbulkan penolakan dari anak (*Resentment*) dan lalu termanifestasi dalam bentuk perilaku yang tidak diinginkan.

Bagaimanapun anak dengan gangguan autisme tetaplah seorang anak yang membutuhkan kasih sayang, perhatian, dan cinta dari orangtua, saudara dan keluarganya. Pentingnya penyesuaian diri orangtua terhadap anak autisme

sangatlah membantu proses penyembuhan/ terapi pada anak autisme, karena salah satu faktor yang menentukan keberhasilan terapi yaitu peran serta orangtua (Safaria, 2005)

Gambaran diatas tersebut menjadi alasan bagi peneliti untuk melihat bagaimana tingkat pengetahuan keluarga tentang autisme serta bagaimana penyesuaian diri keluarga yang memiliki anak autis. Kejadian autisme saat ini terus meningkat serta permasalahan-permasalahan yang dihadapi orang tua baik dari dalam diri orang tua itu sendiri maupun dari lingkungannya yang ditimbulkan karena mempunyai anak autis. Penerimaan orang tua pada anak autis secara ikhlas dan apa adanya sangat membantu proses penanganan menuju kehidupan yang lebih baik. Maka peneliti tertarik untuk melihat bagaimana penyesuaian diri orang tua yang memiliki anak autis, baik itu penyesuaian dengan dirinya sendiri maupun dari lingkungannya.

B. Rumusan Masalah

Rumusan masalah dalam penelitian ini adalah “Apakah ada hubungan antara tingkat pengetahuan keluarga dengan penyesuaian diri keluarga yang memiliki anak autis di Yayasan Autis Arogya Mitra Klaten ?”.

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Penelitian ini bertujuan untuk diketahuinya hubungan antara tingkat pengetahuan dengan penyesuaian diri keluarga yang memiliki anak autis di Yayasan Autis Arogya Mitra Klaten.

2. Tujuan Khusus

- a. Diketuainya tingkat pengetahuan keluarga yang memiliki anak autis di Yayasan Autis Arogya Mitra Klaten.
- b. Diketuainya penyesuaian diri keluarga yang memiliki anak autis di Yayasan Autis Arogya Mitra Klaten.
- c. Diketuainya keeratan hubungan tingkat pengetahuan dengan penyesuaian diri keluarga yang memiliki anak autis di Yayasan Autis Arogya Mitra .

D. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

- a. Bagi Yayasan Pendidik/ Terapi

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan pengetahuan serta masukan kepada guru atau pendidik anak autis tentang bagaimana penyesuaian diri orangtua yang memiliki anak autis, sehingga dapat bekerja bersama-sama dengan orangtua dalam membantu penyembuhan anak autis.

2. Manfaat Praktis

- a. Bagi Orang tua

Orang tua yang memiliki pengetahuan kurang tentang autisme hendaknya berupaya meningkatkan pengetahuannya melalui kegiatan-kegiatan yang diadakan oleh Yayasan maupun dari luar Yayasan yang berhubungan dengan autisme.

b. Bagi Institusi Pelayanan kesehatan/Rumah Sakit Pantih Rapih

Memberikan gambaran untuk tenaga kesehatan yang berkerja sama dengan Yayasan yang berperan sebagai pemberi pelayanan kesehatan bagi masyarakat dan sebagai acuan untuk lebih meningkatkan peran serta dalam memberikan program-program yang berhubungan dengan autis kepada orang tua sehingga dapat memberikan masukan kepada orang tua.

c. Bagi Peneliti Selanjutnya

Memberi gambaran secara empiris tentang hubungan tingkat pengetahuan dengan penyesuaian diri keluarga yang memiliki anak autis, sehingga dapat dijadikan sebagai referensi .

E. Keaslian Penelitian

Penelitian yang berhubungan dengan autisme adalah :

1. Rahmadani (2004) dengan judul “Hubungan dukungan keluarga terhadap kemampuan bahasa dan bicara pada anak autis di Lembaga Bimbingan Autis Bina Anggita Yogyakarta”. Dari penelitian yang dilakukan pada 30 responden, Pada penelitian ini menunjukkan bahwa tidak ada hubungan antara dukungan keluarga dengan kemampuan bahasa dan bicara anak autis. Menggunakan rancangan penelitian *non experimental* dengan metode deksriptif korelasional serta menggunakan pendekatan *cross-sectional*, dan menggunakan instrumen kuesioner pada variabel dukungan keluarga.

Persamaan dengan penelitian diatas dengan yang dilakukan penelitian saat ini adalah penelitian ini sama-sama menggunakan rancangan penelitian *non experimental* dengan metode deskriptif korelasional serta menggunakan pendekatan *cross-sectional*. Data yang dikumpulkan menggunakan kuesioner. Sedangkan perbedaannya pada lokasi penelitian, waktu penelitian, dan judul skripsi. Penelitian Rahmadani ingin mengetahui hubungan dukungan keluarga terhadap kemampuan bahasa dan bicara pada anak autis di Lembaga Bimbingan Autis Bina Anggita Yogyakarta. sedangkan penelitian ini yang ingin diketahui tentang hubungan tingkat pengetahuan dengan penyesuaian diri keluarga yang memiliki anak autis di Yayasan Autis Arogya Mitra Klaten .

2. Saputro (2009), dengan metode kuantitatif dan menggunakan metode deskriptif korelasional dengan pendekatan *cross-sectional*. Tentang hubungan dukungan keluarga dengan interaksi sosial pada anak autis di Yayasan Sinar Talenta Samarinda. Penelitian dilakukan pada 25 responden. Data yang dikumpulkan menggunakan kuesioner dan pedoman observasi.

Persamaan dengan penelitian diatas dengan yang dilakukan penelitian saat ini adalah penelitian ini sama-sama menggunakan rancangan penelitian *non experimental* dengan metode deskriptif korelasional serta menggunakan pendekatan *cross-sectional*. Data yang dikumpulkan menggunakan kuesioner. Sedangkan perbedaannya yaitu

pada lokasi penelitian, waktu penelitian dan judul penelitian. Penelitian yang dilakukan Saputro ingin melihat apakah ada hubungan dukungan keluarga dengan interaksi sosial pada anak autis di Yayasan Sinar Talenta Samarinda. Sedangkan pada penelitian yang ingin peneliti lihat apakah ada hubungan tingkat pengetahuan dengan penyesuaian diri keluarga yang memiliki anak autis di Yayasan Autis Arogya Mitra Klaten.

3. Rachmayanti (2007) dengan judul “Penerimaan Diri Orangtua Terhadap Anak Autisme dan Peranannya Dalam Terapi Autisme. Dengan menggunakan pendekatan kualitatif, jumlah subjek dalam penelitian ini sebanyak 3 orang. Teknik pengumpulan data yang digunakan yaitu dengan wawancara sebagai metode utama dan observasi sebagai metode pendukung.

Persamaan dengan penelitian diatas dengan yang dilakukan peneliti saat ini adalah sama-sama menggunakan responden orangtua yang memiliki anak autis. Sedangkan perbedaannya pada lokasi penelitian, waktu penelitian, dan judul skripsi.