

BAB I

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang Masalah

Autism Spectrum Disorder (ASD) merupakan gangguan yang dialami individu pada aspek komunikasi sosial, perilaku sosial, dan keterbatasan minat serta perilaku. Gangguan ini terbagi dalam tingkatan dan rentang tertentu, mulai dari sangat ringan hingga parah. Individu dengan ASD yang kemudian disebut individu autistik diperkirakan semakin meningkat tiap tahunnya, di seluruh belahan dunia (Elsabbagh, dkk., 2012). Elsabbagh, dkk., pun menyebutkan bahwa prevalensi autisme secara global sekitar 6,2 per 1.000 orang. Data dari *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) Amerika Serikat pada tahun 2012 menunjukkan prevalensi anak autistik sebesar 14,5 per 1.000 anak, sedangkan pada tahun 2014 prevalensi meningkat menjadi 16,8 per 1.000 anak. WHO memperkirakan secara global 1 dari 160 anak merupakan anak autistik (World Health Organization, 2018).

Pemerintah belum memiliki data pasti mengenai prevalensi maupun jumlah resmi individu autistik di Indonesia (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2016). Hal ini dikarenakan badan kesehatan resmi pemerintah maupun ahli belum pernah melakukan survei atau penelitian guna mengetahui prevalensi anak autistik di Indonesia. Pihak Kementerian Kesehatan mengatakan bahwa saat ini angka kejadian autisme hanya dapat dilihat melalui angka kunjungan di rumah sakit umum dan klinik tumbuh kembang anak yang terdapat di rumah sakit jiwa (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2016). Berdasarkan laporan yang diterima, para terapis, dokter spesialis anak, dokter spesialis jiwa anak, psikolog dan psikiater

anak menemukan adanya peningkatan sekitar 3 sampai 5 kasus baru per tahun (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2012). Angka kejadian autisme yang terus meningkat ini menandakan bahwa populasi autisme akan semakin besar, mulai usia anak-anak hingga dewasa.

Ketika anak autistik beranjak dewasa, ia tidak lepas dari gejala-gejala autistiknya. Penanganan yang didapatkan di masa anak-anak bukan bertujuan untuk menghilangkan gejala autistik, tetapi membantu anak autistik agar lebih adaptif dan berdaya. Matadjo (2019) menyatakan kondisi individu autistik yang telah beranjak dewasa dapat bermacam-macam. Ada dewasa autistik yang mandiri dan mampu melakukan interaksi sosial dengan baik, ada pula yang sebaliknya. Kondisi ini dipengaruhi oleh tingkat keparahan yang dimiliki, lingkungan keluarga, lingkungan pendidikan, dan terapi yang didapatkan (Matadjo, 2019). Seltzer, dkk. (2004 dalam Bishop-Fitzpatrick, dkk., 2013) pun menyatakan dalam penelitiannya bahwa hanya sedikit sekali dewasa autistik yang hidup mandiri, menikah, berkuliah, bekerja dalam lingkungan kompetitif, atau mengembangkan hubungan sosial yang luas. Selain itu, mayoritas dewasa autistik juga masih tinggal bersama keluarganya atau penyedia layanan profesional.

Penelitian Levy dan Perry (2011), menemukan bahwa rata-rata 50–60% dewasa autistik meninggalkan sekolah tanpa memiliki keahlian tertentu, 76% tidak mampu menemukan pekerjaan, dan 90–95% tidak mampu membangun relasi romantis jangka panjang atau membangun pertemanan yang bermakna. Kondisi ini menyebabkan dewasa autistik sering kali mengalami gangguan depresi dan kecemasan dengan tingkat potensi yang lebih tinggi dari populasi umum dan

individu yang memiliki gangguan perkembangan lainnya (Bradley, dkk., 2004; Brereton, dkk., 2006 dalam Bishop-Fitzpatrick, dkk., 2013). Selain itu, kondisi ini juga memberikan pengaruh yang signifikan terhadap kualitas hidup dewasa autistik.

Beberapa penelitian mengenai kualitas hidup dewasa autistik menemukan bahwa dari keempat domain utama kualitas hidup: 1) kesehatan fisik, 2) kesehatan psikologis, 3) relasi sosial, dan 4) relasi lingkungan; relasi sosial menjadi domain yang paling umum dipaparkan sebagai domain kualitas hidup terendah pada dewasa autistik (Jennes-Coussens, dkk., 2006; Kamp-Becker, dkk., 2010; Lin, 2014 dalam Mason, dkk., 2018). Penelitian Kamp-Becker, dkk. (2010) menyebutkan urutan rerata skor domain kualitas hidup dari yang terendah, yaitu domain relasi sosial dengan rerata skor 53,8, domain kesehatan psikologis 61,5, domain lingkungan 67,9, dan domain kesehatan fisik 70,1. Dewasa autistik yang memiliki skor rendah pada domain relasi sosial, secara umum melaporkan adanya pengalaman negatif seperti penolakan, ketidakmampuan dalam berkomunikasi dengan baik, dan gagal dalam menjalin relasi romantis. Pengalaman negatif ini kemudian memengaruhi kondisi psikologis dewasa autistik, sehingga skor domain kesehatan psikologis pun akan cenderung rendah juga.

Temuan ini sejalan dengan temuan pada penelitian Moss, Mandy, dan Howlin di tahun 2017. Skor kualitas hidup yang diisi oleh subjek memiliki urutan rerata skor domain kualitas hidup terendah dimulai dari domain relasi sosial dengan rerata skor 69,5, domain kesehatan psikologis 72,1, domain lingkungan 76,6, dan domain kesehatan fisik 81,1 (Moss, Mandy, & Howlin, 2017). Kemudian, skor kualitas hidup yang diisi oleh informan subjek memiliki urutan rerata skor domain kualitas

hidup terendah dimulai dari domain relasi sosial dengan rerata skor 56,1, domain kesehatan psikologis 63,2, domain kesehatan fisik 72,4, dan domain lingkungan 74,4 (Moss, Mandy, & Howlin, 2017). Faktor yang berpengaruh secara signifikan terhadap kepuasan relasi sosial dewasa autistik adalah kemampuan sosial. Dewasa autistik dengan kemampuan sosial yang rendah, memiliki tingkat kepuasan relasi sosial yang rendah pula.

Berdasarkan penelitian Moss, Mandy, dan Howlin (2017), tampak pula bahwa tingkat kualitas hidup dewasa autistik yang dinilai oleh dewasa autistik lebih tinggi dibandingkan dengan yang dinilai oleh informan dewasa autistik. Kecenderungan dewasa autistik untuk menilai kualitas hidupnya dengan skor yang tinggi pun juga ditemukan pada penelitian sebelumnya (Hong, Bishop-Fitzpatrick, Smith, Greenberg, & Mailick, 2016). Meskipun begitu, rerata skor kualitas hidup dewasa autistik tetap lebih rendah dibandingkan dengan orang dewasa lainnya. Hal ini dipengaruhi oleh beberapa faktor seperti tingkat keparahan autisme, kemampuan kognitif, kemampuan komunikasi sosial dan berbahasa, perilaku adaptif, dan kondisi kejiwaan komorbid (Biggs & Carter, 2016; Chiang & Wineman, 2014; Hong, dkk., 2016; Ikeda, dkk., 2014; Kamio, dkk., 2013 dalam Moss, dkk., 2017).

Saat ini, pendidikan dan lingkungan inklusif semakin berkembang. Dewasa autistik yang melanjutkan pendidikan ke perguruan tinggi pun meningkat (Jackson, dkk., 2018). Banyak perguruan tinggi di luar negeri yang membuka kesempatan pendidikan bagi mahasiswa berkebutuhan khusus (MBK), seperti University of California, Ashland University, Roosevelt University, dan sebagainya (Sienkiewicz, 2019). Setiap perguruan tinggi tersebut memiliki program pelayanan

khusus bagi MBK. Program yang diberikan perguruan tinggi rata-rata menyediakan juru bahasa isyarat, akomodasi untuk ujian dan pembuatan catatan kuliah, tempat duduk dan registrasi yang diprioritaskan, serta alat bantu pembelajaran atau teknologi adaptif lainnya. Terdapat pula perguruan tinggi yang memiliki program pelayanan untuk membantu meningkatkan kemampuan keseharian, pekerjaan, dan akademik MBK, sembari tetap fokus pada pengalaman kuliah lainnya (Chan, 2019).

Beberapa perguruan tinggi di Indonesia juga telah memelopori adanya kampus inklusif. Perguruan tinggi tersebut antara lain Universitas Indonesia, UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta, Universitas Negeri Surabaya, Universitas Airlangga, Universitas Brawijaya, Universitas Dr. Soetomo, dan sebagainya. Beberapa perguruan tinggi, seperti Universitas Airlangga, tidak menyediakan jalur penerimaan khusus, sehingga MBK menempuh jalur penerimaan yang sama dengan mahasiswa lainnya. Pada perguruan tinggi lainnya, seperti Universitas Brawijaya, telah menyediakan jalur penerimaan khusus bagi MBK. Setiap perguruan tinggi inklusif di Indonesia telah menyediakan program pendidikan inklusi. Program pendidikan inklusi ini berbeda-beda antar perguruan tinggi, tetapi dengan tujuan yang sama, yaitu membantu MBK dalam melaksanakan kegiatan akademik.

Penelitian Volkmar, Jackson, dan Hart (2018) menyebutkan bahwa mahasiswa autistik menghadapi tantangan akademik yang lebih besar di perguruan tinggi, untuk menyelesaikan perkuliahannya. Meskipun mahasiswa autistik memiliki kemampuan kognitif yang baik, mereka juga membutuhkan kemampuan adaptasi yang baik selama berkuliah. Kemampuan adaptasi pada mahasiswa autistik dipengaruhi oleh faktor-faktor nonakademik seperti gangguan relasi sosial,

kemampuan komunikasi, tuntutan sosial, perubahan jadwal, dan manajemen kehidupan sehari-hari (Volkmar, Jackson, & Hart, 2017). Program pendidikan inklusi yang diberikan perguruan tinggi saat ini belum banyak mencakup faktor nonakademik tersebut, sehingga mahasiswa autistik dituntut untuk beradaptasi dengan adanya faktor nonakademik secara mandiri. Ketika mahasiswa autistik tidak dapat beradaptasi dengan baik, mereka cenderung mengalami distress.

Sistematik review terhadap 20 artikel penelitian yang dilakukan oleh Gelbar, Smith, dan Reichow (2014) menemukan bahwa dewasa autistik yang melanjutkan sekolah di tingkat perguruan tinggi secara umum mengalami kecemasan berlebih, kemudian diikuti dengan adanya kesepian dan depresi. Subjek pun mendeskripsikan adanya pengalaman terisolasi atau terpinggirkan. Ketidakmampuan mahasiswa autistik untuk memenuhi standar di sekitarnya, kurangnya pemahaman mahasiswa sebaya lain mengenai mahasiswa autistik, serta kurangnya penyediaan layanan dan sosialisasi oleh perguruan tinggi, dinilai dapat menciptakan lingkungan yang kurang inklusif, sehingga memunculkan distress bagi mahasiswa autistik.

Berbagai permasalahan yang dialami oleh mahasiswa autistik di kampus dapat terjadi karena fakultas dan staf di dalamnya kurang memahami karakteristik individu autistik (Glennon, 2016; Tipton & Blacher, 2014). Ketika lingkungan perkuliahan tidak memahami mahasiswa autistik, maka kecenderungan mahasiswa autistik untuk mendapatkan bantuan sesuai kebutuhannya akan semakin kecil. Hal inilah yang kemudian dapat menjadi salah satu penyebab distress mahasiswa autistik. Beberapa orang menyarankan konselor pada perguruan tinggi untuk

bertindak sebagai fasilitator utama yang mengoordinasi bantuan (*support*) antara fakultas, kantor pelayanan disabilitas, mentor sebaya, dan orang tua (Graetz & Spampinato, 2008; Pillay & Bhat, 2012). Mereka menilai diperlukan pendalaman terlebih dahulu mengenai mahasiswa autistik guna memahami apa yang dirasakan dan dibutuhkan oleh mereka.

Universitas X merupakan salah satu perguruan tinggi inklusif di Jawa Timur. Universitas X memiliki program pendidikan inklusi yang dibentuk pada tahun 2018. Program ini memberikan pendampingan bagi MBK dalam aspek perkuliahan. Pendampingan dilakukan oleh mahasiswa relawan pendamping resmi. Berdasarkan wawancara yang telah dilakukan penulis terhadap relawan pendamping, pendampingan bersifat kondisional, sesuai dengan kebutuhan setiap MBK. Peran relawan pendamping adalah mendampingi dan membantu dalam hal teknis perkuliahan, bukan substansi perkuliahan.

Program pendampingan Universitas X dilakukan melalui sistem pendampingan yang acak. Seluruh MBK yang terdata dan relawan pendamping tergabung dalam satu grup WhatsApp. Ketika MBK membutuhkan bantuan pendampingan, MBK akan menuliskan di grup. Kemudian relawan pendamping yang dapat mendampingi akan mengajukan diri dan mengontak MBK secara personal. Sistem yang diterapkan tersebut, membutuhkan keaktifan dari MBK untuk meminta bantuan kepada relawan pendamping di grup. Apabila memiliki kembali karakteristik individu autistik yang memiliki gangguan komunikasi dan berbahasa, sistem tersebut dapat menyulitkan mahasiswa autistik. Menurut penuturan dua orang relawan pendamping yang diwawancarai penulis, selama ini

hampir tidak ada mahasiswa autistik yang meminta bantuan di grup. Hanya terdapat satu mahasiswa autistik yang meminta bantuan pendampingan, sebanyak satu kali saat mengerjakan UAS semester ganjil 2019/2020.

Berdasarkan wawancara penulis terhadap orang tua mahasiswa autistik di Universitas X, sebenarnya mahasiswa autistik membutuhkan pendampingan akademik. Hal ini dikarenakan nilai mahasiswa autistik banyak yang tidak memenuhi batas minimal. Kemudian, orang tua mahasiswa autistik lainnya mengatakan bahwa mahasiswa autistik lebih membutuhkan pendampingan sosial. Pendampingan sosial diharapkan orang tua mampu meningkatkan kemampuan komunikasi sosial mahasiswa autistik dan membantu mereka dalam membangun pertemanan. Shattuck, dkk. (2014) pun menyebutkan bahwa banyak mahasiswa autistik yang membutuhkan bantuan dalam komunikasi sosial dan akomodasi harian.

Pada wawancara yang dilakukan penulis terhadap mahasiswa autistik, terdapat beberapa mahasiswa autistik yang mengatakan kesulitan dalam berkomunikasi sosial. Hal ini dikarenakan adanya keterbatasan dalam memahami dan merespon komunikasi orang lain. Mahasiswa autistik pun mengatakan adanya pengalaman tidak menyenangkan, seperti diacuhkan oleh mahasiswa senior dan dimanfaatkan oleh mahasiswa lain karena ketidakmampuannya dalam memahami situasi sosial yang sedang dihadapi. FR, salah satu mahasiswa autistik Universitas X, mengatakan kepada ibunya bahwa ia ingin bepergian dengan temannya, namun ia tidak pernah diajak.

Beberapa penelitian sebelumnya pun menyebutkan bahwa mahasiswa autistik mengalami kesulitan dalam melakukan komunikasi sosial (Adreon & Durocher, 2007; Van Hees, dkk., 2015; White, dkk., 2016; Hong, dkk., 2016). Mereka tidak mengetahui respon apa yang perlu ditampakkan ketika berada di situasi sosial tertentu. Selain itu mahasiswa autistik juga mengalami perasaan terkucilkan dan kelelahan berkepanjangan. Mahasiswa autistik pun mengalami berbagai permasalahan kesehatan mental seperti stres, kecemasan berlebih, dan depresi (Adreon & Durocher, 2007; Van Hees, dkk, 2015). Ketidakmampuan mahasiswa autistik untuk beradaptasi dan menghadapi permasalahan kesehatan mental, memberikan pengaruh yang signifikan terhadap kualitas hidup mahasiswa autistik (Pugliese & White, 2014; Van Hees, dkk., 2015; White, dkk., 2016). Mahasiswa autistik dilaporkan memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dibandingkan dengan kualitas hidup mahasiswa lainnya.

Berdasarkan data yang didapatkan penulis di atas, maka diperlukan penelitian mendalam mengenai kualitas hidup mahasiswa autistik di Universitas X. Penelitian ini dilakukan untuk mencari tahu permasalahan dan kebutuhan mahasiswa autistik melalui berbagai aspek yang membangun tiap domain kualitas hidup mahasiswa autistik. Melalui penelitian ini, staf akademik dan mahasiswa sebaya di Universitas X dapat mengetahui dan memahami mahasiswa autistik. Pengetahuan dan pemahaman mengenai mahasiswa autistik ini perlu untuk dilakukan, sebagai salah satu upaya dalam memahami, menyikapi, dan merencanakan program bagi dewasa autistik yang memerlukan bantuan, terutama pada *setting* lingkungan perguruan tinggi. Melalui pemahaman staf dan mahasiswa sebaya mengenai kebutuhan dan

permasalahan yang dihadapi mahasiswa autistik, maka diharapkan mahasiswa autistik di Universitas X menjadi lebih mudah dalam beradaptasi dengan lingkungan perguruan tinggi dan memiliki kualitas hidup yang lebih baik.

1.2. Fokus Penelitian

Berdasarkan latar belakang permasalahan di atas, fokus pada penelitian ini adalah kualitas hidup mahasiswa autistik di Universitas X. Melalui kualitas hidup mahasiswa autistik dapat diketahui kebutuhan dan permasalahan mahasiswa autistik (Van Hees, dkk., 2015; White, dkk., 2016).

Berdasarkan fokus penelitian di atas, pertanyaan utama pada penelitian ini adalah bagaimana gambaran kualitas hidup mahasiswa autistik di Universitas X? Kemudian, untuk memperdalam pertanyaan utama, penulis merumuskan sub pertanyaan utama sebagai berikut:

1. Bagaimana kesehatan fisik yang dirasakan mahasiswa autistik?
2. Bagaimana pengalaman dan proses berpikir yang dirasakan mahasiswa autistik?
3. Bagaimana relasi sosial yang dirasakan mahasiswa autistik?
4. Bagaimana relasi lingkungan yang dirasakan mahasiswa autistik?

1.3. Signifikansi dan Keunikan Penelitian

Penelitian mengenai dewasa autistik yang berfokus pada mahasiswa autistik masih belum pernah diteliti di Indonesia, karena sebagian besar penelitian berfokus pada anak autistik. Kebutuhan untuk deteksi dan penanganan dini bagi anak autistik merupakan hal yang diutamakan oleh terapis, orang tua/pengasuh, dan pelayanan kesehatan. Penelitian mengenai dewasa autistik dan mahasiswa autistik telah

dilakukan di luar negeri. Pemerintah di Amerika Serikat dan Inggris pun telah mengeluarkan kebijakan guna menunjang kehidupan anak dan dewasa autistik.

Mason, dkk. (2018) dalam jurnal berjudul “*Predictors of Quality of Life for Autistic Adults*”, mendeskripsikan kualitas hidup dewasa autistik dengan sampel yang besar. Dari 370 partisipan, 66 orang (18%) berusia 17–25 tahun, 114 orang (31%) berusia 26–34 tahun, 150 orang (41%) berusia 41–60 tahun, dan 38 orang (10%) berusia 61 tahun ke atas. Penelitian yang dilakukan di Inggris tersebut menginvestigasi karakteristik-karakteristik yang mungkin menjadi prediktif pada kualitas hidup dewasa autistik. Salah satu hasil yang didapatkan pada penelitian tersebut adalah dewasa autistik membutuhkan akses terhadap intervensi kesehatan mental yang efektif dan dukungan informal serta formal pada kesulitan-kesulitan mengenai sosial mereka, untuk meningkatkan kualitas hidup mereka.

Saat ini, tren penelitian mengenai dewasa autistik di luar negeri adalah untuk meningkatkan pengetahuan, keawasan dan penerimaan terhadap individu autistik di lingkungan perguruan tinggi (Gardiner & Iarocci, 2013; Neville & White, 2011; Tipton & Blacher, 2013 dalam Gelbar, Smith, & Reichow, 2014). Ditemukan bahwa mahasiswa autistik secara umum mengalami kecemasan berlebih, kesepian, dan depresi (Adreon & Durocher, 2007; Gelbar, Smith, & Reichow, 2014). Mahasiswa autistik pun mendeskripsikan adanya pengalaman terisolasi. Hal ini kemudian menurunkan tingkat kualitas hidup mahasiswa autistik.

Penulis belum menemukan penelitian mengenai mahasiswa autistik di Indonesia. Berdasarkan studi awal yang dilakukan penulis di Universitas X, mahasiswa autistik mengalami kesulitan dalam berkomunikasi sosial dan

beradaptasi dengan lingkungan perkuliahan. Orang tua mahasiswa autistik pun menyatakan bahwa mahasiswa autistik membutuhkan bantuan pendampingan akademik dan sosial.

Penelitian yang dilakukan penulis ini memiliki beberapa perbedaan dari penelitian yang telah dilakukan sebelumnya. Pada penelitian ini, penulis menggunakan subjek penelitian mahasiswa autistik di salah satu universitas di Indonesia, sedangkan beberapa penelitian dengan topik mahasiswa autistik di luar negeri menggunakan subjek mahasiswa autistik dari berbagai universitas di Amerika, Eropa, Jepang, dan Cina. Kemudian, penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif, sebagai upaya untuk memperoleh gambaran mendalam mengenai kualitas hidup mahasiswa autistik.

1.4. Tujuan Penelitian

Tujuan umum dari penelitian ini adalah untuk mengetahui dan memahami gambaran kualitas hidup mahasiswa autistik di Universitas X. Sedangkan tujuan khusus dari penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. Untuk mengetahui dan memahami kesehatan fisik yang dirasakan mahasiswa autistik,
2. Untuk mengetahui dan memahami pengalaman dan proses berpikir yang dirasakan mahasiswa autistik,
3. Untuk mengetahui dan memahami relasi sosial yang dirasakan mahasiswa autistik, dan
4. Untuk mengetahui dan memahami relasi lingkungan yang dirasakan mahasiswa autistik.

1.5. Manfaat Penelitian

1.5.1. Manfaat Teoretis

1. Menambah khazanah pengetahuan mengenai gambaran kualitas hidup dewasa autistik, khususnya mahasiswa autistik, dan
2. Menjadi salah satu referensi dalam melakukan penelitian lanjutan maupun penelitian baru mengenai dewasa autistik, khususnya mahasiswa autistik.

1.5.2. Manfaat Praktis

1. Bagi Institusi Pendidikan:
 - a. Menjadi salah satu referensi dalam memahami kualitas hidup mahasiswa autistik di Universitas X atau perguruan tinggi negeri dan swasta lainnya, dan
 - b. Menjadi salah satu referensi dalam merancang program pendampingan bagi mahasiswa autistik di Universitas X atau perguruan tinggi negeri dan swasta lainnya.
2. Bagi masyarakat awam:
 - a. Menjadi salah satu referensi dalam memahami kualitas hidup dewasa autistik, khususnya mahasiswa autistik, dan
 - b. Menjadi salah satu referensi dalam menjadi *support system* bagi dewasa autistik, khususnya mahasiswa autistik.