

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang

Perkembangan autisme yang terjadi sekarang ini semakin mengkhawatirkan. Penelitian mengenai prevalensi anak dengan autisme yang dilakukan oleh Kanner di Inggris tenggara yang menunjukkan prevalensi 4,5:10000 (Lotter, 1966, dalam Sun, dkk., 2013). Prevalensi anak dengan autisme dilaporkan terus meningkat. Data terakhir prevalensi anak dengan autisme di Inggris adalah 157 dari setiap 10.000 pada tahun 2009 (Baron-Cohen, dkk., 2009, dalam Sun, dkk., 2013), 113 dari setiap 10.000 di Amerika Serikat pada tahun 2008 (*Center for Disease and Prevention*, 2008). Di Jepang prevalensi anak dengan autisme meningkat dari 21,1 dari setiap 10000 pada tahun 1996 (Honda, dkk., 1996, dalam Sun, dkk., 2013) menjadi 181 dari setiap 10.000 pada tahun 2008 (Kawamura, dkk., 2008, dalam Sun, dkk., 2013), di Korea Selatan prevalensi anak dengan autisme diperkirakan 264 dari 10000 pada tahun 2011 (Kim, dkk., 2011, dalam Sun, 2013).

Penelitian mengenai prevalensi anak dengan autisme di Indonesia belum banyak dilakukan. Kepala Pusat Intelektual Kesehatan, dr. Eka Viora, Sp.Kj. mengatakan bahwa jumlah anak dengan autisme di Indonesia masih bersifat sporadis, hal ini karena belum pernah dilakukan riset untuk mengetahui prevalensi anak autisme di Indonesia. Walaupun begitu, beliau juga mengatakan adanya tren peningkatan jumlah anak dengan autisme. Dia mengatakan setiap tahun ada penambahan sekitar tiga sampai lima kasus anak dengan autisme yang ditemukan

oleh para terapis, dokter spesialis anak, dokter spesialis jiwa anak, psikolog serta psikiater anak (depkes.co.id, 2012)

Berdasarkan *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* 4^{TR} (2000) autisme ditandai dengan hambatan yang bersifat kualitatif pada interaksi sosial, hambatan yang bersifat kualitatif pada komunikasi, perilaku repetitif yang kaku dan pola yang bersifat stereotip pada perilaku. Salah satu hambatan tersebut di atas muncul pada usia tiga tahun. Gangguan tersebut tidak termasuk *Rett's Disorder* atau gangguan disintegratif masa kanak-kanak.

Meningkatnya prevalensi anak autisme tentunya juga diikuti oleh meningkatnya jumlah orangtua yang memiliki anak dengan autisme. Orangtua anak dengan autisme menghadapi tantangan-tantangan yang lebih berat dibandingkan dengan orangtua anak-anak dengan perkembangan mental yang normal, tantangan-tantangan tersebut diantaranya berasal dari keadaan anak autisme yang lebih impulsif, hiperaktif, cepat marah, dan agresif (Abbeduto,dkk., 2004).

Ketika orangtua pertama kali mengetahui bahwa anaknya didiagnosa autisme, mereka tentu memiliki kesulitan dan membutuhkan waktu dalam menerima keadaan tersebut. Selanjutnya setelah mereka menerima keadaan yang menimpa mereka dan anaknya, mereka juga harus memikirkan bagaimana nasib sang anak kedepannya. Mereka membawa sang anak ke terapis, menyekolahkan anaknya ke sekolah untuk anak berkebutuhan khusus dan mendampingi mereka hampir setiap waktu. Mereka juga akan dihadapkan pada penerimaan masyarakat yang masih kurang terhadap “perbedaan dan keunikan” seorang anak dengan autisme (peduli-autis@komunitas-puterakembara.net).

Dalam hal psikologis, ibu yang memiliki anak dengan autisme memiliki tingkat stress yang lebih tinggi, pandangan positif yang lebih sedikit dibandingkan ibu anak dengan retardasi mental, serta dukungan sosial yang cenderung rendah (Donovan, 1988; Holroyd & McArthur, 1976; Kasari & Sigman, 1997. dalam Abbeduto, dkk., 2004). Abbeduto, dkk. (2004) juga menyatakan bahwa ibu anak dengan autisme memiliki hubungan baik yang lebih rendah terhadap anaknya dibandingkan dengan ibu anak dengan down syndrome dan *fragile X syndrome*, memunculkan lebih banyak simptom serta tingkat depresi yang lebih tinggi dibanding ibu anak dengan sindrom dan *fragile X syndrome*. Montes & Halterman (2007:1041) mengemukakan bahwa penelitian-penelitian sebelumnya mengenai orangtua anak dengan autisme menemukan bahwa mereka memiliki tingkat stress yang lebih tinggi dibandingkan dengan orang tua yang memiliki anak normal, memiliki kemungkinan perceraian yang tinggi serta memiliki dukungan sosial yang rendah. Para orang tua terutama ibu yang memiliki anak dengan autisme yang kurang memiliki dukungan sosial juga menunjukkan adanya kecenderungan kecemasan yang kemudian menjadi stress yang berujung pada depresi (Boyd, 2002). Selain mengalami stress yang lebih tinggi, ibu yang memiliki anak dengan autisme memiliki persepsi kesehatan mental yang kurang dibandingkan dengan ibu anak-anak lainnya (17.3% vs 7.1%; $P < .01$) (Montes, & Halterman, 2007; Baker, dkk., 2002; Dumas dkk., 1991; Hauser-Cram dkk., 2001; Hodapp dkk, 2003; Johnston dkk., 2003; Rodrigue, dkk., 1990).

Hal tersebut diatas berdampak pada *Psychological well-being* mereka sebagai orangtua anak dengan autisme baik secara psikis maupun fisik. Dampak

tersebut diantaranya orangtua anak dengan autis beresiko untuk: memiliki penerimaan terhadap diri sendiri dan penerimaan terhadap sang anak yang kurang; hubungan yang kurang baik dengan individu lain dan tidak bisa terbuka baik terhadap lingkungan sosial bahkan terhadap anggota keluarga sekunder sebagai akibat dari kekurangan yang dimiliki sang anak; tidak memiliki tujuan hidup karena tidak tahu lagi harus bagaimana dengan kondisi anak yang sedemikian rupa (peduli-autis@komunitas-puterakembara.net). Ryff (1995) mendefinisikan *psychological well being* sebagai kondisi dimana individu memiliki sikap yang positif terhadap diri sendiri dan orang lain, dapat membuat keputusan sendiri dan mengatur tingkah lakunya sendiri, dapat menciptakan dan mengatur lingkungan yang kompatibel dengan lingkungannya, serta berusaha mengeksplorasi dan mengembangkan dirinya.

Selain berdampak pada orangtua anak dengan autis sebagai pribadi, semakin meningkatnya prevalensi orangtua anak dengan autis dengan bermacam-macam tantangan yang dihadapinya dikhawatirkan akan meningkatkan resiko permasalahan individu dalam bermasyarakat. Seperti yang telah penulis uraikan pada pembahasan sebelumnya mengenai dukungan sosial, bahwa para orang tua terutama ibu yang memiliki anak dengan autis yang kurang memiliki dukungan sosial juga menunjukkan adanya kecenderungan kecemasan yang kemudian menjadi stress yang berujung pada depresi (Boyd, 2002). Kurangnya pemahaman masyarakat tentang konsep autis menyebabkan tidak atau kurang bisa menyikapi anak-anak dengan autis dan keluarganya dengan tepat akan turut menyumbangkan

permasalahan individual dalam bermasyarakat yang lebih banyak seiring dengan semakin banyaknya prevalensi anak dengan autis.

Akan tetapi tidak semua orangtua anak dengan autis memiliki *Psychological well-being* yang negatif, walaupun mereka mengalami stress, mereka juga mengalami ketenteraman serta menumbuhkan kekuatan dan kemampuan dalam mengasuh sang anak (Abbott & Meredith, 1986; McCallion & Toseland, 1993; Taanila dkk., 1999; Yau & Li-Tsang, 1999 dalam Li-Tsang dkk., 2001). Mereka biasanya memandang sang anak memiliki kebutuhan khusus, mereka tidak memandangnya sebagai sebuah masalah (Li-Tsang dkk., 2001). Bahkan dalam penelitian yang dilakukan oleh Li-Tsang dkk. (2001:65), hampir semua subjeknya lebih menghargai dan menyayangi anaknya daripada karier dan materi. Di Indonesia, tidak sedikit juga ibu yang menyayangi anaknya yang dan tidak berfikir dua kali untuk melepas pekerjaan dan kariernya (peduli-autis@komunitas-puterakembara.net).

Wawancara awal penulis dengan salah satu ibu anak dengan autis yang sekolah di sebuah Sekolah Dasar inklusi di Surabaya

“ketika saya mengetahui anak saya berbeda dengan anak-anak-anak lainnya (autis) saya merasa sangat bingung mas, serasa di dunia ini sayalah yang paling sengsara. Tetapi kemudian saya menyadari tidak ada gunanya saya bersedih terus, saya harus membantu anak saya menjalani kehidupannya, ketika itu umurnya sekitar 3 tahun kalau tidak salah. Kemudian saya membawanya ke tempat terapi autis di Surabaya, disana saya trenyuh karena anak saya sering dibentak-bentak, di dudukkan di kursi dan dipepet ke tembok dan dipaksa berhadapan dengan terapisnya. Cuma setengah tahun saya membawa anak saya ke tempat terapi terebut, tidak tega saya mas. Selanjutnya saya memilih berhenti bekerja dan mendampingi anak saya setiap waktu sampai saat ini.” (wawancara tanggal 23 Nopember 2011)

Berdasarkan wawancara di atas, Ibu yang memiliki anak dengan autisme pada tahap awal sedih kemudian tahap selanjutnya adalah menyangkal kondisi diri serta anaknya, tetapi kemudian menerima keadaan tersebut dan akhirnya berusaha untuk mencari penyelesaian atas kondisi sang anak dengan membawanya ke tempat terapi anak dan menyekolahkan ke sekolah inklusi.

Berdasarkan fenomena yang telah diuraikan di atas, penulis mengkhususkan penelitian ini untuk mengetahui bagaimana *Psychological well-being* Ibu yang memiliki anak autisme. Pengerucutan subjek penelitian dari orangtua menjadi ibu didasarkan pada pertimbangan bahwa ibulah yang lebih berperan dalam perkembangan sang anak, tentunya tanpa mengecilkan peran sang ayah.

1.2. Fokus Penelitian

Berdasarkan latar belakang permasalahan di atas, yaitu untuk mengetahui *psychological well-being* ibu yang memiliki anak dengan autisme, maka pertanyaan penelitian ini dapat dirumuskan sebagai berikut: bagaimana *psychological Well-being* ibu yang memiliki anak autisme?

1.3. Signifikansi dan Keunikan Penelitian

Beberapa penelitian di dalam negeri yang bersinggungan dengan penelitian ini antara lain adalah yang dilakukan oleh Supartini (2009) tentang program untuk mengembangkan kemampuan bahasa anak autisme, Rachmayanti dan Zulkaida (2007) tentang penerimaan diri orangtua terhadap anak dan peranannya dalam terapi, Lubis (2009) tentang penyesuaian diri orangtua yang memiliki anak

autis. Penelitian-penelitian yang ada tersebut sebagian merupakan penelitian yang hanya berfokus pada anak dengan autis, sebagian lagi berfokus pada tema-tema yang juga terdapat dalam penelitian ini.

Beberapa penelitian yang serupa dengan penelitian ini lebih banyak dilakukan di luar negeri dimana kebudayaan, gaya hidup dan subjeknya berbeda dengan yang ada Indonesia sehingga mempengaruhi hasil penelitian, penelitian-penelitian tersebut antara lain yang dilakukan Boyd (2002) tentang stress dan dukungan sosial ibu anak dengan autis; Hastings dan Brown (2002) tentang masalah perilaku anak dengan autis, *self-efficacy* orangtua, dan kesehatan mental; Lin dan Orsmond (2009) tentang *well-being* pada keluarga yang memiliki remaja dan orang dewasa dengan autis di Taiwan.

1.4. Tujuan Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran *psychological wellbeing* ibu yang memiliki anak dengan hambatan perkembangan autis

1.5. Manfaat Penelitian

- a) Manfaat teoritis
 - 1) Menambah khasanah informasi mengenai *psychological well being* pada ibu anak dengan autis.
 - 2) Menambah khasanah ilmu pengetahuan dalam bidang psikologi, khususnya psikologi klinis.

- 3) Membuka peluang bagi penelitian selanjutnya untuk meneliti tema yang sama dalam konteks yang berbeda.
- b) Manfaat praktis
- 1) Memberikan informasi kepada ibu anak dengan autisme mengenai penerimaan diri, hubungan dengan orang lain, kemandirian, penguasaan lingkungan, tujuan hidup, serta pertumbuhan pribadi mereka
 - 2) Sebagai acuan oleh pemerintah dalam hal ini petugas penyuluh terkait pemberian dukungan sosial kepada ibu anak dengan autisme