

# BAB I

## PENDAHULUAN

### 1.1 Latar Belakang

Anak merupakan sebuah karunia yang besar bagi orang tuanya, keberadaannya diharapkan dan ditunggu-tunggu serta disambut dengan penuh bahagia. Semua orang tua mengharapkan memiliki anak sehat, membanggakan, dan sempurna, akan tetapi terkadang kenyataan yang terjadi tidak sesuai dengan keinginan. Sebagian orang tua mendapatkan anak yang diinginkannya dan sebagian lagi tidak. Beberapa diantaranya memiliki anak dengan kebutuhan khusus, seperti mengalami autisme (Hasdiah, 2013).

Autis merupakan salah satu kelompok dari gangguan pada anak yang ditandai munculnya gangguan dan keterlambatan dalam bidang kognitif, komunikasi, ketertarikan pada interaksi sosial, dan perilakunya. Autisme merupakan perilaku yang penderitanya hanya tertarik pada aktivitas mentalnya sendiri. Autis dapat terjadi di semua kalangan masyarakat (Veskarisyanti, 2008).

Jumlah anak yang terkena autis semakin meningkat pesat diberbagai belahan dunia. *UNESCO* (2011) melaporkan, tercatat 35 juta orang penyandang autisme diseluruh dunia. Ini berarti rata-rata 6 dari 1.000 orang di dunia mengidap autisme. *Center for Disease Control (CDC)* melaporkan di Amerika perbandingan autisme adalah 1:80. Di Asia yaitu di Hongkong prevalensi anak autis 1,68 per 1.000 untuk anak di bawah 15 tahun (Sirrait, 2013). Di Indonesia yang berpenduduk 200 juta lebih, diperkirakan jumlah

anak autisme mencapai 150-200 ribu orang. Perbandingan antara laki-laki dan perempuan adalah 4:1, namun anak perempuan yang terkena akan menunjukkan gejala yang lebih berat (Huzaemah, 2010).

Anak autisme dapat mencapai pertumbuhan yang optimal jika didukung dengan penanganan yang baik ini membutuhkan keterbukaan dari orang tua untuk mengkomunikasikan kondisi anak mereka secara jujur pada dokter jiwa, dokter anak, psikolog, guru sekolah, termasuk saudara-saudara didalam keluarga besar (Triyosni, 2013).

Reaksi pertama orang tua ketika anaknya dikatakan bermasalah adalah tidak percaya, *shock*, sedih, kecewa, menolak. Hal ini tidak mudah bagi orang tua yang anaknya menyandang autisme untuk mengalami fase ini, sebelum akhirnya sampai pada tahap penerimaan (*acceptance*). Ada masa orang tua merenung dan tidak mengetahui tindakan tepat apa yang harus diperbuat. Hal ini menyebabkan banyak orang tua yang kemudian memilih tidak terbuka mengenai keadaan anaknya kepada teman, tetangga bahkan keluarga dekat sekalipun, kecuali pada dokter yang menangani anaknya tersebut (Safaria, 2005).

Hasil penelitian Halroyd dan Mc Arthur (1976) dalam Tobing (2012) menyatakan bahwa orang tua dengan anak autisme memiliki tingkat stres yang lebih tinggi dibandingkan dengan orang tua yang memiliki anak *Down Syndrome*. Selain itu, orang tua dengan anak autisme memiliki stres yang lebih besar dibandingkan orang tua dengan anak yang menderita kesulitan belajar. Stres tersebut dapat berpengaruh pada peran ibu terutama dalam

merawat, mengasuh, dan mendidik anak. Hal ini akan mempengaruhi anak dan keluarga.

Schieve, et al (2007) menemukan bahwa kesulitan dalam menentukan perawatan kesehatan, intervensi dan terapi pada anak autis, beban finansial, pekerjaan dan waktu yang terkait jelas besar sekali untuk keluarga-keluarga *Autisme Syndrome Disorder* (ASD). Harvard, dan Ganz (2007) dalam Sastry (2014) mengungkapkan hal yang sama yaitu melalui penelitian tentang biaya perawatan seumur hidup untuk satu individu dengan autisme adalah lebih dari 3,2 juta dolar. Jika dikalikan dengan jumlah individu yang terkena, maka ini adalah biaya yang sangat besar untuk perawatan kesehatan pada anak autis. Hal ini akan menjadi sumber beban bagi keluarga merawat anak autis dan akan lebih terasa pada keluarga anak autis yang berpendapatan rendah sehingga memperluas dampak dari kemiskinan, .

Memiliki anak yang berkebutuhan khusus (autis) sangat mempengaruhi ibu, ayah dan semua anggota keluarga dengan rentang stres dan dinamika emosi yang sangat bervariasi (Hardman, 2012 dalam Hidayati 2011). Hal ini dibuktikan oleh penelitian Mugno (2007) mengkaji kehidupan keluarga yang memiliki anak autis secara detail yaitu sebanyak 299 orang tua diketahui keterlibatan orang tua dengan anak autis tetapi mengalami kondisi fisik yang lebih buruk karena stres pengasuhan anak karena yang menderita gangguan *Autisme Syndrome Disorder*(ASD), beban pengasuhan dan stres pengasuhan berkaitan dengan tingginya tingkat psikologi dan depresi.

Mulyadi (2013) menyatakan persepsi negatif serta evaluasi diri negatif sering dialami oleh orang tua yang memiliki anak autisme, diantaranya perasaan tidak mampu, bersalah dan malu. Pada akhirnya akan menyebabkan orang tua berada pada kondisi putus asa. Sikap putus asa justru membuat orang tua melakukan hal yang keliru dan fatal bagi anak dan diri orang tua sendiri. Hal ini jika tidak dilakukan penanganan lebih lanjut maka sikap panik mungkin dihadapi orang tua anak autis terutama ibu. Orang tua akan mengalami kesulitan dalam mendapatkan informasi yang benar mengenai gangguan autisme yang pada akhirnya menjadi keliru dan berakibat buruk untuk masa depan anaknya.

Orang tua yang memiliki anak penyandang autisme segala sesuatunya pasti tampak berbeda dari orang tua lainnya. Merupakan periode awal kehidupan anaknya yang merupakan masa-masa tersulit dan paling membebani. Pada periode ini sering kali 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 memahami tentang autisme. Penolakan terhadap anak-anak ini terlihat ketika mereka sulit diterima untuk bersekolah disekolah-sekolah umum sebagaimana anak lainnya. Hal ini dapat menjadi beban bagi sebagian keluarga yang memiliki anak autis. Ada perasaan malu dan perasaan untuk menjauh dari kehidupan sosialnya (Marijani, 2013).

Kehidupan keluarga yang memiliki salah satu anak yang mengalami autisme merupakan suatu cobaan yang menjadi pekerjaan berat sehari-harinya. Tidak mudah bagi ibu untuk dapat hidup secara tenang dan damai ketika mengetahui anaknya mengalami salah satu gangguan perkembangan yang cukup berat seperti autisme (Safaria, 2005). Hal ini akan berdampak negatif pada fisik orang tua.

Beban yang berdampak negatif pada fisik meliputi kelelahan dan keluhan otot. Kelelahan biasanya ditandai dengan berkurangnya kemauan untuk bekerja disebabkan oleh intensitas dan lamanya kerja fisik, keadaan lingkungan, mental, status kesehatan dan status gizi (Tarwaka, Bakhri & Sudiajeng, 2011). Hal ini membutuhkan dukungan sosial dari lingkungannya.

Menurut penelitian Milyawati (2009) didapatkan hampir separoh ibu (45,2%) memperoleh dukungan sosial yang kurang kuat dalam merawat anak autis di kota Surabaya. Beberapa hasil penelitian telah dilakukan untuk menggali pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan kebutuhan khusus. Retzlaff (2007) melakukan penelitian pada keluarga yang memiliki anak dengan *Rett Syndrome*, dan menyatakan bahwa untuk dapat bertahan keluarga membutuhkan tingkat adaptasi yang tinggi dengan dukungan secara internal dan eksternal. Sementara Raper (2007) menyatakan bahwa tingkat adaptasi sebuah keluarga yang merawat anak dengan *Down Syndrome* (berkebutuhan khusus) dipengaruhi oleh tiga faktor, yaitu kebutuhan keluarga dalam pengasuhan, sumber pendukung yang tersedia

dalam keluarga melalui komunikasi yang baik. Keluarga yang memiliki anak dengan autisme kebanyakan sangat membutuhkan adaptasi dalam sistem keluarga sehingga dapat memberikan dukungan yang optimal selama merawat anak dengan autisme.

Fitrasari (2009) melakukan penelitian pada keluarga yang memiliki anak dengan autisme dan menyatakan perasaan berduka yang dirasakan oleh keluarga terjadi melalui tahapan menyangkal, marah, tawar-menawar, depresi dan menerima serta berbagai penyebab berduka tersebut menyebabkan berbagai beban dalam keluarga sehingga memerlukan dukungan sosial dan finansial selama merawat anak dengan autisme.

Anak kebutuhan khusus seperti autisme memerlukan perlakuan yang wajar, bimbingan, pengarahan, belajar tentang pola-pola perilaku yang dapat diterima sehingga tidak menghambat perkembangan (Nam, dkk, 2009). Perkembangan anak (termasuk didalamnya anak berkebutuhan khusus) dipengaruhi oleh lingkungan sekitarnya melalui sosialisasi. Anak disosialisasikan dan didukung oleh keluarganya, sekolah, dan masyarakat tempat ia berada (Hidayati, 2011).

Kehidupan anak juga sangat ditentukan keberadaannya bentuk dukungan dari keluarga. Hal ini dapat dilihat apabila dukungan keluarga anak kurang baik, maka anak mengalami hambatan pada dirinya yang dapat mengganggu psikologis anak (Alimul, 2009). Hasil penelitian lain yang dilakukan oleh Gusti (2014) menunjukkan bahwa keluarga yang merawat anak autisme

mendapat dukungan sosial keluarga baik sebanyak (57,9%) sedangkan responden dengan dukungan sosial keluarga tidak baik sebanyak (42,1%).

Tingkatan dukungan sosial antara satu orang dengan orang lain berbeda-beda. Hal tersebut disebabkan dari persepsi masing-masing dalam penerimaan dan merasakannya. Dukungan akan dirasakan apabila diperoleh dari orang-orang yang dipercayainya. Dengan begitu seseorang akan mengerti orang lain akan menghargai dan mencintai dirinya (Rustiani, 2009).

Keterbatasan anak juga berdampak pada sisi emosi orangtua karena harapan orangtua tidak terpenuhi. Hal tersebut diperkuat oleh Mangunsong (2011) bahwa reaksi umum yang terjadi pada orang tua adalah perasaan sedih, kecewa, adanya rasa bersalah, bahkan menolak dan marah. Idealnya ketika orangtua mengalami berbagai tekanan dan perasaan, mengharapkan lingkungan dapat membantu orangtua, salah satunya dengan memberikan dukungan agar orangtua mampu menjalankan peran sebagai orangtua anak autis. Namun pada kenyataannya, orangtua yang memiliki anak autis lebih sering dikritik orang lain terkait kondisi anaknya. Tidak sedikit reaksi masyarakat yang menimbulkan perasaan tidak nyaman, sehingga orang tua yang memiliki anak autis merasa bahwa dirinya dasingkan karena kondisi anaknya.

Orangtua juga tidak terlepas dari kondisi stres, depresi, cemas, dan tekanan lain yang dialami selama mengasuh anak, kondisi tersebut juga

mempengaruhi kemampuan orangtua dalam mengasuh. Situasi tersebut dapat diatasi dengan adanya dukungan sosial (Mangunsong, 2011).

Yuwono (2012) menyatakan keluarga dianggap satu subyek yang sangat rentan dililit masalah dan sangat urgen untuk segera diberikan pertolongan agar keluarga tidak terjebak dalam masalah yang semakin rumit. Bila tidak segera diberikan pertolongan, perilaku keluarga saat menghadapi anak autistik akan mengarah pada jalur dan cara-cara yang salah sehingga anak autistik tidak mencapai perkembangan yang maksimal.

Salah satu faktor yang mempengaruhi keberhasilan keluarga yang memiliki anak autis adalah dukungan sosial. Dukungan sosial berperan penting dalam memelihara keadaan individu yang mengalami tekanan. Dukungan sosial tersebut melibatkan hubungan sosial yang berarti, sehingga dapat menimbulkan pengaruh positif yang dapat mengurangi gangguan psikologis sebagai pengaruh dari tekanan. Dukungan dari teman, anggota keluarga, dan lingkungan sosial yang merupakan salah satu bentuk dari dukungan emosional, akan sangat membantu seseorang dalam menghadapi masalah. Bentuk dukungan mereka berupa perhatian, empati, kepedulian dan kasih sayang. Jika tidak terlaksana maka akan sangat membantu keluarga dalam menerima kenyataan sehubungan dengan kondisinya (Sastry, 2012).

Pada umumnya dukungan sosial dapat ditemukan pada hubungan antar pribadi yang ditandai oleh kedekatan dan sikap saling percaya. Dukungan sosial yang dibutuhkan tergantung pada dinamika yang sedang dirasakan yang dapat disesuaikan dengan pengalaman yang terjadi. Dukungan sosial



yang diperoleh dari kelompok dapat menimbulkan rasa aman dalam melakukan partisipasi aktif, eksplorasi, dan eksperimentasi dalam kehidupan yang akhirnya meningkatkan rasa percaya diri, keterampilan – keterampilan dan strategi menghadapi masalah (Smet, 1994). Dukungan sosial akan memberikan dampak positif, agar orangtua yang memiliki anak autis, tetap berusaha mengasuh dan mengembangkan kemampuan anak semata wayangnya yang membutuhkan penanganan khusus. Orangtua yang membesarkan anaknya dengan sedikit dukungan dari lingkungan akan sering merasa bahwa mereka diasingkan mengenai kondisi anaknya. Seolah-olah orangtua dianggap tidak mampu untuk merawat anaknya. Hal ini akan meningkatkan stres keluarga.

Penelitian Gupta (2005) mendapatkan gambaran bahwa dukungan sosial dapat mengurangi tingkat stres pada orang tua dari anak autis berisiko tinggi untuk depresi, merasa diisolasi dari lingkungan sosialnya dan perselisihan perkawinan. Penelitian Siklos & Kerns, (2006) mendapatkan hasil bahwa orangtua dari anak-anak dengan autis yang menerima dukungan sosial dari lingkungan yang berdampak dapat mengurangi stress. Sehingga mereka mampu mengatasi permasalahan dan berusaha untuk meluangkan waktu untuk hadir dalam suatu pertemuan kelompok dukungan masyarakat.

Penelitian Meral & Cavkaytar (2012) mendapatkan hasil bahwa dengan adanya dukungan dari orang terdekat misalnya dari keluarga, kerabat dekat, tetangga maupun lingkungan lain yang mampu membicarakan masalah pribadi terkait anaknya, dari penelitian tersebut dapat ditunjukkan bahwa

terjadi peningkatan persepsi akan dukungan yang diberikan lingkungan terhadap orangtua anak autis. Sehingga dengan dukungan tersebut, orangtua mampu merasa terbantu dan bekerjasama dalam mendukung peran satu sama lain dengan pasangan.

Sumatera Barat merupakan provinsi dari Indonesia sampai saat ini belum ada data resmi tentang penderita autisme, dikarenakan kehadiran anak autis tidak menetap tiap semester. Dari hasil penelusuran jumlah penyandang autisme disekolah luar biasa di website Lembaga Penyandang Anak autis tahun 2012 dari 8 sekolah yang menangani autisme yang di tangani disekolah tesebut berjumlah 374 orang.Sedangkan data dari Dinas Pendidikan & Kebudayaan Sumatera Barattahun 2015 yaitu sebanyak 301 anak autis diseluruh SLB kota Padang (Dinas Pendidikan Sumatera Barat, 2015).

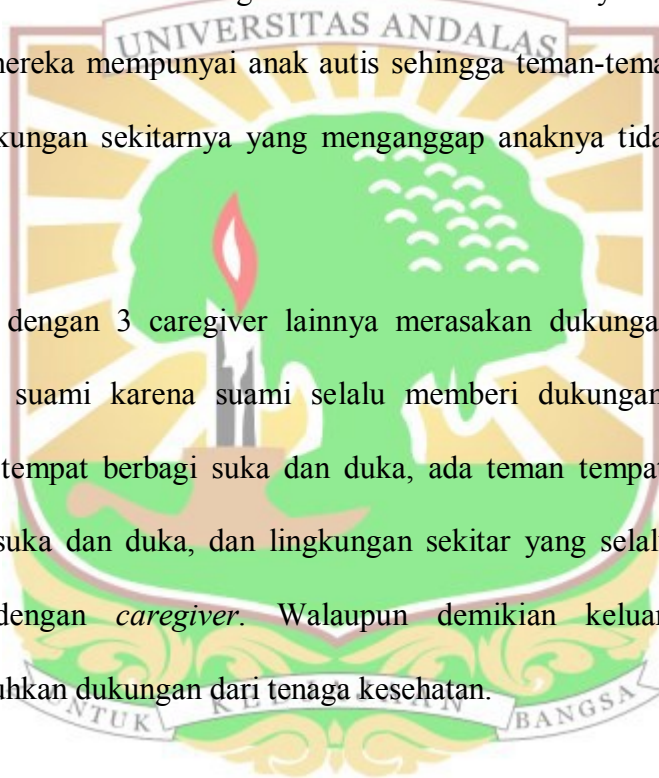
Berdasarkan survei awal pada salah satu SLB kota Padang yaitu di SLB YPPA Padang dari 10 keluarga (Caregiver) yang menunggu anak autis sekolah 7 keluarga diantaranya mengeluhkan adanya masalah dalam merawat anak autis seperti masalah keuangan yaitu biaya untuk akomodasi berobat dan pemenuhan kebutuhan sehari-hari. Keterbatasan dan ketergantungan anak autis kepada anggota keluarga membuat aktivitas rutin menjadi terganggu karena merawat anak autis. Keluarga merasa malu dengan teman dan tetangga dengan kondisi anaknya yang mengalami autis. Keluarga mengatakan merasa kelelahan dan sakit kepala, kondisi psikologis yang mengalami penurunan dimana keluarga yang merawat lebih banyak

merasakan panik setelah merawat anak autis. Pada saat kelelahan ini muncul, mereka butuh orang lain yang dapat mendukung mereka untuk mendapatkan semangat kembali.

Dari 7 orang yang di wawancarai didapatkan 4 caregiver mengatakan kurang mendapatkan dukungan dari keluarga terutama suami seperti tidak menerima keterbatasan anak. Suami memberikan hanya kebutuhan finansial, tidak ada teman untuk berbagi suka dan duka. Menurutnya hal ini disebabkan karena mereka mempunyai anak autis sehingga teman-teman menjauhinya, dan lingkungan sekitarnya yang menganggap anaknya tidak seperti orang normal.

Berbeda dengan 3 caregiver lainnya merasakan dukungan dari keluarga terutama suami karena suami selalu memberi dukungan baik finansial maupun tempat berbagi suka dan duka, ada teman tempat berbagi dalam berbagi suka dan duka, dan lingkungan sekitar yang selalu perhatian dan peduli dengan *caregiver*. Walaupun demikian keluarga tetap saja membutuhkan dukungan dari tenaga kesehatan.

Bantuan tenaga kesehatan profesional yang salah satunya adalah perawat, khususnya perawat jiwa. Sejalan dengan falsafah keperawatan jiwa yaitu pelayanan keperawatan profesional didasarkan pada ilmu keperawatan jiwa pada manusia sepanjang siklus kehidupan dengan respon bio-psiko-sosial yang maladaptif yang disebabkan oleh gangguan bio-psiko-sosial, dengan menggunakan diri sendiri dan terapi keperawatan jiwa (komunikasi terapeutik, dan terapi modalitas keperawatan kesehatan jiwa). Melalui



pendekatan proses keperawatan untuk meningkatkan, mencegah, mempertahankan dan memulihkan masalah kesehatan jiwa klien (individu, keluarga, kelompok dan komunitas), maka perawat CMHN (Community Mental Health Nursing) sangat berperan dalam pengembangan Intervensi keperawatan jiwa yang difokuskan pencegahan primer, sekunder dan tersier serta melakukan pendidikan kesehatan jiwa bagi keluarga yang merawat anak autis, sumber dukungan yang diinginkan keluarga untuk mengurangi beban dalam merawat anak autis.

Berdasarkan uraian di atas maka peneliti melakukan penelitian faktor-faktor yang berhubungan dengan beban keluarga yang merawat anak autis di kota Padang Tahun 2016.

## 1.2 Rumusan Masalah

Adapun rumusan masalah pada penelitian ini adalah “Faktor apa saja yang berhubungan dengan beban keluarga yang merawat anak di kota Padang Tahun 2016.”

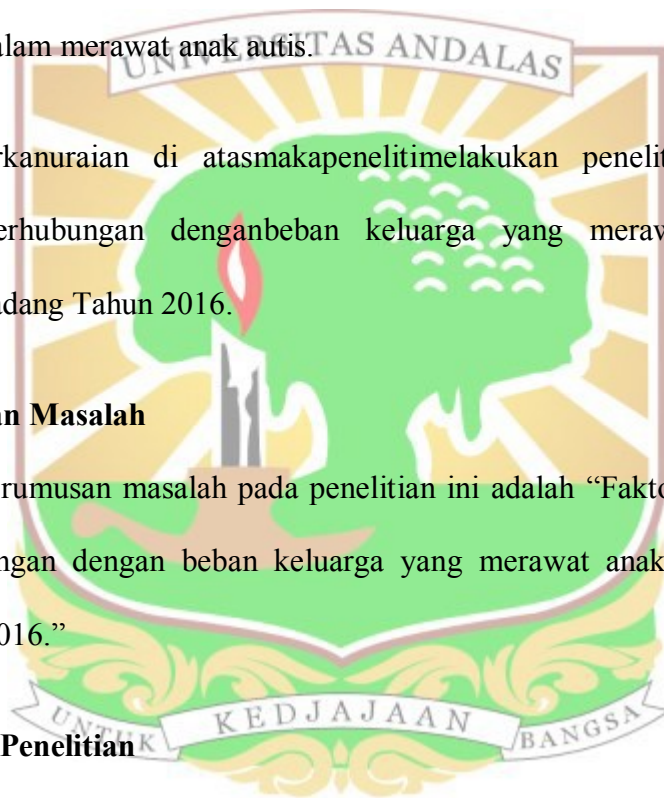
## 1.3 Tujuan Penelitian

### 1.3.1 Tujuan Umum

Penelitian ini bertujuan menganalisis ”Faktor yang berhubungan dengan beban keluarga yang merawat anak autis di kota Padang Tahun 2016.”

### 1.3.2 Tujuan Khusus

- a. Diketahui distribusi frekuensi dukungan sosial bagi keluarga yang merawat anak autis di kota Padang.



- b. Diketahui distribusi beban keluarga yang merawat anak autis di kota Padang.
- c. Diketahui distribusi karakteristik keluarga yang merawat anak autis(usia, tingkat pendidikan, pekerjaan, penghasilan, dan jumlah anak) di kota Padang.
- d. Diketahui hubungan dukungan sosial dengan beban keluarga yang merawat anak autis di kota Padang.
- e. Diketahui hubungan karakteristik keluarga yang merawat anak autis (usia, tingkat pendidikan, pekerjaan, penghasilan, dan jumlah anak) dengan beban keluarga yang merawat anak autis di kota Padang.
- f. Diketahui faktor yang paling berhubungan dengan beban keluarga yang merawat anak autis di kota Padang.

#### **1.4 Manfaat Penelitian**

##### **1.4.1 Manfaat Aplikatif**

Hasil penelitian ini akan memberikan hasil yang menjadi dasar dalam pengembangan intervensi keperawatan jiwa yang berfokus pada keluarga dan terapi spesialis jiwa keluarga khususnya untuk keluarga yang merawat anak dengan autisme.

Manfaat aplikatif lain dari penelitian ini adalah dapat menjadi masukan bagi lembaga pelayanan dan sekolah khusus anak dengan autisme untuk mengintegrasikan, program penguatan diadakan pendidikan kesehatan jiwa bagi keluarga yang anggota keluarganya mengalami autisme, dengan topik memberikan dukungan sosial serta memberikan gambaran bagi lembaga pelayanan dan sekolah khusus

anak dengan autisme untuk memahami stres yang dialami keluarga, kebutuhan keluarga selama mendampingi anak autisme, sumber dukungan yang diinginkan keluarga serta harapan keluarga terhadap masa depan anak autisme. Hasil penelitian ini diharapkan dapat digunakan untuk menyusun program konseling bukan hanya pada anak autisme, tetapi juga kepada keluarganya.

#### **1.4.2 Manfaat Keilmuan**

Bagi institusi pendidikan keperawatan jiwa spesialis untuk menguatkan pelaksanaan kurikulum bagi peserta didiknya untuk mengaplikasikan pentingnya kebutuhan pendidikan kesehatan jiwa pada keluarga saat Aplikasi Keperawatan, dalam rangka memberikan sumber dukungan sosial yang sangat penting supaya mengurangi beban keluarga yang dirasa selama ini.

#### **1.4.3 Manfaat Metodologi**

Penelitian ini merupakan penelitian kuantitatif, hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan referensi sebagai dasar untuk dikembangkan dalam penelitian lebih lanjut yang berbentuk penelitian kualitatif dengan mengembangkan model konseptual keperawatan dalam hubungan antara dukungan sosial dan beban keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan autisme.