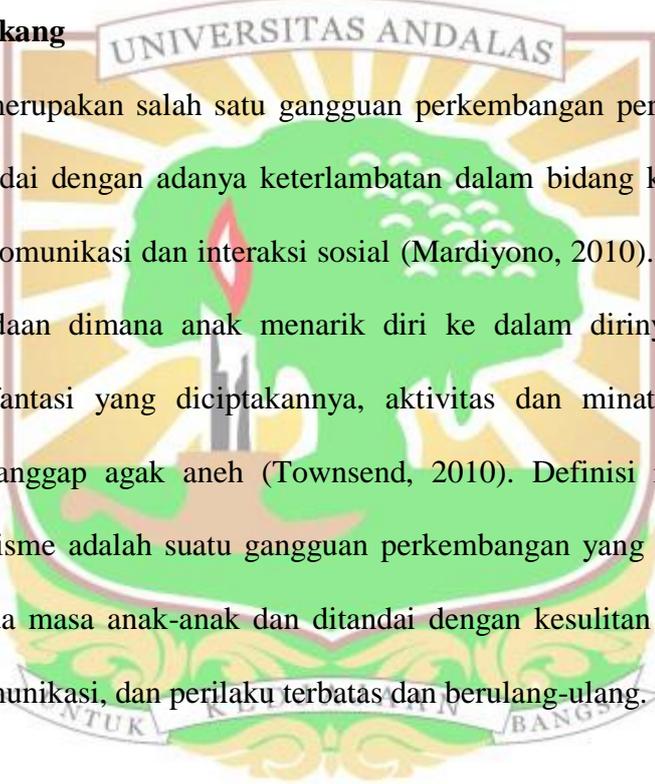


BAB I

PENDAHULUAN

Bab ini menggambarkan tentang latar belakang masalah, perumusan penelitian, tujuan umum dan tujuan khusus penelitian serta manfaat yang diperoleh dari penelitian ini.

1.1 Latar Belakang



Autisme merupakan salah satu gangguan perkembangan pervasif pada anak yang ditandai dengan adanya keterlambatan dalam bidang kognitif, bahasa, perilaku, komunikasi dan interaksi sosial (Mardiyono, 2010). Autisme adalah suatu keadaan dimana anak menarik diri ke dalam dirinya sendiri serta kedalam fantasi yang diciptakannya, aktivitas dan minat yang terbatas, bahkan dianggap agak aneh (Townsend, 2010). Definisi ini menjelaskan bahwa autisme adalah suatu gangguan perkembangan yang kompleks, yang terjadi pada masa anak-anak dan ditandai dengan kesulitan dalam interaksi sosial, komunikasi, dan perilaku terbatas dan berulang-ulang.

Manurut Muhith (2015), ketika anak mengalami autisme biasanya mengalami keterlambatan bicara, tidak mampu bahkan tidak mau bicara jika seseorang mengajak berbicara, sulit memahami apa yang dikatakan orang lain. Pada beberapa kasus ditemukan perilaku agresif atau melukai diri sendiri, perilaku yang disertai dengan gerakan berulang tanpa tujuan. Dari tanda dan gejala di atas dapat disimpulkan tampilan perilaku pada anak yang mengalami autisme

menjadi tidak lazim, sehingga perilaku tersebut sering menjadi permasalahan bagi orang disekitarnya.

Prevalensi anak dengan autisme telah mengalami peningkatan. Hasil survey Pusat Pengendalian dan Pencegahan Penyakit di Amerika Serikat atau *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) menyebutkan bahwa pada tahun 2012, 1 dari 68 anak mengalami masalah autisme. Pada tahun 2013 terjadi peningkatan yang cukup memprihatinkan dengan jumlah rasio 1 dari 50 anak yang mengalami autisme (Willingham, 2013).

Di Indonesia jumlah anak yang mengalami autisme setiap tahunnya juga mengalami peningkatan. Menurut data Badan Pusat Statistik Nasional tahun 2007, terdapat 8,3 juta jiwa anak dengan disabilitas termasuk autisme dari total populasi anak di Indonesia, atau sekitar 10% (Mujaddid, 2014). Pada tahun 2008 rasio anak autisme 1 dari 100, tahun 2012 terjadi peningkatan dengan jumlah rasio 1 dari 88, dan tahun 2013, ada sekitar 15 persen anak autisme dari 6.600 kunjungan di Instalasi Kesehatan Jiwa Anak dan Remaja Rumah Sakit Jiwa Soeharto Heerdjan dalam tiga bulan dengan rata-rata usia anak lebih dari 3 tahun (Syarifah, 2014).

Berdasarkan data dari Dinas Pendidikan Propinsi Sumatera Barat tahun 2015, jumlah siswa yang terdaftar di sekolah luar biasa (SLB) mengalami peningkatan, tahun 2014 berjumlah 5.389 anak, tahun 2015 meningkat menjadi 5.736 anak. Dari 19 kabupaten dan kota di Sumatera Barat, kota

Padang merupakan peringkat tertinggi jumlah anak autisme yang terdaftar di 8 SLB dan yayasan autisme, yaitu pada tahun 2014 berjumlah 237 anak dan mengalami peningkatan pada tahun 2015 menjadi 276 anak.

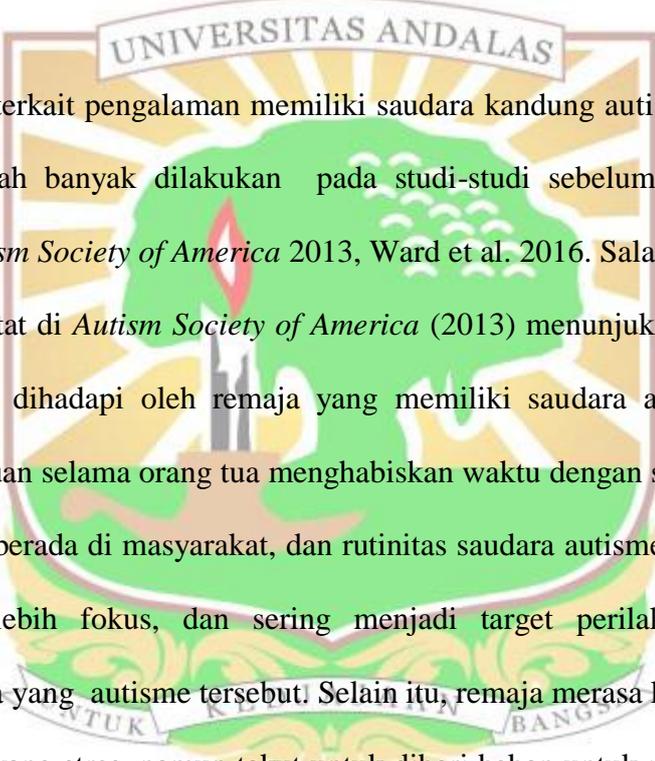
Adanya anak penyandang autisme akan berdampak pada munculnya masalah bagi keluarga. Masalah yang muncul berawal dari adanya keterbatasan anak dengan autisme seperti kesulitan fungsi sosial dan emosional, kemampuan komunikasi timbal balik dan minat yang terbatas, dan perilaku yang disertai dengan gerakan berulang tanpa tujuan. Gejala-gejala utama inilah yang membedakan antara anak autisme dengan anak yang lainnya, selain itu *ambiguitas* diagnosis membuat keluarga sulit untuk beradaptasi (Blankenship, 2015). Ambigu didefinisikan sebagai suatu situasi di mana orang yang dicintai dianggap ada secara fisik sementara secara psikologis tidak demikian, seperti yang dinyatakan oleh keluarga dengan anak-anak yang mengalami autisme dalam penelitian yang dilakukan oleh Boss (2009) dan Kean (2010).

Kehadiran anak penyandang autisme dalam suatu keluarga akan mempengaruhi kehidupan seluruh anggota keluarga lainnya, termasuk saudara kandung (Blankenship, 2015). Hubungan antara saudara kandung adalah unik karena menghabiskan waktu terpanjang dari semua hubungan manusia, yaitu dapat mencapai 50 sampai 80 tahun jika dibandingkan dengan hubungan orang tua dan anak yang berkisar sekitar 30 sampai 50 tahun (Wong, 2009).

Hidup berdekatan dengan saudara sekandung autisme dapat menjadi sesuatu yang *rewarding*, tetapi dapat pula menjadi sesuatu yang memicu stress (Orsmond & Seltzer, 2010). Dalam penelitian Howlin, et al. (2015) menggambarkan hubungan antara saudara sekandung dengan anak autisme sebagai suatu kontinum dengan hasil positif dan negatif. Perasaan yang dialami oleh saudara sekandung terhadap anak autis bukan merupakan sesuatu yang statis tetapi berubah-ubah. Di satu waktu ia memiliki hubungan yang positif dan menyenangkan dengan anak autisme. Di lain waktu ia merasakan marah dan tidak mengerti akan tingkah laku anak autisme tersebut. Anak normal dan anak autisme yang bersaudara sekandung akan banyak mempengaruhi satu sama lain.

Pengaruh negatif yang dialami saudara dari anak autisme, beresiko lebih besar untuk mengalami masalah psikologis bila dibandingkan dengan memiliki saudara yang normal. Berdasarkan penelitian Petalas, et al. (2012) ditemukan adanya risiko pada saudara kandung dari anak-anak dengan autisme, yaitu: kesepian, kekhawatiran tentang masa depan, gangguan perilaku, hubungan buruk dengan teman sebaya, kemarahan terhadap saudara dengan autisme (terutama jika saudaranya agresif), kerentanan terhadap stres dan depresi. Kehadiran agresi dan perilaku masalah pada anak dengan autisme dikaitkan dengan peningkatan kesulitan penyesuaian pada saudaranya (Pollard, et al. 2013).

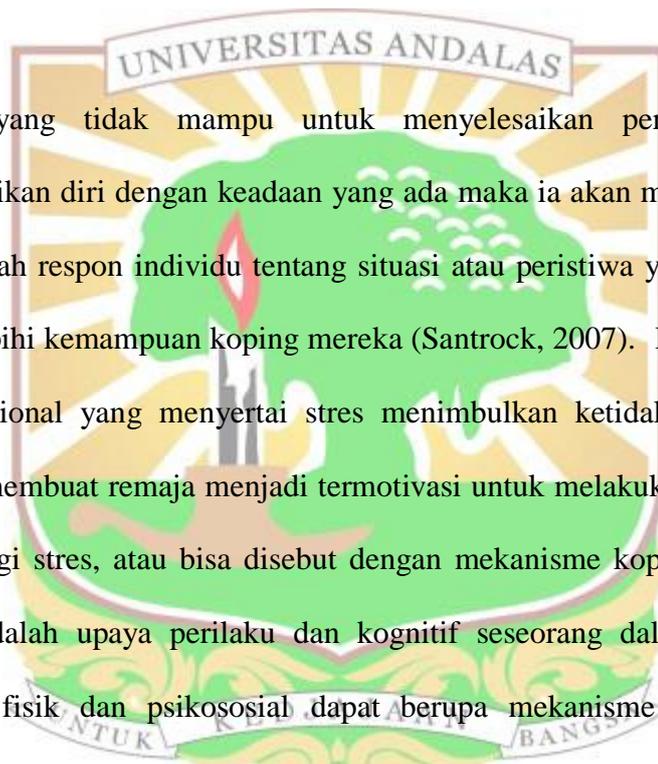
Penelitian lain oleh Orsmond & Seltzer (2010), tentang *Adolescent Sibling of Individual with an Autisme Spectrum Disorder: Testing a Diathesis-Stress Model of Sibling Well-Being* di Amerika, menyatakan bahwa saudara perempuan mempunyai gejala depresi dan ansietas lebih tinggi dari saudara laki-laki mereka dengan anggota keluarga penyandang autisme, dan depresi pada saudara lebih tinggi dari pada ibu, yaitu 14.52% lebih tinggi dari pada depresi pada ibu hanya 11.59%.



Ekplorasi terkait pengalaman memiliki saudara kandung autisme dikalangan remaja telah banyak dilakukan pada studi-studi sebelumnya (Horkinson 2011, *Autism Society of America* 2013, Ward et al. 2016). Salah satu penelitian yang tercatat di *Autism Society of America* (2013) menunjukkan bahwa jenis stres yang dihadapi oleh remaja yang memiliki saudara autisme meliputi kecemburuan selama orang tua menghabiskan waktu dengan saudara autisme, malu saat berada di masyarakat, dan rutinitas saudara autisme yang membuat keluarga lebih fokus, dan sering menjadi target perilaku agresif dari saudaranya yang autisme tersebut. Selain itu, remaja merasa khawatir tentang orang tua yang stres, namun takut untuk diberi beban untuk merawat saudara autismenya.

Penelitian lain tentang dampak yang dirasakan remaja yang lebih tua ketika memiliki adik dengan autisme, yaitu mengalami kesulitan dalam penyesuaian psikososial dan emosional dalam dirinya (Horkinson 2011). Penelitian oleh Ward, et al. (2016) pada 11 orang partisipan mengatakan ada 4 macam reaksi

remaja terhadap saudara mereka yang memiliki autisme, yaitu menurunnya perhatian orang tua, tanggung jawab ekstra, perilaku mengganggu, kesulitan komunikasi ketika hidup dengan saudara autisme. Berdasarkan dampak negatif yang mungkin terjadi, dapat disimpulkan bahwa remaja yang memiliki saudara kandung dengan autisme berada dalam faktor resiko yaitu perubahan-perubahan psikososial dan tekanan akibat kehadiran saudara autisme.



Remaja yang tidak mampu untuk menyelesaikan permasalahan dan menyesuaikan diri dengan keadaan yang ada maka ia akan menghadapi stres. Stres adalah respon individu tentang situasi atau peristiwa yang mengancam dan melebihi kemampuan koping mereka (Santrock, 2007). Ketegangan fisik dan emosional yang menyertai stres menimbulkan ketidaknyamanan. Hal tersebut membuat remaja menjadi termotivasi untuk melakukan sesuatu demi mengurangi stres, atau bisa disebut dengan mekanisme koping. Mekanisme koping adalah upaya perilaku dan kognitif seseorang dalam menghadapi ancaman fisik dan psikososial dapat berupa mekanisme koping adaptif (konstruktif) dan maladaptif (destruktif) (Stuart & Laraia, 2013). Apabila remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autisme menggunakan koping yang adaptif, maka ia mampu terhindar dari dampak negatif, beradaptasi secara positif terhadap tekanan dari saudara autisme dan mampu menyelesaikan tugas perkembangannya (Orsmond, et al. 2009).

Beberapa studi terdahulu menemukan hal-hal positif yang dialami remaja yang memiliki saudara kandung dengan autisme (Petalas, et al. (2013), dan Ambarini, (2006). Studi-studi tersebut mencatat bahwa remaja menunjukkan kekaguman kepada saudaranya yang autisme, memandang positif waktu yang dihabiskan bersama dan melakukan aktivitas yang menyenangkan. Hal ini menunjukkan bahwa adanya coping konstruktif (adaptif) dikalangan remaja yang memiliki saudara kandung dengan autisme.

Bagaimanapun, coping remaja menghadapi saudara kandung dengan autisme merupakan suatu fenomena yang kompleks. Dukungan yang kuat dari anggota keluarga lain juga dapat mempengaruhi coping remaja tersebut. Menurut Frea (2010) tanpa dukungan yang kuat dari orang-orang disekitarnya, seseorang remaja yang memiliki saudara dengan autisme akan mengalami kebingungan dan juga perasaan kesepian. Sampai saat ini, studi tentang pengalaman coping remaja dalam menghadapi saudara kandung dengan autisme masih sangat minimal, terutama yang dialami oleh remaja di Indonesia.

Peran perawat jiwa adalah memberikan informasi yang jelas dan membantu klien, termasuk remaja yang memiliki saudara kandung dengan autisme, dalam menggunakan coping yang adaptif. Untuk itu, perawat perlu memahami bagaimana remaja menggunakan strategi dan mekanisme coping dalam beradaptasi terhadap stresor dan bagaimana mereka berhasil melakukan coping yang adaptif. Pemahaman ini dapat menjadi acuan bagi

perawat untuk memfasilitasi remaja lain yang mempunyai saudara kandung dengan autisme.

Berdasarkan survey awal yang peneliti lakukan pada tanggal 4 dan 5 Mei 2016 di 6 dari 8 SLB autisme di kota Padang, belum ada data tentang jumlah pasti anak yang mengalami autisme, data jumlah siswa terbanyak pada tahun 2015 akhir terdapat di SLB Autisme Yayasan Mitra Ananda, yaitu sebanyak 45 anak, dan setelah dilakukan wawancara kepada salah satu guru sekolah tersebut didapatkan informasi ada 6 orang anak autisme yang memiliki saudara kandung remaja. Peneliti juga melakukan wawancara kepada salah satu saudara remaja yang memiliki adik autisme, yang mengatakan susah menyesuaikan diri dengan perilaku adiknya ia lebih memilih meninggalkan adiknya terutama saat adiknya marah tanpa sebab, saat seperti itu biasanya ada perasaan kesal terkadang juga merasa sedih melihat kondisi adiknya karena tidak bisa berbagi layaknya pada saudara kandung yang normal. Selain itu ada perasaan marah bercampur malu ketika ada orang lain yang menganggap adiknya bodoh dan aneh. Hal menggambarkan berbagai masalah psikologis yang dirasakan remaja ketika memiliki saudara kandung dengan autisme dan beragamnya coping yang dilakukan untuk menghadapi masalah tersebut. Peneliti ingin memahami pengalaman seputar coping remaja tersebut secara mendalam melalui penelitian kualitatif, yaitu dengan pendekatan fenomenologi.

Hasil penelitian ini diharapkan dapat membantu perawat dalam memberikan asuhan keperawatan kepada remaja yang mengalami masalah psikologis khususnya dalam hubungannya dengan saudara kandung dengan autisme.

1.2 Rumusan Masalah

Autisme merupakan gangguan perkembangan khususnya terjadi pada masa anak-anak, dengan karakteristik tidak mampu mengadakan interaksi sosial dan seolah-olah hidup dalam dunianya sendiri. Prevalensi autisme di dunia, Indonesia dan di Sumatera Barat khususnya Kota Padang terus mengalami peningkatan. Respon yang ditimbulkan pada remaja akibat adanya saudara yang memiliki autisme memiliki pengaruh positif dan negatif, pengaruh positif seperti kekaguman mereka terhadap saudara, bagaimana mereka menghabiskan waktu bersama dan melakukan aktivitas yang menyenangkan. Sedangkan pengaruh negatif seperti, masalah-masalah psikologis: tingkat penyesuaian diri yang rendah, masalah emosional seperti marah, cemburu, masalah tingkah laku (menarik diri), masalah dengan teman sebaya, beberapa masalah khas meliputi sakit kepala, keluhan fisik lainnya, perubahan dalam kemampuan sekolah, rentan terhadap cedera, depresi, stres dan ansietas. Untuk itu remaja membutuhkan kemampuan coping dan proses adaptasi berdasarkan pengalaman yang sangat bervariasi. Pengalam tersebut dapat digunakan oleh perawat dalam mengembangkan intervensi keperawatan jiwa yang ditujukan kepada remaja yang memiliki saudara kandung dengan autisme. Oleh karena itu, peneliti ingin menjawab secara kualitatif tentang

“Bagaimanakah pengalaman koping remaja yang memiliki saudara kandung dengan autisme ?”.

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Mengekplorasi lebih lanjut tentang pengalaman koping yang digunakan remaja yang memiliki saudara kandung dengan autisme

1.3.2 Tujuan Khusus

1.3.2.1 Mengekplorasi respon remaja terhadap keberadaan saudara kandung dengan autisme

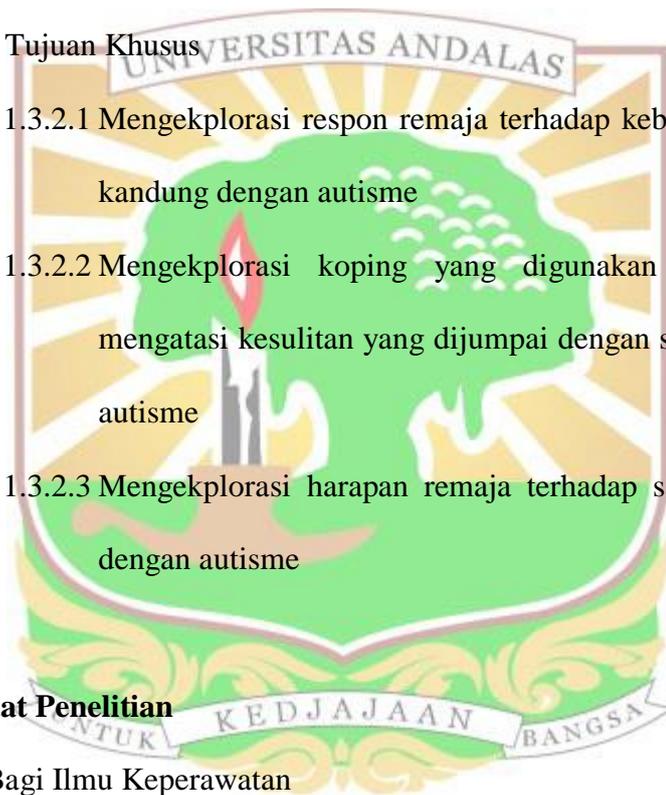
1.3.2.2 Mengekplorasi koping yang digunakan remaja dalam mengatasi kesulitan yang dijumpai dengan saudara kandung autisme

1.3.2.3 Mengekplorasi harapan remaja terhadap saudara kandung dengan autisme

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Bagi Ilmu Keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran tentang pengalaman koping remaja dalam mendampingi saudara kandung dengan autisme sehingga dapat digunakan sebagai acuan dalam mengembangkan desain asuhan keperawatan jiwa pada remaja dalam menghadapi saudara autisme.



1.4.2 Pengembangan Ilmu Keperawatan

Penelitian ini diharapkan dapat menjadi data base di bidang keperawatan khususnya keperawatan jiwa. Serta diharapkan menjadi sumber pengetahuan dan strategi bagi perawat dalam memberikan asuhan keperawatan yang lebih komprehensif pada remaja yang memiliki saudara kandung dengan autisme.

1.4.3 Bagi Peneliti Selanjutnya

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi data dasar, pembanding dan sebagai landasan untuk melakukan pengembangan penelitian selanjutnya dengan ruang lingkup yang sama ataupun merubah variabel dan tempat penelitian.

