

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Setiap tahun jumlah penyandang autis semakin bertambah. Menurut penelitian yang dilakukan oleh *Center for Disease Control and Prevention* di Amerika Serikat, jumlah penderita gangguan spektrum autisme tahun 2012 mengalami peningkatan sebesar 23% dibanding tahun 2008. Bila pada tahun 2008, 1 dari 100 anak mengalami gangguan spektrum autisme, maka pada tahun 2015, rasionya naik menjadi 1 dari 68 anak (Retaskie, 2015).

Di Indonesia meski belum ada penelitian resmi, menurut Direktur Bina Kesehatan Jiwa Kementerian Kesehatan, Diah Setia, diperkirakan ada sekitar 112.000 anak dengan gangguan spektrum autisme dengan rentang usia antara 5 – 19 tahun. Dengan perkiraan jumlah tersebut, tentu saat ini cukup banyak keluarga di Indonesia yang hidup dengan anak gangguan spektrum autisme (Autisme dan Permasalahannya, 2012). Di Sumatera Barat, jumlah penderita autis berdasarkan data dari Badan Penelitian Statistik (BPS) sejak 2010 hingga 2015, terdapat sekitar 140.000 anak usia dibawah usia 17 tahun menyandang autisme (Fitriyani, 2015 dalam newspadek.co, 2015). Di Kota Padang telah tersebar 5 sekolah khusus autis dengan jumlah siswa sekitar 283 siswa (Dinas Pendidikan dan Kebudayaan Provinsi Sumatera Barat, 2016).

Autis atau *Autistic Spectrum Disorder* (ASD) adalah gangguan perkembangan dan perilaku yang ditandai dengan ketidakmampuan pada komunikasi sosial, interaksi, keterbatasan, pola perilaku berulang, aktivitas dan *interest* (*American Psychiatric Association* dalam Russell, 2016). Autis khususnya terjadi pada masa anak-anak yang dapat dikenali gejalanya sejak anak berusia 2-3 tahun (Faisal, 2007). Hal ini diperjelas Handojo (2003) yang mengatakan bahwa autis bukanlah suatu penyakit melainkan sindrom (kumpulan gejala) yang ditandai dengan penyimpangan perkembangan sosial, kemampuan berbahasa dan rendahnya kepedulian pada lingkungan sekitarnya sehingga anak autis hidup dalam dunianya sendiri.

Fenomena semakin meningkatnya jumlah prevalensi autisme, maka akan semakin banyak pula saudara kandung yang mengalami konflik batin dalam menerima keberadaan saudaranya yang autis (Derouin dan Jessee dalam Wong, 2008). Mengapa saudara kandung? Hubungan antara saudara kandung merupakan relasi yang istimewa dan merupakan relasi yang paling bertahan lama dalam kehidupan manusia (Cicirelli, 1994, dalam Kuo, Orsmond, Seltzer, 2009). Relasi ini sifatnya lebih egaliter dibandingkan dengan relasi anak dan orang tua (Fuhrman & Burhmester dalam Nurmaningtyas, 2013). Saudara kandung dapat memberikan pengaruh sosial yang lebih besar dari orang tua karena dengan jarak usia yang dekat dibanding orang tua, dapat lebih memahami permasalahan yang dihadapi saudaranya dan berkomunikasi lebih efektif (Nurmaningtyas, 2013).

Saudara kandung akan memiliki beragam pengalaman emosional ketika mengetahui bahwa ada seorang anak “bermasalah” di dalam keluarganya (Paternotte dan Buitelaar, 2010). Sulit bagi saudara sekandung membentuk hubungan yang memuaskan dengan saudara autisnya. Hal ini juga dapat menimbulkan rasa frustrasi bagi saudara sekandung dalam melakukan suatu kegiatan dengan saudara autisnya (Ambarini, 2006).

Hastings (2003) mengatakan bahwa saudara kandung dari anak dengan gangguan spektrum autisme memiliki tingkat penyesuaian diri yang lebih rendah dibandingkan dengan anak normal, selain itu juga lebih sedikit mengikuti aktivitas pro-sosial, memiliki masalah emosional, masalah tingkah laku, dan masalah dengan teman sebaya yang lebih banyak dibanding kelompok normal. Cox, Marshall, Mandelco, & Olsen (2003) juga mengatakan bahwa pada hubungan saudara dengan disabilitas dapat memunculkan tekanan yang bersifat terus menerus dari disabilitas itu.

Beberapa kesulitan lain bagi saudara kandung muncul dari tuntutan kondisi anak. Misalnya, pada waktu diagnosis, anak yang memiliki kebutuhan khusus perlu menjadi fokus perhatian dan keprihatinan orang tua. Hospitalisasi atau kunjungan yang sering ke dokter atau klinik dapat mengganggu rutinitas keluarga. Saudara kandung dikesampingkan, seringkali ditinggal di rumah dan di rumah teman. Saudara kandung menjadi marah karena adanya gangguan ini yang seringkali menuntut pengorbanan diri. Orang tua mereka mungkin tidak dapat menghadiri pertemuan sekolah, pertandingan bola, atau aktivitas lain dan suatu saat mungkin orang tua tidak

ada di dekat mereka baik secara fisik maupun emosional. Sumber keuangan dan emosional keluarga mungkin ditujukan untuk anak yang memiliki kebutuhan khusus. Apabila hal ini terjadi, seringkali tidak hanya aktivitas normal keluarga yang menurun, tetapi juga terjadi penurunan dalam pemenuhan kebutuhan barang-barang pribadi untuk anak lain (Wong, 2008).

Ketika orang tua memberi perlakuan istimewa kepada anak yang memiliki kebutuhan khusus, saudara kandung dapat merasa marah dan cemburu – perasaan yang seringkali dialihkan oleh rasa kehilangan dan keprihatinan dalam diri mereka sendiri (Wong, 2008). Saudara kandung yang lebih tua secara khusus dapat marah karena mereka menjadi orang tua pengganti untuk saudara kandung laki-laki dan perempuan mereka yang lebih muda (Nurmaningtyas, 2013).

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Angell, Meadan dan Stoner (2012) menunjukkan bahwa saudara kandung dari anak autis memiliki perasaan yang berubah-ubah terhadap saudara autisnya. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui makna pengalaman saudara sekandung yang memiliki saudara autis. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa saudara kandung dari anak autis mengalami frustrasi, malu, marah dan cemburu terhadap saudaranya yang autis. Mereka merasa tidak tahan dengan perilaku aneh yang dimiliki saudara autisnya. Sementara itu, ada juga saudara kandung yang melaporkan bahwa mereka mampu menyesuaikan diri dengan saudara autisnya, bahkan mereka ikut terlibat dalam terapi dan senang hati mengajari saudara autisnya. Dari hasil penelitian ini terlihat bahwa saudara

sekandung membutuhkan arahan dan pemahaman dari orang tuanya agar mereka mengerti dengan kondisi saudara autisnya.

Hal ini sejalan dengan studi pendahuluan yang peneliti lakukan. Peneliti mewawancarai 4 orang saudara kandung dari murid di SLB Autis YPPA Padang. Dari 4 orang yang diwawancarai, 3 orang mengatakan bahwa mereka merasa frustrasi, marah dan cemburu dengan saudara autis mereka. Mereka mengatakan tidak suka ketika orang tuanya menyuruh mereka menemani saudara autisnya bermain. Satu responden yang lain mengatakan bahwa ia cukup mendapat perhatian dari orang tua dan merasa senang dapat menemani saudara autisnya bermain.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian masalah pada latar belakang diatas, dapat dirumuskan masalah penelitian yaitu bagaimana pengalaman saudara kandung yang memiliki anggota keluarga dengan autis di SLB Autis YPPA Padang.

C. Tujuan Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk mendapatkan arti dan makna pengalaman saudara kadung yang memiliki anggota keluarga dengan autis di SLB Autis YPPA Padang.

D. Manfaat Penelitian

1. Bagi Keluarga

- a. Penelitian ini diharapkan dapat memberikan pengetahuan yang berhubungan dengan pentingnya dukungan saudara kandung terhadap anggota keluarga yang menyandang autisme.
- b. Penelitian ini diharapkan dapat memberikan masukan pada orang tua agar mampu memberikan pemahaman tentang autisme pada saudara kandung dan meningkatkan kualitas hubungan persaudaraan antara saudara kandung dengan anak autisme.

2. Bagi Pendidikan Keperawatan

Hasil penelitian diharapkan menjadi sumber informasi dalam ilmu keperawatan khususnya bidang keperawatan keluarga tentang pengalaman hidup saudara kandung yang memiliki anggota keluarga dengan autisme.

3. Bagi Pelayanan Keperawatan

Hasil penelitian diharapkan menjadi strategi bagi perawat dalam memberikan asuhan keperawatan yang lebih komprehensif pada keluarga yang memiliki anak autisme.

4. Bagi Penelitian

Penelitian ini diharapkan dapat menambah hasil penelitian desain penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi tentang pengalaman hidup saudara kandung yang memiliki anggota keluarga dengan autisme.