

# BAB I

## PENDAHULUAN

### A. Latar Belakang

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* yang mulai terlihat sebelum anak berusia 3 tahun (*American Psychiatric Association*, 1994 dalam Depape & Lindsay, 2015). Autisme seringkali di salah artikan sebagai keadaan yang buruk dengan keparahan masalah pola perilaku anak (Abbeduto et al, 2012 dalam Weiss, Robinson, Fung, Tint & Chalmers, 2013), dan keparahan gejala dari autisme itu sendiri (Duarte et al, 2005 dalam Weiss, Robinson, Fung, Tint & Chalmers, 2013).

Di kutip dari kementerian kesehatan RI data *Centre of Disease Control* (CDC) di Amerika pada bulan Maret 2014, prevalensi (angka kejadian) Autisme adalah 1 dari 68 anak. Secara lebih spesifik 1 dari 42 anak laki-laki dan 1 dari 189 anak perempuan. Sejak tahun 1980, terjadi peningkatan sampai 40% di Kanada dan Jepang. Dalam sebuah studi yang dilakukan terhadap ribuan anak, Universitas Cambridge menemukan bahwa saat ini, 1 dari 60 anak di Inggris memiliki beberapa kondisi autis (*Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), 2014 dalam Russel & McCloskey, 2015).

Di Indonesia belum di kemukakan secara pasti data anak penyandang autisme, sebagai rujukan data yang peneliti gunakan untuk

menunjukkan prevalensi autisme di Indonesia tahun 2010, anak berusia 5-19 tahun yang menyandang gangguan spectrum autisme sebanyak 66.000.805 dan berdasarkan data badan pusat statistic di perkirakan terdapat 112.000 anak yang menyandang spectrum autisme (Nurvita, 2016)

Di Sumatra Barat, siswa autis tersebar di berbagai sekolah luar biasa. Menurut dinas pendidikan provinsi Sumatra Barat tahun 2016, 694 anak terdaftar di berbagai sekolah luar biasa. Di Kota Padang telah tersebar 5 sekolah khusus autis dengan jumlah siswa sekitar 283 siswa.

Dengan meningkatnya jumlah penyandang autisme, seringkali menjadi perbincangan hangat di kalangan orang tua dan seringkali membuat orang tua merasa khawatir terhadap anak (Muniroh, 2010). Anak sebagai bagian dari anggota keluarga, dalam pertumbuhan dan perkembangannya tidak akan terlepas dari lingkungan yang merawat dan mengasuhnya yaitu keluarga (Wahini, 2002 dalam Mulato, 2010). Sipos, Predescu, Muresan & Iftena (2012) menuturkan bahwa keluarga yang memiliki anak penyandang autisme memiliki tekanan yang lebih besar di bandingkan anak yang memiliki gangguan kognitif dan gangguan kesehatan yang lain.

Menurut Cridland, Jones, Magee & Caputi (2014), keluarga memiliki tantangan tersendiri karena kehadiran anak penyandang autisme. Sulitnya penyusuain diri dalam rutinitas sehari-hari, tolerensi terhadap perilaku, perubahan mood secara tiba-tiba dan menjadi mediator dalam interaksi sosial merupakan tantangan yang harus di hadapi keluarga. Dengan tantangan tersebut, autisme memberikan dampak kepada keluarga

di antaranya, dampak terhadap kehidupan sehari-hari, dampak terhadap karir dan keuangan, dampak terhadap hubungan bersaudara, dampak terhadap hubungan suami istri dan dampak terhadap orang tua (Depape & Lindsay, 2015).

Banyaknya tantangan yang di hadapi keluarga, memberikan dampak yang lebih signifikan kepada ibu yang berperan lebih banyak untuk merawat anak penyandang autisme (Lutz, Patterson & Klein, 2012). 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). Ibu akan merasakan kesedihan memiliki anak sebagai penyandang autisme, dimana kesedihan akan reda setelah 6-12 bulan namun kesedihan mendalam akan reda kurang lebih dalam 3-5 tahun (Martocchio, 1985 dalam Lewis et al, 2011). Setelahnya, ibu akan memunculkan sikap penerimaan dimana akan memberikan dampak positif terhadap kesembuhan anak atau penolakan yang mengakibatkan dampak negatif seperti menyakiti anak secara fisik dan psikologis (Nurvita, 2016).

Dampak dukungan ibu jika tidak diberikan pada anak autis yaitu anak akan mengalami kemunduran perkembangan yang seharusnya seorang anak sudah menggapai tugas-tugas perkembangan sesuai usianya (Pancawati, 2013). kemunduran perkembangan yang dialami adalah anak memiliki kesulitan memenuhi tugas perkembangan di usianya seperti ketidakmampuan anak untuk mandiri dalam beberapa hal seperti belajar makan dengan kegiatan mengunyah yang sangat pelan, berbicara,

berinteraksi dengan lingkungan, buang air besar dan buang air kecil (Rahmawati, 2011). Sehingga dari keadaan diatas anak dengan autisme akan rentan terhadap resiko kekurangan gizi (Rahayu, 2016), gangguan interaksi sosial dan deficit perawatan diri (Rahmawati, 2011).

Kondisi yang berhubungan dengan anak dan keluarga yang dilihat sebagai dampak merawat anak dengan autisme dapat dilihat melalui perspektif ibu (Lutz, Petterson & Klein, 2012). Perspektif ibu di pengaruhi oleh bagaimana ibu menyikapi keadaan anak, dimana akan ada perasaan kecewa, sedih, marah, malu dan memilih bersembunyi, menutupi kondisi anak bahkan mengucilkan anak dari lingkungan sosial dan bisa berujung pada di abaikannya anak tersebut (Salma, 2014 dalam Widyasmara, 2015)

Berdasarkan penelitian yang di lakukan Nealy, O'Hare, Powers & Swick (2012) tentang "*the impact of autism spectrum disorders on the family : A qualitative study of mother's perspectives*" menemukan bahwa dampak autisme dalam keluarga di kelompokkan dalam beberapa tema, yaitu; dampak emosional yang memiliki dua subtema; stress, dan kecemasan. Tema selanjutnya yaitu hubungan keluarga dimana memiliki dua subtema, diantaranya; hubungan bersaudara dan hubungan suami istri. Tema berikutnya dampak terhadap lingkungan dan tema terakhir dampak finansial. Di dukung penelitian yang di lakukan Lutz, Petterson & Klein (2012) tentang "*coping with autism : a journey toward adaptation*". Menemukan bahwa prespektif ibu terhadap dampak autisme dalam keluarga di kelompokkan ke dalam beberapa tema; kesedihan dan



kemarahan, kesulitan dan ketegangan peran, merasa bersalah dan ragu, serta kekecewaan dan pengorbanan.

Dari survey 4 SLB autisme di kota Padang yang dilakukan peneliti di yaitu SLB autisme YPPA, SLB autisme BIMA, SLB Autism Mitra Ananda dan SLB Autism Harapan Bunda di dapatkan bahwa, dibandingkan tiga SLB lain, SLB Autism Mitra ananda adalah SLB yang memiliki 30 orang siswa dan 13 orang guru. Sekolah terdiri dari tiga shift dalam satu hari, dimana dalam satu shift satu orang guru bisa memegang 3 orang siswa. Dengan demikian, guru akan kewalahan dan tidak terfokus pada siswa. Hal ini akan berakibat pada si anak, dimana menurut Pancawati (2013) anak autis yang tidak diperhatikan akan menghasilkan individu autis yang sulit untuk diarahkan dididik dan dibina yang termanifestasi pada perilaku yang tidak diinginkan sehingga akan berpengaruh pada keluarga.

Studi pendahuluan yang dilakukan tanggal 6 Mei 2017, Saat dilakukan wawancara terhadap 5 ibu siswa, 3 dari 5 orang ibu mengatakan bahwa autisme secara tidak langsung mengganggu aktivitas sosial keluarga. Ibu juga mengatakan bahwa saat ini masyarakat masih ada yang menganggap remeh keadaan anak mereka, sehingga mereka memilih untuk tidak banyak berinteraksi dengan masyarakat. Sementara, 2 dari 5 ibu mengatakan bahwa mereka merasa stress menghadapi anak dengan autisme. Para ibu juga mengatakan bahwa mereka sesekali merasa kecewa dan marah dengan perilaku dan kesulitan komunikasi. Sedangkan 4 dari 5 ibu mengatakan bahwa hubungan mereka dengan suami, baik-baik saja

namun sesekali ada sedikit masalah terkait perilaku anak. Dalam karir dan finansial, 3 dari 5 ibu mengatakan bahwa mereka memilih menjadi ibu rumah tangga dan mengatakan bahwa pengeluaran mereka lebih besar. Hubungan anak penyandang autisme di rumah dengan saudaranya yang lain juga berpengaruh seperti adanya pertengkaran karena perhatian orang tua tidak sama dimana 2 dari 5 ibu mengatakan bahwa anak-anak mereka sulit beradaptasi dengan keadaan saudaranya.

## **B. Rumusan masalah**

Berdasarkan uraian masalah pada latar belakang diatas, dapat dirumuskan masalah penelitian yaitu “bagaimana dampak autisme dalam keluarga terhadap prespektif ibu di Sekolah Luar Biasa Autisma Yayasan Mitra Ananda Padang?”.

## **C. Tujuan**

### **1. Tujuan umum**

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui bagaimana dampak autisme terhadap keluarga dalam prespektif ibu di SLB Autisma Yayasan Mitra Ananda Padang

### **2. Tujuan Khusus**

- a. Untuk mengeksplorasi prespektif ibu tentang autisme di SLB Autisma Yayasan Mitra Ananda
- b. Untuk mengeksplorasi prespektif ibu tentang dampak autisme terhadap keluarga di SLB Autisma Yayasan Mitra Ananda.

#### D. Manfaat

1. Bagi Ibu

Hasil penelitian ini di harapkan bisa memeberi informasi dan edukasi kepada ibu tentang dampak yang di rasakan keluarga merawat anak dengan autisme

2. Bagi institusi pelayanan

Memberikan informasi kepada perawat tentang bagaimana dampak autisme terhadap keluarga dalam prespektif ibu, dan masalah yang di hadapi keluarga serta menambah pengetahuan untuk perekmabangan ilmu keperawatan terutama untuk mengembangkan asuhan keperawatan anak penyandang autisme

3. Bagi peneliti selanjutnya

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan tambahan wawasan dan tambahan informasi bagi peneliti lain yang berminat melakukan penelitian tentang masalah

