

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Autism Spectrum Disorder (ASD), merupakan gangguan neurologis yang biasa disebut dengan *neurodevelopmental disorder*. Gangguan ini merupakan permasalahan yang diakibatkan oleh *developmental deficit* atau perbedaan dalam pemrosesan otak. Hal tersebut dapat memengaruhi keberfungsian individu dengan ASD (Volkmar, 2013). ASD dikarakteristikan oleh dua hal utama yaitu kelemahannya dalam berkomunikasi dan berinteraksi sosial serta pola perilaku, ketertarikan, atau aktifitas berulang. Selain dua karakter utama, banyak permasalahan lainnya yang kemudian membentuk tingkatan keparahan berbeda pada individu ASD (APA, 2022).

Permasalahan yang dialami satu individu ASD dengan individu ASD lainnya dapat berbeda. Permasalahan individu ASD tidak dibagi dalam bentuk jenis-jenis ataupun bentuk-bentuk, melainkan dalam bentuk *severity* atau tingkat keparahan yang luas (Corrêa & Van Der Gaag, 2017). Tingkat keparahan pada individu ditentukan untuk meringkas gejala-gejala dan penentu yang dimiliki oleh individu. Hal-hal yang dapat menentukan keparahan individu ASD dapat dilihat dari tingkat kebutuhannya akan dukungan sosial, permasalahan intelegensi, permasalahan bahasa, serta permasalahan mental atau masalah kesehatan lain yang menyertai (APA, 2022). Semakin tinggi kebutuhan akan dukungan sosial, permasalahan intelegensi, permasalahan

bahasa, dan semakin banyak masalah yang menyertai, maka semakin tinggi tingkat keparahan individu, begitu pula sebaliknya (Volkmar, 2013).

Individu ASD dengan keparahan yang ringan disebut dengan *high-functioning autism spectrum disorder* (HFASD) (Volkmar, 2013). Individu HFASD tidak memiliki masalah intelegensi, bahasa, ataupun keduanya, walaupun ada, permasalahan bahasa atau intelegensi dan bahasa yang dimiliki tidaklah berat (APA, 2022). Permasalahan pada individu HFASD terlihat samar, mereka memiliki keberfungsian yang baik dalam kehidupannya, bahkan individu HFASD dapat belajar di perguruan tinggi atau dapat bekerja menghidupi dirinya sendiri (Ghanouni dkk, 2021). Meskipun gejala ASD pada individu HFASD terlihat samar, permasalahan berkaitan dengan ASD akan tetap dirasakannya, sehingga menimbulkan tantangan tersendiri (Beck dkk., 2020).

E seorang individu HFASD dalam sebuah pidatonya pada TED Talk (2020) mengatakan bahwa banyak hal yang membuat ia *overwhelmed*, meski demikian ia memiliki cara untuk mengurangi *overwhelmed* yang ia rasakan dengan *stimming*. Namun, orang-orang sekitarnya merasa aneh dengan *stimming* yang dilakukannya. Ia kemudian bersembunyi saat melakukan *stimming* dan hanya melakukannya di tempat yang tidak dilihat oleh orang lain, tetapi itu hanya membuatnya tertekan. Selain itu, ia merasa cara ia mengekspresikan emosi tidak sama dengan orang lain, ia hanya dapat mengekspresikan emosinya secara ekstrem, seperti senang dia akan terlihat terlalu bersemangat. Bagi E baik *stimming* ataupun emosi yang meledak-ledak

adalah hal biasa. Namun, hal tersebut dianggap aneh oleh orang sekitarnya, sehingga ia mencoba beradaptasi dan berusaha bersikap normal sebagaimana normal bagi orang kebanyakan.

Stereotip yang diterima menyulitkan individu HFASD untuk dapat menjalani hidup sesuai keinginannya. Dalam sebuah penelitian yang dilakukan oleh Cribb dkk., (2019) individu HFASD merasa lebih optimis dan lebih bebas saat sudah masuk dewasa muda, tetapi pengalaman dirundung dan dianggap tidak normal membuat ia berusaha untuk terlihat normal. Selain itu HFASD sangat terbatas dalam interaksi sosial, padahal saat usia dewasa ia membutuhkan hal tersebut. Dewasa muda seharusnya sudah dapat mengurus hidupnya sendiri, memiliki mimpi, membangun karirnya, membentuk keluarga sendiri, dan bertindak sesuai dengan keinginannya (Santrock, 2013). Belum lagi, dewasa muda juga harus aktif berinteraksi dengan orang lain dan membentuk hubungan yang lebih erat (Gross, 2020).

Permasalahan yang dialami oleh individu dengan HFASD dikarenakan gejala ASD serta stereotip yang dihadapinya dapat mengganggu keseharian dan kemandirian individu (Ghanouni dkk., 2021). Desember lalu, peneliti melakukan wawancara penggalan secara langsung kepada seorang individu HFASD dewasa muda.

"Kalo kakak biasa yaa, kaya klieng klieng, kaya pikiran masa lalu pulaa, misalnya nih, contoh, kakak masak, cuci piring, menyapu, oo, ee, menyuci baju, kok, kaya klieng-klieng" (D, percakapan personal, 13 Desember 2023).

D sebenarnya dapat melakukan kegiatan sehari-hari secara mandiri, tetapi ia terus menerus merasakan sakit kepala yang mengganggu sehingga banyak

aktifitasnya yang terhambat. Sakit kepala yang ia rasakan berasal dari stimulus berlebihan yang didapatkannya dari lingkungan. Stimulus berlebihan di lingkungan dapat mengganggu individu HFASD dewasa dalam menjalankan kehidupan sehari-harinya dan mengganggu kemandirian individu (Ghanouni dkk., 2021). Tidak hanya dalam kehidupan sehari-hari, saat bercerita pun individu dapat merasakan *overstimulation* (Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2019). Ketika dilakukan wawancara kepada D, ia terlihat sering sekali tampak memejamkan mata sambil mengerutkan dahi, terutama pada bahasan-bahasan yang cukup personal dan memerlukan persepsi individu. Terutama pada pernyataan berikut:

"Iyaaaa, kakak, kakak sering pikiran masa lalu terus yaaa, bukan di kuliah, tempat kuliah senaang, sekolah yang pas dibulian duluu, kakaknya sering yang ambius, kaya, malu-malu, pikiran kaya, autistik, aneh banget, kayaa, kaya kakak, pikiran masa lalu banyak, iya, kaya kakak, kakak juga itu, malu banget, diri kakak sendiri" (D, percakapan personal, 13 Desember 2023)

Dalam menyampaikan pernyataan diatas D tidak hanya mengerutkan dahi dan memejamkan matanya, saat menyampaikan bahwa *"pikiran kayak, autistik, aneh banget"*, D juga terlihat meremas tangannya dan menggeliat seperti merasa tidak nyaman. Seperti yang ia katakan, berbagai macam pikiran sering datang tiba-tiba seperti kilasan masa lalunya yang membuat ia malu. Pikiran-pikiran yang datang tiba-tiba sangat umum ditemukan pada individu dengan HFASD, hal ini juga sangat berkaitan dengan kemampuannya dalam mengendalikan pikirannya. Individu dengan HFASD kesulitan dalam mengontrol pikirannya (Dijkhuis dkk., 2017). Hal ini juga berakibat kepada ketidaknyamanan individu (Simpraga dkk., 2021). Ketidaknyamanan D karena

stimulasi yang berlebihan serta pikiran yang sulit dikontrol membuat ketidaknyamanan fisik berupa sakit kepala dan permasalahan psikologis. Salah satu pikiran yang tidak dapat D kontrol ialah penghakiman terhadap dirinya sendiri.

”Kakak pas pulang malu banget lah, pikiran kakak agak pusing lah, malu lah, agak pusing lah, antara ngomong kaka ga jelas lah, ketawain ketawain orang lah, malu kakak ni” (D, percakapan personal, 13 Desember 2023)

Pemikiran-pemikiran penghakiman terhadap diri sendiri disertai dengan sensasi tidak nyaman pada diri dirasakan oleh D. Individu HFASD memiliki permasalahan dalam mengevaluasi dirinya (Dijkhuis dkk., 2017). Ditambah lagi reaksi dari orang disekitarnya yang membuat D menjadi tidak percaya diri. Beberapa individu HFASD maupun ASD memiliki kecemasan sosial, terlebih jika individu berusaha untuk memenuhi ekspektasi sosial yang ada (Hull dkk., 2021). Hal ini dikarenakan reaksi negatif orang disekitarnya yang akan memengaruhi kepercayaan dirinya. Kecemasan sosial tersebut berkibat pada banyak hal, salah satunya adalah penilaian diri yang buruk (Spain dkk., 2020). Pada D sendiri, ia menjadi malu dengan dirinya, rasa malunya bahkan ia rasakan juga di rumah ketika bersama keluarganya.

”bukannya di rumah ga malu deh, ya mo marah deh, ya kakak juga pikiran bikin malu lah, ck, ambisius pulaa” (D, percakapan personal, 13 Desember 2023)

Penilaian dan reaksi orang-orang disekitarnya, termasuk keluarganya, membuat D menjadi malu atau menilai negatif tentang dirinya. Bahkan hal-hal wajar seperti ambisius pun dinilai sebagai hal yang negatif yang ada pada dirinya. Keinginan mendapatkan nilai baik dan lulus pun dianggap sebagai

suatu hal yang ambisius oleh D. Hal ini dikarenakan selama ini ia belum pernah mendapatkan nilai yang diinginkannya, sebagaimana disampaikan D:

"kakaak, takutnya, jangan kebiasaan nilai kakak ip, IPK 2, itu yaa, kakak udah dua koma sembilan lapan dulu nii Yaaang, ngga siih, lumayan pengen kayak, kayak pikiran wisuda pulaa, hehee, waaa waaa, belearr, cepat cepat belajaar, kaya jangan gitu kaak, dapetin nilainya tiga koma, tiga di ataass" (D, percakapan personal, 13 Desember 2023)

Keinginannya untuk cepat lulus dan mendapat IPK diatas 3 sudah dianggap ambisius oleh D. Hal tersebut dikarenakan individu HFASD cenderung mempersepsikan dirinya dengan buruk (Hirvikoski & Blomqvist, 2015). Selain menganggap dirinya terlalu ambisius, D juga merasa bahwa dirinya keras kepala. Hal itu menjadikan evaluasi negatif terhadap dirinya menjadi lebih dalam. Menurut Huang dkk (2017) individu HFASD memiliki kelemahan dalam mempersepsikan dirinya secara rasional.

"Biasanya, iya, kakak ni aneh, karna kakak, marah, kaya keras kepala, tuh, ga sabar-sabar, pikir tekanan jua tu, darah tinggi banget tu zizah" (D, percakapan personal, 13 Desember 2023)

Ia menyesali perlakuan yang ia perbuat, tetapi D sendiri tidak dapat mengontrol perlakuannya, seperti cara bicarannya. Perasaan tidak nyaman terhadap dirinya, divalidasi oleh reaksi orang disekitarnya. Individu merasa semakin tidak nyaman dengan cara ia berbicara karena reaksi yang ditunjukkan oleh orang disekitarnya. Hal ini dikarenakan persepsi orang lain terhadap individu dapat memengaruhi persepsi individu terhadap dirinya (Kirsh dkk., 2014). Respon ditertawakan orang lain adalah hal yang tidak diinginkan oleh D, sayangnya, respon tersebut ia dapatkan di berbagai *setting* termasuk di keluarganya.

"muka kakak, kaya senyum, ngomong kakak ga jelas, di ketawa-ketawain pula, oh di kuliah ini, iyaa, ngomong kakak ga jelas pulaa, kalo kaka ge jelas, ngomong kita ga jelas malah ketawain pulaa, kalo yaa kalo keluarga kakak juga kaya gitu, malah di ketawain pula, namanya orang indonesia, zizah, kalau kaya kita, kaya marah, namanya orang indonesia kan, ee, kita sering marah, sering kaya, cerita sambil ketawa-ketawa pulaa" (D, percakapan personal, 13 Desember 2023)

Perasaan tidak suka ditertawakan membuat individu mempertanyakan dirinya, padahal ia merasa bahwa rasa marah yang ia miliki adalah hal yang wajar. Namun, respon orang sekitar yang menertawakannya, membuat ia melihat dirinya secara negatif. Dalam penelitian yang dilakukan oleh Gantman dkk (2012), pemikiran negatif yang dimiliki oleh individu dengan ASD, dapat diatasi dengan adanya support dan hubungan dekat dengan teman sebaya. D sendiri, sebenarnya memiliki teman dekat, akan tetapi interaksi dengan teman-temannya tersebut sangat terbatas. Dimana ia berinteraksi dengan temannya hanya pada waktu tertentu saja dan lebih nyaman menghabiskan waktu sendiri.

"biasa, kaya kaka se, kaka suka sendiri-sendiri tu, biasanya makan bareng, makan bareng ajaa, terus menginap di kos pula, kakak ga nginep di kos, kakak sendiri-sendiri aja, kaya yang ke mesjid tu haa, tapi Cuma makan bareng ajaa" (D, percakapan personal, 13 Desember 2023)

Minimnya interaksi D dengan teman-temannya sejalan dengan sebuah penelitian kualitatif yang dilakukan Kelly dkk., (2018) melibatkan lima remaja dengan HFASD yang tidak memiliki permasalahan bahasa berarti. Dari penelitian ini didapatkan bahwa individu HFASD kesulitan dalam memulai topik pembicaraan, lebih lagi, individu HFASD harus mengelola kecemasan yang ia rasakan saat berkomunikasi. Hal tersebut dikarenakan oleh ketakutannya tidak dapat mengikuti pembicaraan dengan baik serta takut

canggung. Hal tersebut membuat individu HFASD lebih nyaman untuk menyendiri.

Dari wawancara pendahuluan dengan D didapatkan bahwa D memiliki kemampuan untuk hidup mandiri, dapat berkuliah, dapat menyelesaikan tugas harian, serta tinggal rumah yang aman dan suportif. Meski demikian, D masih merasakan berbagai ketidaknyamanan, seperti saat orang-orang menertawakan cara bicaranya, hingga persepsi buruk terhadap diri sendiri. Segala kondisi hidup yang ia alami, seperti orang tua yang suportif, dapat berkuliah, serta memiliki rumah yang nyaman merupakan pengalaman objektif individu, sedangkan persepsi buruk terhadap diri dan ungkapan ketidaknyamanan merupakan pengalaman subjektif (Cummins, 2000). Pengalaman objektif dan subjektif individu merupakan komponen yang membentuk *overall quality of life* (WHOQOL, 1994).

Quality of Life (QoL) merupakan konsep multidimensional yang kompleks, mencakup berbagai dimensi dalam kehidupan. Felce dan Perry (1995) membandingkan defenisi QoL yang mereka kumpulkan dari studi sebelumnya, mereka menyimpulkan bahwa QoL merupakan kombinasi dari bagaimana ia memersepsikan kondisi hidupnya dan kepuasan individu terhadap hidupnya sesuai dengan nilai ia pegang dihidupnya. Definisi QoL dari satu tokoh dengan tokoh lainnya banyak yang berbeda, WHO khususnya divisi *mental health*-nya kemudian membuat agenda khusus untuk mendefinisikan dan menyusun instrumen untuk mengukur QoL. Dalam pertemuan itu tertulis dalam WHOQOL (1994), WHO mendefinisikan QoL sebagai persepsi individu

mengenai posisinya di kehidupan dalam konteks budaya dan sistem nilai yang berlaku, terkait tujuan hidup, ekspektasi diri, standar diri, dan kekhawatiran individu.

QoL sangat penting bagi kehidupan, meskipun individu terlihat dapat berfungsi dengan baik di kehidupannya, persepsinya akan kondisi hidupnya serta kepuasan akan hidupnya akan memengaruhi emosi serta persepsi terhadap dirinya (Cummins, 2000). Meski terlihat baik-baik saja, banyak individu HFASD biasa memendam keresahan yang ia rasakan (Ghanouni dkk., 2021). Individu dengan QoL yang rendah rentan akan depresi dan *anxiety*, sehingga ia tidak maksimal dalam menjalani hari atau parahnya dapat muncul ideasi untuk mengakhiri hidup (Hanson, 2002). Oleh karena itu diperlukan upaya dalam memaksimalkan QoL pada individu.

QoL memiliki enam domain yaitu fisik, psikologis, level kemandirian, hubungan sosial, lingkungan, serta spiritualitas (WHOQOL, 1994). Penelitian yang dilakukan oleh Leader dkk. (2021) individu dewasa dengan ASD memiliki empat domain QoL yang buruk yaitu domain kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungannya. Hal ini sejalan dengan masalah yang dialami oleh E dan D. Mereka memiliki kemampuan untuk hidup mandiri bahkan menghidupi kehidupannya. Tetapi, Stereotip yang ia terima memaksanya untuk menutupi gejala ASD-nya. Individu berusaha untuk melakukan *stimming* dirumahnya atau dengan cara yang tidak dianggap aneh oleh orang lainnya. Sejalan dengan penelitian kualitatif yang dilakukan oleh Prince-Hughes (2002), salah seorang respondennya mempertanyakan mengapa

ia tidak boleh melompat-lompat padahal itu menenangkan, akhirnya setelah bertahun-tahun ia dapat mengendalikan keinginannya untuk melompat dan hanya melakukannya di rumah.

QoL pada individu menjadi rendah juga karena keterbatasan dalam *executive function*-nya. Pada penelitian Dijkhuis dkk (2017), didapatkan bahwa individu HFASD memiliki masalah dalam perencanaan, *working memory*, dan fleksibilitas. Selain itu, stereotip masyarakat, stigma, pemahaman lingkungan tentang ASD, dan bagaimana sikap masyarakat atau komunitas terhadap kemampuan orang dengan ASD akan memengaruhi partisipasi individu dalam kehidupan dan kemandiriannya (Ghanouni dkk., 2021). Penerimaan dari komunitas dan rasa dihargai oleh orang lain akan membuat individu merasa diterima (Hirvikoski & Blomqvist, 2015). Rasa diterima itu dapat memengaruhi rasa kepemilikan individu terhadap lingkungan dan kemandirian hariannya (Huang dkk., 2017).

Permasalahan-permasalahan yang dialami individu HFASD menjadikan kehidupan sehari-harinya menjadi terganggu. Kesulitannya dalam menjalani kehidupan sehari-hari, mudah *overwhelmed*, adanya stigma masyarakat, sulit dalam perencanaan, buruk dalam fleksibilitas membuat QoL individu dengan HFASD menjadi rendah (Ghanouni dkk., 2021). Individu HFASD sebenarnya memiliki kemampuan untuk mandiri dan meraih kesuksesan (Reis dkk., 2022). Namun, QoL yang rendah menjadikan individu merasa tidak puas dengan kehidupannya, baik pada aspek fisiknya maupun pada aspek psikologisnya (Dijkhuis dkk., 2017). Dengan QoL yang rendah, persepsi diri individu

terhadap posisinya di masyarakat memburuk, individu cenderung merasa berbeda dengan orang lain dan akhirnya membatasi interaksi dengan orang di sekitarnya, sehingga aktualisasi dirinya tidak maksimal (Barbalat, 2022).

Oleh karena itu penting untuk mengetahui QoL pada individu HFASD khususnya dewasa muda. Banyak penelitian sebelumnya yang membahas mengenai QoL pada individu HFASD. Namun, penelitian terdahulu mengenai QoL pada individu HFASD sebagian besar merupakan penelitian kuantitatif, dari penelitian terdahulu didapatkan bahwa QoL pada individu HFASD rendah (Renty & Roeyers, 2006). Perlu penggalan lebih dalam mengenai bagaimana individu memersepsikan QoL-nya, karena QoL merupakan pengalaman personal yang tidak sama bagi semua orang (Schalock, 2004).

Schalock (2000) menyimpulkan bahwa QoL merupakan sebuah ekosistem, terdiri dari *microsystem* (QoL Individu), *mesosystem* (QoL interaksi individu dengan lingkungan), serta *macrosystem* (QoL dalam level kebijakan pemerintah yang secara tidak langsung memengaruhi QoL individu). Penelitian yang menggali persepsi individu secara langsung berarti mencoba memahami salah satu *microsystem* dalam hal ini HFASD (Schalock & Verdugo, 2002). Diharapkan, dengan dipahaminya persepsi dari individu, keluarga dan teman jadi lebih memahami kebutuhan individu HFASD. Harapannya, pemangku kebijakan dapat lebih mempertimbangkan kebutuhan individu HFASD dalam kebijakan yang dibentuknya.

Penelitian dengan menggali permasalahan langsung dari pengalaman hidup individu merupakan metode penelitian kualitatif fenomenologis (Kahija,

2017). Belum ditemukan penelitian sebelumnya yang mencoba menggali langsung persepsi individu HFASD mengenai QoL-nya. Meskipun demikian sudah ada beberapa penelitian kualitatif yang melibatkan individu dengan HFASD sebagai respondennya. Beberapa penelitian kualitatif itu membahas persepsi individu mengenai *repetitive behavior* yang dialaminya (Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2019) dan bagaimana individu melakukan *coping stress* (Dachez & Ndofo, 2018). Penelitian kualitatif terhadap QoL pada individu ASD dewasa yang baru peneliti temukan adalah penelitian dengan metode review literatur (Kim, 2019; Kim & Bottema-Beutel, 2019).

Oleh karena itu, penelitian kali ini ingin menggali lebih dalam mengenai bagaimana gambaran *quality of life* pada dewasa dengan HFASD. Peneliti akan mendalami lebih dalam bagaimana individu HFASD mempersepsikan dirinya dan posisinya pada lingkungannya. Enam domain QoL pada individu HFASD akan digali menggunakan pendekatan kualitatif fenomenologis. Dengan demikian hasil penelitian sebelumnya yang hanya berupa angka dapat dijelaskan secara mendalam melalui penelitian ini dengan mewawancarai individu HFASD dewasa secara langsung.

1.2 Rumusan Masalah

Bagaimanakah gambaran *quality of life* pada dewasa dengan ASD?

1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini adalah melihat gambaran bagaimana *quality of life* pada dewasa dengan ASD.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

Hasil wawancara mendalam terkait *quality of life* pada individu HFASD diharapkan dapat memberi sumbangsih pada studi mengenai dewasa muda dengan HFASD khususnya mengenai bagaimana ia memersepsikan kehidupannya terkait domain-domain *quality of life*.

1.4.2 Manfaat Praktis

Harapan dari diadakannya penelitian ini adalah didapatkannya gambaran QoL pada dewasa muda dengan HFASD. Sehingga penelitian ini bermanfaat bagi:

1. Individu dewasa dengan HFASD

Penelitian ini diharapkan dapat menjadi rujukan serta pelajaran bagi individu dewasa dengan HFASD, melalui sudut pandang dari orang yang juga merupakan HFASD.

2. Orang tua yang mengasuh anak dengan ASD

Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat menjadi rujukan serta pelajaran bagi orang tua dengan anak ASD. Dengan melihat pengalaman dari individu ASD yang sudah dewasa, sedikit banyaknya diharapkan dapat mengatasi kebingungan orang tua mengenai apa yang sebenarnya dirasakan oleh individu ASD dan menjadi salah satu rujukan orang tua dengan anak ASD.

3. Masyarakat umum

Hadirnya penelitian ini, diharapkan dapat menggambarkan bagaimana individu HFASD menilai kualitas hidupnya serta dapat mengurangi stigma negatif terhadap individu dengan ASD. Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat memberi sudut pandang baru bagi masyarakat luas.

