

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **A. Latar Belakang Masalah**

Anak autisme merupakan bagian integral dari anak berkebutuhan khusus (ABK), dewasa ini autisme telah menjadi perhatian dan kajian para ahli dibidang neurologi, psikologi, sosiologi, keperawatan anak, keperawatan kesehatan jiwa dan psikiatri, dan berbagai bidang pendidikan lainnya. Selain itu para orang tua, pemerintah dan masyarakat juga menaruh perhatian yang serius terhadap usaha pemahaman terhadap anak yang mengalami masalah autisme dan terhadap usaha pemberian pendidikan khusus terhadap anak yang mengalami autisme tersebut (Hadis, 2011).

Jumlah ABK di Amerika Serikat selama 10 tahun terakhir meningkat sebanyak 16% dan jumlah ABK di Indonesia diperkirakan sekitar 1.6 juta anak. Peningkatan jumlah ABK seiring dengan jumlah penderita autisme terus meningkat dari tahun ke tahun dimana jumlah anak SD yang mengalami gangguan autisme diperkirakan 517.017 – 1.292.542 anak dengan penambahan sebesar 3000 – 7500 kasus autisme setiap tahunnya dan di Pekanbaru pada tahun 2016 didapatkan jumlah anak autisme di Pekanbaru berkisar 300 anak. Data jumlah penyandang autisme di Pekanbaru ini hanya dipandang dari jumlah anak penyandang autisme yang berada didalam lembaga pendidikan khusus saja, belum termasuk jumlah penderita autisme yang berada diluar dari lembaga khusus pendidikan (Kembara, 2017).

Safaria (2015) mengatakan bahwa autisme adalah ketidakmampuan untuk berinteraksi dengan orang lain, gangguan berbahasa yang ditunjukkan dengan penguasaan bahasa yang tertunda, ecolalia (membeo/pengulangan kalimat), mutism (ketidakmampuan/penolakan untuk berbicara), pembalikan kalimat, adanya aktivitas bermain yang repetitive (menimbulkan masalah nyeri) dan streotip (menimbulkan prasangka/kecurigaan), rute ingatan yang

kuat, keinginan yang obsesif (keinginan kuat yang ingin dicapai) untuk mempertahankan keteraturan didalam lingkungannya.

Sindrom autisme pada setiap anak berbeda-beda. Yang paling umum diperlihatkan anak autisme mencakup perilaku agresif (bersifat menyerang), hiperaktif (berlebihan dalam gerakan), tantrum (marah), gangguan pencernaan, gangguan detoksifikasi (racun) atau kelasi (racun), gangguan imunitas, gangguan neurobiologis dan gangguan neurofisiologis. Variatifnya gejala autisme antara anak tersebut menjadikan setiap anak perlu diagnosa khusus yang ditunjang oleh pemeriksaan laboratorium (Yuwono, 2011).

Anak autisme membutuhkan penanganan yang cukup berat, karena membutuhkan strategi yang berbeda dengan anak lain pada umumnya. Menurut Ginanjar (2011), orang tua merupakan tokoh kunci yang sangat berperan dalam memberikan contoh, bimbingan, dan kasih sayang dalam proses pertumbuhan anak-anak. Orang tua diharapkan dapat memberikan penanganan yang tepat sesuai dengan kebutuhan anaknya. Selain pemahaman dan pengetahuan tentang autisme, orang tua dan keluarga perlu juga memiliki kesabaran serta rasa kasih sayang terhadap anak penyandang autisme tersebut.

Memiliki anak autisme merupakan beban berat bagi orang tua baik secara fisik maupun mental. Beban tersebut membuat reaksi emosional didalam diri orang tua yang dinamakan dengan kecemasan. Kecemasan akan menimbulkan perasaan tidak nyaman baik bagi orang tua maupun interaksinya dengan anak (Wong, 2010). Menurut Miranda (2013), ditinjau dari segi keluarga penderita, maka adanya seorang anak yang menderita kelainan perkembangan bisa menimbulkan kecemasan dan menjadi beban bagi orang tuanya.

Anak yang mengalami gangguan perkembangan seperti autisme dapat menjadi stres psikologi yang berlanjut menjadi kecemasan, jika tidak segera ditangani dengan baik akan menjadi parah dan dapat berdampak pada semua anggota keluarga terutama anak. Kecemasan yang timbul disebabkan karena kekhawatiran orang tua terhadap kondisi, perkembangan anak dan tanggung jawab dalam mengasuh anak penyandang autisme. Kecemasan sering

menimbulkan angka morbiditas yang signifikan serta sering bersifat kronis dan resisten terhadap terapi (Atmadiyanti, Sriati dan Nurhidayah, 2018).

Orang tua yang memiliki anak penyandang autisme harus mampu menyeimbangkan berbagai kondisi yang cenderung menekan stabilitas kognisi dan afeksinya sehingga tidak terjerumus kedalam bentuk depresi. Ketahanan orang tua harus dilatih dan dikembangkan, seperti pemahaman tentang perkembangan anak autisme, pengelolaan kecemasan, kemampuan memecahkan masalah, dan kepercayaan diri untuk berinteraksi dengan lingkungan sosial. Semakin berat derajat kelainan pada anak dengan gangguan autisme, semakin sulit untuk kembali normal seperti anak lainnya. Hal ini juga mempengaruhi timbulnya kecemasan orang tua terutama ibu (Hidayat, 2013).

Anak autisme tidak bisa diperlakukan dengan pola asuh yang sama dengan anak normal karena mereka tidak bisa diberi bimbingan dan petunjuk dengan mudah. Orang tua perlu memberikan perhatian yang lebih untuk mendukung perkembangan dan kepribadian anak autisme. Ketika anak diberikan pengawasan dan bimbingan dengan sangat baik dalam melakukan tugasnya, maka anak akan dapat bekerja dengan baik dan benar. Pola pengasuhan yang diterapkan oleh orang tua dapat mempengaruhi tingkah laku anak. Anak yang dibesarkan dengan authoritarian parenting cenderung senang menyendiri, pada anak yang dibesarkan dengan authoritative parenting umumnya ramah dan memiliki rasa ingin tahu yang besar. Sedangkan pada anak yang dibesarkan dengan permissive parenting memiliki dampak buruk pada anak seperti tidak patuh pada orang tua dan kurang mampu mengontrol diri (Evelyn & Savitri, 2015).

Peran orangtua merupakan salah satu aspek dalam keberhasilan proses terapi, selain profesional dan terapis. Ada lima faktor yang paling berpengaruh terhadap kesembuhan anak autisme, yaitu pertama, berat ringannya gangguan autisme. Kedua, usia anak saat pertamakali ditangani secara benar dan teratur. Usia ideal adalah 2-3 tahun, karena pada usia ini perkembangan otak paling cepat. Ketiga, intensitas penanganannya, 40 jam per minggu, berarti rata-rata 6-7 per hari. Keempat, IQ anak. Kelima, keutuhan pusat bahasa di otak anak.

Pusat berbahasa berada di lobus parietalis kiri. Apabila mengalami kelainan atau kerusakan, maka anak akan kesulitan berkata-kata (Saptasari, 2017).

Pada kenyataannya sering dijumpai orangtua menyerahkan sepenuhnya terapi anak autismentya pada klinik terapi yang dipilih, dengan alasan sudah membayar dengan mahal dan terapislah yang memahami metode terapi, padahal kerjasama profesional (psikiater, psikolog, dokter anak, terapis) dan orangtua (ayah dan ibu) diperlukan untuk keberhasilan terapi. Bentuk peran orangtua yang diharapkan dalam pelaksanaan terapi adalah menyediakan waktu untuk mengantar anak terapi, patuh menerapkan diet, menambah ilmu seputar autisme, menjalin komunikasi dengan terapis tentang kemajuan belajar anak, membaca buku penghubung, konsisten dan menindaklanjuti program terapi di rumah. Suami istri merupakan satu tim, dapat berbagi tugas atau bersama-sama dalam pengasuhan.

Keterlibatan orang tua dalam pengasuhan sangat membantu perkembangan anak autisme, seperti meluangkan waktu untuk beraktivitas dengan anak, banyak kontak dengan anak, dukungan finansial, mengasuh dan bermain dengan anak. Keterlibatan ayah juga berarti banyak pikiran, perencanaan, perasaan, pengasuhan atau perawatan, pengawasan, penilaian, doa, energi, kekhawatiran kepada anak. Keterlibatan dihubungkan dengan lebih banyak perasaan, sentuhan, senyuman, kehangatan, kepuasan atau kenyamanan ayah dan anak. Dalam beberapa penelitian, keterlibatan orang tua dihubungkan dengan tingginya keterampilan sosial, sebaliknya orang tua ayah yang kurang terlibat dalam pengasuhan maka kepercayaan diri, kemampuan, keterampilan, motivasi, pemenuhan, keadaan saling tergantung, kedekatan, dan generatif menjadi berkurang (Tamis-Le Monda & Cabrera, 2013).

Orang tua yang memiliki anak autisme dituntut untuk terbiasa menghadapi peran yang berbeda dari sebelumnya. Anak yang lahir dengan kondisi mental yang kurang sehat tentunya membuat orang tua sedih dan terkadang tidak siap menerimanya karena berbagai alasan. Terlebih lagi alasan malu sehingga tidak sedikit yang memperlakukan anak tersebut secara kurang

baik. hal itu tentu saja sangat membutuhkan perhatian lebih dari pada orang tua dan saudaranya (Faradina, 2016).

Proses penerimaan orang tua anak autisme memiliki berbagai fase yakni *denial* (penolakan), *bargaining* (penawaran), *anger* (marah), *depression* (depresi), dan *acceptance* (penerimaan). Banyak orang tua yang bertanya “Mengapa harus kami? Apa kesalahan kami? Dan sekarang apa yang harus kami lakukan?”. Hal ini terjadi pada hampir semua orang tua yang memiliki anak autisme ketika pertama kali kekhususan tersebut terdeteksi. Kenyataan tersebut menjadi alasan bahwa dukungan dan edukasi diperlukan bagi orang tua yang mempunyai anak autisme sehingga mereka siap membimbing dan melakukan intervensi. Orang tua memerlukan edukasi khusus mengenai kecemasan *coping behavior* sehingga proses penerimaan memiliki ABK akan lebih cepat dicapai. Proses penerimaan orang tua akan meningkatkan penyesuaian diri orang tua terhadap anak autisme dan meminimalkan stres orang tua supaya tidak berkembang menjadi krisis perilaku (Mangunsong, 2011).

Keluarga mempunyai peran dalam memberikan orang tua dukungan terhadap pengasuhan (*parenting role*) anak. Keluarga juga mempunyai tugas untuk menerima kondisi anak, mengelola kondisi anak, memenuhi kebutuhan perkembangan anak, memenuhi kebutuhan perkembangan keluarga, menghadapi stressor dengan positif, membantu anggota keluarga untuk mengelola perasaan yang ada, mendidik anggota keluarga yang lain tentang kondisi anak yang sedang sakit, mengembangkan sistem dukungan sosial (Supartini, 2014). Keberhasilan anak autisme dalam mengembangkan potensinya tidak terlepas dari peran orang-orang terdekatnya (keluarga) sebagai *significant other* (Lestari, 2013).

Masyarakat memiliki penilaian tersendiri terhadap anak dengan autisme. Dukungan orang tua dan keluarga serta pengajarannya dapat mempengaruhi kemampuan anak untuk bersosialisasi di masyarakat. Orang tua mempunyai peran yang penting dalam membangun *self esteem* maupun *self* anak autisme sehingga sang anak dapat tampil di masyarakat dengan

berbagai keterbatasannya. Anak yang memiliki keterbatasan cenderung memisahkan diri atau dipisahkan dari lingkungan, karena lingkungan masyarakat bersifat tidak mendukung, mengucilkan diri atau bahkan membuat anak autisme menjadi bahan tertawaan (Stephens et al., 2010).

Emosi tidak menyenangkan terkait faktor – faktor di ataslah yang menimbulkan kecemasan pada orang tua. Kekhawatiran, keprihatinan dan rasa takut yang kadang-kadang orang tua alami berada dalam tingkat yang berbeda-beda. Bentuk dari kecemasan orang tua dalam menghadapi anak autisme pada akhirnya akan berujung pada kekhawatiran atas masa depan anaknya, biaya finansial yang harus dikeluarkan dimasyarakat, dan kerepotan-kerepotan lainnya yang harus dipikul orang tua (Setyaningram, 2011).

Banyak hal yang mempengaruhi kecemasan orang tua dalam perawatan anak dengan autisme, diantaranya yakni penerimaan orang tua terhadap anak autisme, dukungan keluarga terhadap anak autisme dan tanggapan lingkungan sosial terhadap anak autisme. Orang tua beranggapan anak autisme merupakan beban berat bagi orang tua baik secara fisik maupun mental. Anak yang terlahir dengan kondisi mental yang kurang sehat tentu membuat orang tua merasa sedih dan tidak siap menerimanya. Reaksi orang tua yang tidak percaya, shock, sedih, kecewa, merasa bersalah, saling menyalahkan, marah dan menolak kondisi anak. Malu terhadap diri sendiri, keluarga dan lingkungan menjadi alasan utama dalam penolakan terhadap kondisi anak. Banyak diantara orang tua dengan anak autisme yang memilih untuk bercerai karena saling berbeda pendapat tentang pola asuh anak dengan autisme tersebut.

Pada survey awal yang peneliti lakukan terhadap ketiga subjek yang merupakan orang tua yang memiliki anak autisme, peneliti melihat aspek penerimaan diri yang bermacam-macam pada setiap individu dan sebagian besar subjek sebelum mampu menerima kondisi anak berkebutuhan khusus saat ini. Hasil wawancara peneliti pada subjek pertama AS (39 tahun) yang merupakan seorang ayah yang berprofesi wiraswasta pada tanggal 16 maret 2018 menyatakan bahwa saat pertama kali mengetahui keadaan anak subjek

yang tidak normal subjek merasa kaget dan bingung. Subjek sama sekali tidak mengetahui tentang apa yang dialami oleh anaknya tersebut. Subjek pun menyatakan bahwa saat pertama kali mengetahui kondisi anak subjek, subjek sempat tidak percaya jika anaknya memiliki keterbatasan. Namun, setelah hasil pemeriksaan yang menunjukkan bahwa anak subjek mengalami gangguan perkembangan, subjek berusaha untuk memahami dan menerima keadaan anak subjek. Alasan subjek dapat menerima keadaan anak subjek adalah bahwa anaknya harus mendapatkan perhatian khusus dan kasih sayang dari orang tuanya agar perkembangannya lebih baik.

Hasil wawancara lain pada subjek SL (40 tahun) yang berprofesi sebagai ibu rumah tangga pada tanggal 20 maret 2018, menyatakan bahwa memang penerimaan diri yang dirasakannya sangat berat pada masa-masa awal penerimaannya. Subjek mengatakan sempat merasa tidak percaya diri dengan keadaan yang dialaminya, menyalahkan diri sendiri akan kondisi anak, merasa malu kepada keluarga dan lingkungan. Setelah dijalani, ternyata anggapan orang tua ini salah, dukungan keluarganya saat inilah yang bahkan menjadi hal utama bagi subjek untuk secara perlahan menjadi dapat menerima keadaan anaknya yang dengan autisme tersebut.

Kemudian hasil wawancara pada subjek ketiga subjek RS pada tanggal 10 Maret 2018, subjek menyatakan bahwa subjek merasa malu pada orang lain jika orang-orang disekitar subjek mengetahui keadaan anak subjek. Pada awalnya, subjek sempat menyekolahkan anak subjek di sekolah luar biasa dalam waktu yang begitu lama. Subjek mengaku anak subjek tidak menunjukkan perubahan apapun termasuk perilakunya, sehingga subjek memutuskan untuk tidak lagi menyekolahkan anak subjek dengan alasan tidak adanya perubahan dan membiarkan anak subjek hanya beraktivitas di dalam rumah.

Berdasarkan wawancara dengan 3 orang tua yang memiliki anak autisme didapatkan kesimpulan bahwa semua orang tua menyatakan awalnya tidak bisa menerima kondisi anak mereka yang menderita autisme tersebut. Adanya penolakan terhadap kondisi anak inilah yang menyebabkan orang tua

lebih suka anak diam didalam rumah karena malu dengan lingkungan yang memperhatikan tingkah laku anak autismenya secara mendetail, apabila anak mengganggu aktivitas orang tua maka orang tua menjadi cepat marah, mengeluarkan kalimat dengan suara yang tinggi, menggeram pada anak bahkan ada yang mencubit anak, memukul anak dan menguncinya dalam kamar yang kosong. Melalui wawancara juga diketahui bahwa bentuk kecemasan yang dirasakan orang tua selama merawat anak dengan autisme adalah migrain, sesak nafas, maag, sulit tidur, nafsu makan menurun, konsentrasi menurun, mudah tersinggung, dan marah bahkan lebih berat lagi depresi.

Berdasarkan data Dinas Pendidikan Provinsi Riau Bidang Pendidikan Khusus dan Pendidikan Layanan khusus (PK – PLK) didapatkan data bahwa saat ini ABK yang SD sebanyak 1855 orang, SMP sebanyak 445 orang dan SMA sebanyak 258 orang. Khusus daerah Pekanbaru diketahui terdapat 12 Sekolah Luar Biasa (SLB), SLB Negeri Pembina Pekanbaru memiliki jumlah peserta didik terbanyak 404 orang dengan tingkat pendidikan SDLB sebanyak 296 orang, SMPLB sebanyak 44 orang dan SMALB sebanyak 64 orang. Jumlah penderita Autisme yang terdapat di SDLB sebanyak 30 orang, SMPLB sebanyak 4 orang dan SMALB sebanyak 4 orang.

Berdasarkan fenomena diatas maka peneliti tertarik melakukan penelitian mengenai **“Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Kecemasan Orang Tua pada Anak Autisme di SLB Pembina Pekanbaru”**.

## **B. Rumusan Masalah**

Fenomena kecemasan orang tua anak dengan autisme semakin meningkat seiring dengan meningkatnya prevalensi anak dengan autisme, semakin meningkat jumlah anak dengan autisme maka akan semakin banyak pula orang tua yang mengalami konflik batin dalam menerima keberadaan anaknya yang autisme. Konflik ini terjadi karena adanya kesenjangan selama pengasuhan anak dimana keinginan dan harapan orang tua tidak bisa terpenuhi karena memiliki anak yang tidak dapat dibanggakan dalam keluarga. Reaksi

orang tua yang tidak percaya, shock, sedih, kecewa, merasa bersalah, saling menyalahkan, marah, menolak kondisi anak, malu terhadap diri sendiri, keluarga dan lingkungan menjadi alasan utama dalam penolakan terhadap kondisi anak. Reaksi ini akan menimbulkan kecemasan orang tua dalam pengasuhan anak dan menyebabkan terlambatnya penanganan dini pada anak autisme yang berdampak pada lamanya proses penyembuhan anak dengan autisme. Berdasarkan latar belakang diatas, maka penulis merumuskan masalah dalam penelitian ini adalah “Apakah faktor-faktor apa sajakah yang mempengaruhi kecemasan orang tua pada anak autisme di SLB Pembina Pekanbaru?”.

### **C. Tujuan Penelitian**

#### **1. Tujuan umum**

Mengetahui faktor-faktor yang mempengaruhi kecemasan orang tua pada anak autisme.

#### **2. Tujuan khusus**

- a. Mengidentifikasi penerimaan orang tua terhadap anak dengan autisme
- b. Mengidentifikasi dukungan keluarga terhadap anak dengan autisme
- c. Mengidentifikasi tanggapan lingkungan sosial terhadap anak dengan autisme
- d. Mengidentifikasi sugesti orang tua dalam merawat anak dengan autisme
- e. Mengetahui hubungan penerimaan orang tua dengan kecemasan orang tua yang memiliki anak dengan autisme
- f. Mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kecemasan orang tua yang memiliki anak dengan autisme
- g. Mengetahui hubungan tanggapan lingkungan sosial dengan kecemasan orang tua yang memiliki anak dengan autisme
- h. Mengetahui hubungan sugesti orang tua dengan kecemasan orang tua yang memiliki anak dengan autisme

## **D. Manfaat Penelitian**

### **1. Bagi Tempat Penelitian**

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai bahan dan sumber informasi yang berguna bagi SLB Pembina Pekanbaru untuk meningkatkan mutu dan kualitas pengasuhan anak sehingga masalah kecemasan orang tua dalam menghadapi anak autisme dapat diminimalkan dan tidak berujung pada stress bagi orang tua.

### **2. Bagi Institusi Pendidikan Keperawatan**

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai informasi yang berguna bagi mahasiswa STIKes Payung Negeri untuk meningkatkan mutu pendidikan dan perkembangan ilmu keperawatan anak keluarga dan komunitas tentang faktor-faktor yang mempengaruhi kecemasan orang tua pada anak berkebutuhan khusus yakni autisme. Penelitian ini diharapkan mampu memberikan masukan dan informasi serta menambah studi kepustakaan ABK dengan kasus autisme di STIKes Payung Negeri.

### **3. Bagi Penelitian Selanjutnya**

Penelitian ini dapat memberikan informasi tentang faktor-faktor yang mempengaruhi kecemasan orang tua pada anak autisme. Penelitian ini juga dapat dijadikan sebagai bahan penelitian selanjutnya tentang penilaian pertumbuhan dan perkembangan anak autisme dikaitkan dengan regulasi diri dan proses penerimaan orang tua terhadap anak autisme.