

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Perkembangan anak merupakan perubahan yang terjadi dari lahir hingga dewasa termasuk perubahan fisik, bicara dan bahasa, kognitif dan sosial, perilaku, dan emosional (Lissauer dan Carroll, 2022). Keterlambatan perkembangan diidentifikasi ketika seorang anak tidak dapat mencapai tonggak perkembangan yang wajar pada usia yang seharusnya (Sunderajan dan Kanhere, 2019). Salah satu bentuk keterlambatan perkembangan, yaitu keterlambatan dalam domain bicara dan bahasa adalah salah satu tanda awal dari autisme (Mody dan Belliveau, 2013). Gangguan spektrum autisme atau *Autism Spectrum Disorder* (ASD) merupakan kondisi gangguan perkembangan yang ditandai dengan ciri-ciri diagnostik yaitu kesulitan dalam komunikasi dan interaksi sosial, serta adanya perilaku yang berulang atau bersifat stereotip (Marcdante, Kliegman dan Schuh, 2023).

Angka kejadian ASD secara global pada tahun 2020 mencapai 0,76%, yang berarti 16% dari semua anak di seluruh dunia (Aditya dkk., 2021). Rata-rata kejadian ASD di kawasan Asia berkisar antara 1% hingga 2% (Hegde dkk., 2021). Prevalensi ASD di kawasan Asia Tenggara berada di antara kurang lebih 0,09% hingga 1,07% untuk anak-anak berusia 0 hingga 17 tahun (Arunachalam, Narayanan dan Jagannathan, 2024).

Di Indonesia, hingga saat ini prevalensi anak dengan ASD masih belum terdokumentasi dengan baik. Sebuah penelitian pada tahun 2017 melaporkan bahwa prevalensi ASD di Indonesia mencapai 0,36% dari total populasi sebanyak 267 juta jiwa (Saloko dkk., 2021). Di tingkat regional, data dari Pusat Layanan Autisme Kota Pontianak menunjukkan bahwa proporsi kasus ASD di Pontianak mencapai 62,8% pada tahun 2015 dan prevalensi kasus ASD di Pontianak adalah sebesar 1,28 per 1000 anak pada tahun 2016 (Dwi Hernawan dkk., 2018). Selain itu, di Provinsi Sumatera Selatan, tercatat

sebanyak 107 pasien didiagnosis secara klinis mengidap ASD selama tahun 2014-2018 di Rumah Sakit Dr. Mohammad Hoesin, Palembang (Maritska, Arroyantri Prananjaya dan Parisa, 2020).

Penyebab ASD melibatkan interaksi kompleks antara faktor genetik dan lingkungan yang berperan dalam proses perkembangan anak. Beberapa penelitian telah menunjukkan adanya kecenderungan autisme dalam keluarga, yang menunjukkan bahwa saudara dari anak-anak dengan ASD lebih mungkin mengidap gangguan ini dengan probabilitas antara 2-8 persen (Hansen *dkk.*, 2019; Aditya *dkk.*, 2021). Individu dengan sindrom genetik menunjukkan kejadian ASD yang lebih besar dibandingkan dengan populasi pada umumnya (Marcdante, Kliegman dan Schuh, 2023). Salah satu keterkaitan yang paling dikenal adalah Sindrom Fragile X (*Fragile X Syndrome*) yang disebabkan oleh mutasi gen berupa pengulangan tiga basa sitosin–guanin–guanin di domain regulasi gen *FMR1* (Boland dan Verduin, 2024). Selain itu, faktor lain seperti jenis kelamin laki-laki, prematuritas, berat badan lahir rendah juga merupakan faktor risiko yang signifikan pada kejadian ASD (Lederman *dkk.*, 2018; Sanchez-Alvarez, 2020; Aditya *dkk.*, 2021).

Keterlambatan diagnosis autisme menyebabkan hilangnya kesempatan anak untuk mendapatkan intervensi awal secara khusus. Skrining awal perlu dilakukan untuk mempermudah diagnosis dan akses layanan bagi anak-anak dengan kecurigaan ASD (Lissauer dan Carroll, 2022; Eldeeb *dkk.*, 2023). *The Modified Checklist for Autism in Toddlers-Revised* (M-CHAT-R) adalah instrumen skrining untuk ASD yang telah banyak diterjemahkan ke beberapa bahasa dan telah teruji untuk mendukung proses skrining awal bagi anak serta membantu dalam mengenali faktor klinis yang dapat memprediksi hasil positif skrining autisme sebelum dirujuk untuk evaluasi diagnostik lebih lanjut (Aditya *dkk.*, 2021).

ASD dapat dipahami sebagai bagian dari keberagaman ciptaan Allah yang menunjukkan keluasan kehendak-Nya dalam membentuk manusia dengan karakteristik yang berbeda-beda, termasuk anak berkebutuhan khusus

dan setiap manusia diciptakan dengan sebaik-baiknya. Hal ini didasarkan pada al-Qur'an surat At-Tin/95 : 4 sebagai berikut,

لَقَدْ خَلَقْنَا الْإِنْسَانَ فِي أَحْسَنِ تَقْوِيمٍ ۝٤

“sungguh, Kami benar-benar telah menciptakan manusia dalam bentuk yang sebaik-baiknya.”

Tafsir Kementerian Agama Republik Indonesia menjelaskan bahwa ayat ini mengandung makna bahwa Allah menegaskan Dialah yang telah menciptakan manusia dengan kondisi fisik dan psikis terbaik. Dari segi fisik, misalnya, hanya manusia yang berdiri tegak sehingga otaknya bebas berpikir, yang menghasilkan ilmu, dan tangannya juga bebas bergerak untuk merealisasikan ilmunya itu, sehingga melahirkan teknologi. Bentuk manusia adalah yang paling indah dari semua makhluk-Nya. Dari segi psikis, hanya manusia yang memiliki pikiran dan perasaan yang sempurna. Dan lebih-lebih lagi, hanya manusia yang beragama. Banyak lagi keistimewaan manusia dari segi fisik dan psikis itu yang tidak mungkin diuraikan di sini (Kementerian Agama Republik Indonesia, 2010).

Penegasan Allah bahwa Dia telah menciptakan manusia dengan kondisi fisik dan psikis terbaik itu mengandung arti bahwa fisik dan psikis manusia itu perlu dipelihara dan ditumbuhkembangkan. Fisik manusia dipelihara dan ditumbuhkembangkan dengan memberinya gizi yang cukup dan menjaga kesehatannya. Dan psikis manusia dipelihara dan ditumbuhkembangkan dengan memberinya agama dan pendidikan yang baik. Bila fisik dan psikis manusia dipelihara dan ditumbuhkembangkan, maka manusia akan dapat memberikan kemanfaatan yang besar kepada alam ini. Dengan demikianlah ia akan menjadi makhluk termulia (Kementerian Agama Republik Indonesia, 2010).

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang di atas maka penulis tertarik untuk mengetahui gambaran tingkat risiko gangguan spektrum autisme pada pasien rawat jalan dan rawat inap usia 16-30 bulan di Rumah Sakit YARSI dan tinjauannya menurut pandangan Islam.

1.3 Pertanyaan Penelitian

1. Bagaimana gambaran tingkat risiko gangguan spektrum autisme pada pasien rawat jalan dan rawat inap usia 16-30 bulan di Rumah Sakit YARSI?
2. Apa saja faktor yang signifikan terhadap risiko gangguan spektrum autisme pada pasien rawat jalan dan rawat inap usia 16-30 bulan di Rumah Sakit YARSI?
3. Bagaimana pandangan Islam dalam kaitannya terhadap keberadaan anak dengan neurodiversitas seperti autisme?

1.4 Tujuan Penelitian

1.4.1 Tujuan Umum

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran tingkat risiko gangguan spektrum autisme pada pasien rawat jalan dan rawat inap usia 16-30 bulan di Rumah Sakit YARSI dan tinjauannya menurut pandangan Islam.

1.4.2 Tujuan Khusus

1. Mengetahui gambaran tingkat risiko rendah, medium, dan tinggi gangguan spektrum autisme pada pasien rawat inap dan rawat jalan usia 16-30 bulan di Rumah Sakit YARSI.
2. Mengetahui faktor yang berperan signifikan terhadap risiko gangguan spektrum autisme pada pasien rawat jalan dan rawat inap usia 16-30 bulan di Rumah Sakit YARSI.

3. Mengetahui pandangan Islam dalam kaitannya terhadap keberadaan anak dengan neurodiversitas seperti autisme.

1.5 Manfaat Penelitian

1.5.1 Manfaat Bagi Masyarakat

Penelitian ini diharapkan dapat mengedukasi masyarakat dalam mengenali risiko gangguan spektrum autisme agar anak mendapatkan penanganan yang optimal dan sesuai dengan anjuran al-Qur'an serta hadits.

1.5.2 Manfaat Bagi Peneliti

Penelitian ini diharapkan dapat menjadi dasar bagi peneliti selanjutnya untuk berkontribusi dalam literatur ilmiah mengenai gangguan spektrum autisme.

1.5.3 Manfaat Bagi Fasilitas Kesehatan

Penelitian ini dapat dijadikan sebagai data dasar prevalensi risiko gangguan spektrum autisme pada anak, sehingga dapat digunakan sebagai bahan pertimbangan dalam pengambilan keputusan dan membuat kebijakan program.