

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang

Setiap orang tua menginginkan anaknya berkembang dengan sempurna. Namun beberapa anak memperlihatkan gejala abnormalitas dalam perkembangan sejak usia dini. Salah satunya adalah autisme. Hampir pada seluruh kasus, autisme muncul saat anak lahir atau pada usia tiga tahun pertama (Rachmayanti, 2007).

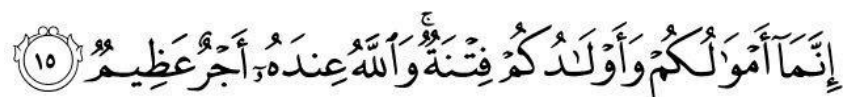
Saat ini jumlah anak autisme semakin meningkat. Berdasarkan data Pusat Pengendalian dan Pencegahan Penyakit di Amerika Serikat atau *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) menyatakan bahwa pada tahun 2008 rasio anak dengan autisme adalah 1 dari 100 anak, di tahun 2012 terjadi peningkatan yang cukup memprihatinkan dengan jumlah rasio menjadi 1 dari 88. Peningkatan pun juga terjadi pada Maret 2013 prevalensi anak autisme meningkat menjadi satu berbanding 50 dalam kurun waktu setahun terakhir (Ayuningrum, 2014).

Autisme (*autism*), atau gangguan autistik, adalah salah satu gangguan terparah di masa kanak-kanak. Autisme bersifat kronis dan berlangsung sepanjang hidup. Pada PPDGJ-III (2013) dikatakan bahwa autisme merupakan gangguan perkembangan *pervasive* yang ditandai oleh adanya kelainan dan/atau hendaya perkembangan yang muncul sebelum usia 3 tahun, dan dengan ciri kelainan fungsi dalam tiga bidang, yaitu interaksi sosial, komunikasi dan perilaku yang terbatas dan berulang.

Orang tua yang memiliki anak dengan gangguan autisme akan memiliki tantangan tersendiri dalam membesarkan sang anak, reaksi pertama orangtua

ketika anaknya di diagnosa mengalami *disabilities* adalah tidak percaya, *shock*, sedih, kecewa, merasa bersalah, marah dan menolak. Tidak mudah bagi orangtua yang anaknya menyandang autisme untuk mengalami fase ini (Pueschel, Bernier & Wiedenman, 1988 dalam Rahmah, 2012). Reaksi emosi yang muncul tersebut membuat situasi krisis tersendiri di dalam keluarga. Krisis tersebut dapat berupa penolakan terhadap anak-anak autisme dan juga dapat berupa emosi terkait dengan membesarkan atau merawat anak autisme yang mencakup ketidakberdayaan, permasalahan keuangan, beban dalam mengasuh, kekacauan untuk menjalani aktivitas yang telah direncanakan (Apostelina, 2014), tingkat stress yang lebih tinggi dan tingkat kesejahteraan yang lebih rendah apabila dibandingkan dengan orangtua yang memiliki anak normal (Podjarmy dalam Noor, Indriati & Elita, 2014)

Dalam surat At- Taghabun, ayat 15:



Artinya:

“Sesungguhnya hartamu dan anak-anakmu hanyalah cobaan (bagimu): di sisi Allah lah pahala yang besar”

Sesuai dengan ayat di atas, sebagai orangtua sudah merupakan kewajiban untuk menjaga dan menerima kondisi anak-anak mereka, walau anak mereka terlahir dalam keadaan tidak normal. Memang sulit bagi orangtua awalnya menerima keadaan anak mereka yang mengalami sindrom autisme, para orangtua memang diharapkan ikhlas merawat dan menjaga anak mereka karena dengan keikhlasan dan penerimaan si anak dapat merasakan cinta kasih yang tulus (Subhan, 2011).

Membesarkan anak dengan gangguan autis dapat membuat perubahan besar pada kehidupan orangtua. Persepsi pengasuh pada dunia, nilai-nilai dan perubahan prioritas akan mempengaruhi cara pandang mereka pada anak, keluarga dan diri mereka sendiri. Peranan keluarga, terutama kedua orangtua sangat mempengaruhi pertumbuhan dan perkembangan anak autisme, terutama ibu (Rahayu, 2012). Ibu merupakan tokoh sentral yang sangat penting untuk melaksanakan kehidupan dalam keluarga (Gunarsa & Gunarsa dalam Kulsum, 2013). Pada penelitian yang telah meneliti stres pada orangtua dari anak autisme, fokus utama dari peneliti adalah ibu, konsepsi umum adalah bahwa ibu menghabiskan lebih banyak waktu dengan anak-anak mereka dan karena hal itulah ibu mengalami stress yang lebih daripada ayah (Dyson, 1997). Selain itu, ayah dari anak autis lebih berperan dalam mencari nafkah (Cohen dalam Sembiring, 2010) dan sering diidentifikasi sebagai sulit dijangkau, orangtua tak terlihat atau orangtua perifer karena ketidakmampuan mereka untuk benar menegaskan keterlibatan mereka atau mengungkapkan kesedihan mereka (Carpenter, 2002). Oleh karena itu ibu dipandang sebagai sosok yang paling dekat dengan anak (Andayani & Koentjoro, 2007).

Stres yang dialami ibu disebabkan karena perasaan bersalah bahwa kondisi anaknya itu terjadi akibat dari kelainan selama hamil atau dosa yang dilakukannya di masa lalu (Purnomo, 2015), depresi yang berhubungan dengan ketidakmampuan anaknya sehingga ibu lebih mudah terganggu secara emosional (Cohen&Volkmar dalam Purnomo, 2015). Menurunnya fungsi ibu dapat menyebabkan penurunan keberfungsian keluarga, karena ibu memiliki peran kunci dalam pembuatan keputusan, kemampuan adaptasi dan penerimaan di dalam

keluarga terhadap kondisi anaknya yang autistik (Mardiani, 2012; Lerner & Kline dalam Mahabbati, 2009). Oleh karena itu, kegagalan ibu dapat berdampak pada penurunan kualitas hubungan dan perkembangan di dalam keluarga. Dengan demikian, meningkatnya fungsi ibu diharapkan dapat meningkatkan fungsi keluarga (Suraiya & Astuti, 2008; Lidanial, 2014; Villa dalam Lidanial, 2014, Mahabbati, 2009). Oleh karena itu perlu penyesuaian yang lebih berat pada ibu daripada ayah atas keadaan keluarga yang memiliki berkebutuhan khusus (Kulsum, 2013).

Ibu yang memiliki anak autisme dapat dikatakan memiliki penerimaan tinggi apabila mampu memahami kelebihan dan kekurangan pada anaknya, tidak membandingkan kehidupannya dengan kehidupan ibu dengan anak normal lainnya dan dapat menyesuaikan harapannya dengan kenyataan yang ada (Rahmawati, Machmuroh dan Nugroho, 2012). Rahayu, Karini & Karyanta (2014) menyatakan bahwa penerimaan ibu memberikan beberapa dampak kepada diri ibu itu sendiri, yaitu ibu cenderung menjadi lebih kuat dalam menghadapi berbagai permasalahan dalam keluarganya, stres yang dialami ibu menjadi berkurang, adanya strategi *coping* yang baik dalam memaknai situasi krisis, tidak merasa rendah diri akan kondisi yang dialaminya dan lebih positif dalam menilai keadaan yang dialaminya.

Dalam Islam penerimaan orangtua ini bisa dijabarkan melalui makna ikhlas atau bersabar dengan apa yang diterima. Orangtua yang bersabar dalam menghadapi ujian dari Allah niscaya akan memperoleh kemudahan dalam merawat dan menjaga anak yang mengalami sindrom autisme. Dalam firman Allah di dalam Al-Quran surah Al-Baqarah, ayat 153:

يَا أَيُّهَا الَّذِينَ ءَامَنُوا اسْتَعِينُوا بِالصَّبْرِ وَالصَّلَاةِ إِنَّ اللَّهَ مَعَ الصَّابِرِينَ



Artinya:

“Hai orang-orang beriman, jadikanlah sabar dan shalat sebagai penolongmu, sesungguhnya Allah beserta orang-orang yang sabar”

Dari ayat di atas dapat ditunjukkan, jika orangtua menerima dengan ikhlas atau berasabar dalam menghadapi keadaan anaknya yang mengalami autisme, maka Allah akan selalu bersama para orangtua tersebut dan selalu memberi mereka kekuatan.

Posisi ibu sebagai tokoh sentral dan kemampuan ibu dalam mengatasi stres dapat memperkuat seluruh keluarga dalam menghadapi anak autisme (Kulsum, 2013). Kemampuan ibu dalam mengatasi stres yang ditimbulkan akibat anak autisme merupakan suatu penyelesaian masalah untuk meningkatkan kemampuan anggota keluarga dalam menghadapi kesulitan. Proses penyelesaian masalah yang efektif merupakan hal yang penting bagi keluarga dalam mengatasi krisis atau tantangan yang dapat memperluas pandangan anggota keluarga dalam memahami reaksi mereka terhadap kesulitan sebagai sesuatu yang wajar pada situasi tertentu (Walsh, 2006). Kesulitan tersebut dapat berupa memiliki anak autisme.

Pada dasarnya setiap manusia mampu untuk pulih setelah mengalami perubahan besar dan keadaan-keadaan yang tidak menguntungkan, tanpa mengganggu keberfungsian sebagai individu seperti semula. Daya balik ini disebut dengan resiliensi (Apostelina, 2014). Ketika keluarga sampai pada tahap *acceptance* maka bisa dikatakan bahwa keluarga tersebut telah beresilien dengan tidak menyerah dengan keadaannya (bangkit dari kemalangan) serta mampu

mengatasi berbagai macam krisis yang timbul. Keluarga yang telah memiliki penerimaan mengenai kondisi anaknya yang mengalami gangguan autisme, akan mampu mengembangkan *family resilience* (Rachmayanti, 2007). Resiliensi adalah faktor penting dalam kehidupan saat ini, tidak hanya untuk individu namun juga pada keluarga. Ketika perubahan dan tekanan hidup berlangsung begitu intens dan cepat, maka keluarga perlu mengembangkan kemampuan sedemikian rupa untuk mampu melewati itu semua secara efektif (Muniroh, 2010).

Menurut Hawley & DeHaan (dalam Kalil, 2003) resiliensi keluarga adalah suatu kondisi dimana keluarga mampu beradaptasi dan berhasil melalui stres, baik di saat sekarang maupun waktu berikutnya. Keluarga yang resilien merespon secara positif setiap kesulitan dengan mempertimbangkan sudut pandang seluruh anggota keluarga. Terdapat sejumlah faktor yang mempengaruhi atau berkontribusi terhadap munculnya *family resilience*, yaitu dukungan sosial (Plumb, 2011), religiusitas (Ayu, 2012), penerimaan keluarga dan *sense of coherence* (Walsh, 2002). Tanpa modal *family resilience* untuk menghadapi situasi yang sulit, maka keluarga akan mengalami kesulitan untuk mencapai proses *coping* yang adaptif seperti adaptasi, penyesuaian dan perkembangan keluarga ke arah yang lebih positif (Herbst, Coetzee & Visser, 2007; Lidania, 2014; Mardiani, 2012; Walsh, 1996). Walsh menyatakan bahwa resiliensi keluarga dapat dilihat dari beberapa anggota keluarga (multiperspektif) atau salah satu anggota keluarga sebagai *family representative* (Walsh dalam Wandasari, 2012).

Ketika orangtua sampai pada tahap penerimaan, maka hal tersebut membuat orangtua menjadi lebih mampu untuk menghadapi banyak hal yang

terjadi, termasuk krisis dan stresor yang muncul karena anak autisme. Ketika segala stresor tertangani, maka dapat dikatakan bahwa orangtua telah memiliki *family resilience* (Wandasari, 2012).

Berdasarkan pemaparan diatas, peneliti mengetahui bahwa masih jarang penelitian yang mengkaitkan antara *family resilience* dan penerimaan pada orangtua dengan anak autisme. Banyaknya krisis dan stresor yang dihadapi orangtua terutama ibu terkait emosi dalam merawat dan membesarkan anak autisme membuat penerimaan kepada anak autisme menjadi penting dalam meningkatkan resiliensi keluarga. Ketika ibu telah memiliki penerimaan maka anak dengan kondisi apapun akan lebih diterima dan akan mempengaruhi serta menguatkan seluruh anggota keluarga. Ketika orangtua telah memiliki penerimaan diri dengan keadaan anaknya yang autisme, maka itu semua dapat memperkuat *family resilience* (Rachmayanti, 2007).

Di samping itu, penelitian sebelumnya menyatakan bahwa peran ibu dalam menerima anak menjadi sangat penting karena ibu mampu menciptakan suasana positif di rumah yang mendukung penanganan anak autis (Pujaningsih dalam Mahabbati, 2009). Hal ini sejalan dengan sebuah penelitian yang dilakukan oleh Wandasari (2012) yang menyatakan ketika ibu memiliki pandangan yang positif, maka seluruh anggota keluarga sebagai sebuah sistem akan terpengaruh dan memiliki pandangan yang positif pula, keluarga yang positif akan lebih mampu menghadapi kesulitan, menguasai situasi yang dapat dikendalikan dan menerima situasi yang tidak dapat dikendalikan, salah satunya adalah memiliki anak autisme. Oleh karena itu, peneliti tertarik melakukan penelitian yang berjudul

“peran penerimaan orangtua terhadap *family resilience* pada ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme serta tinjauannya dalam Islam ”

1.2. Pertanyaan Penelitian

Berdasarkan uraian di atas maka rumusan masalah yang diangkat dalam penelitian ini adalah:

1. Bagaimana gambaran penerimaan orangtua pada ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme?
2. Bagaimana gambaran *family resilience* pada ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme?
3. Bagaimana peran penerimaan orangtua terhadap *family resilience* pada ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme?
4. Bagaimana Islam memandang hubungan antara penerimaan orangtua dengan *family resilience* pada ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme?

1.3 Tujuan Penelitian

Berdasarkan uraian diatas maka tujuan penelitian yang diangkat dalam penelitian ini adalah:

1. Untuk mengetahui gambaran penerimaan orangtua pada ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme
2. Untuk mengetahui gambaran *family resilience* pada ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme

3. Untuk mengetahui peran penerimaan orangtua terhadap *family resilience* pada ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme
4. Untuk menjelaskan bagaimana peran penerimaan orangtua dan *family resilience* pada ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme yang dilihat dari perspektif Islam

1.4 Manfaat Penelitian

Melalui penelitian ini peneliti berharap dapat memberikan beberapa manfaat, yaitu manfaat secara teoritis dan manfaat praktis:

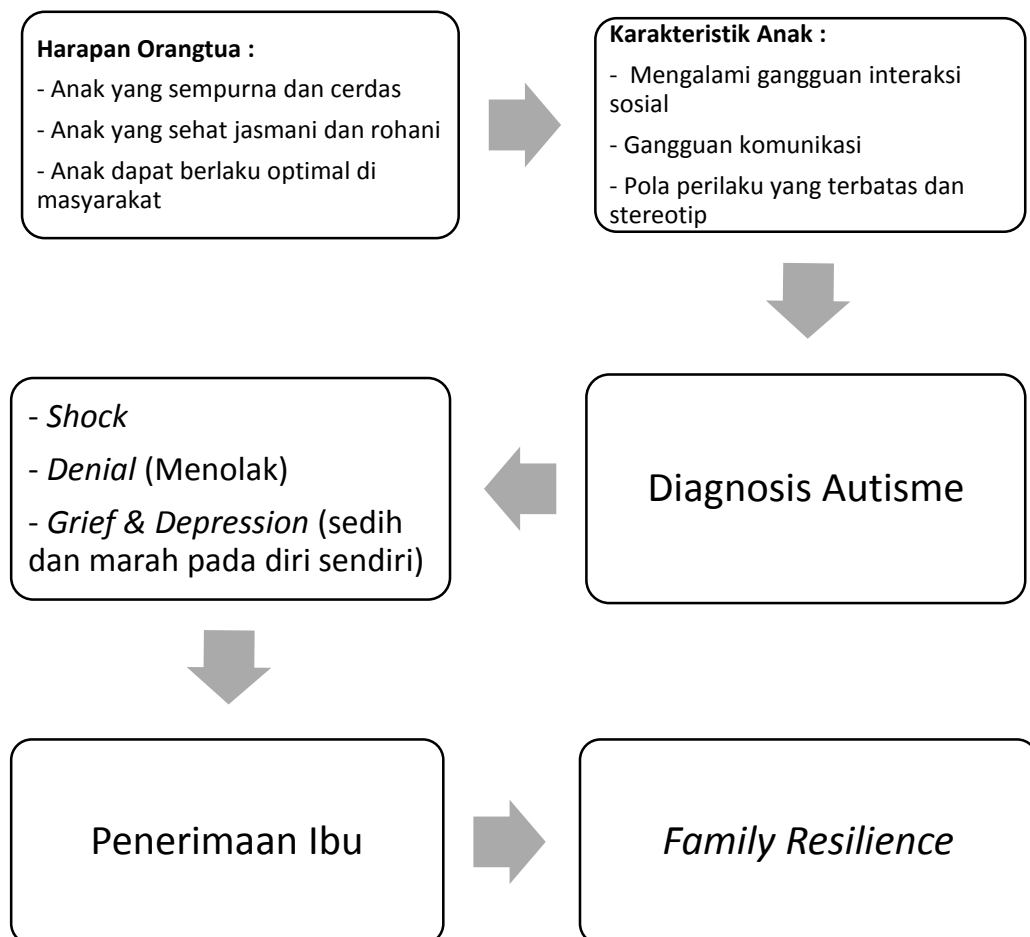
1.4.1 Manfaat Praktis

- Penelitian ini dapat dijadikan panduan untuk melakukan intervensi kepada orangtua terutama ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme. Intervensi yang diberikan bertujuan untuk menumbuhkan penerimaan orangtua dan meningkatkan *family resilience* sehingga dapat menghadapi dan bangkit dari kesulitan yang dialami dan tetap dapat berkembang secara positif
- Memberikan informasi dan masukan kepada tenaga profesional atau para ahli termasuk psikolog, khususnya yang berkonsentrasi pada perkembangan anak dengan autisme.
- Hasil penelitian ini juga dapat dijadikan referensi oleh keluarga, yayasan maupun praktisi sebagai informasi terkait peran penerimaan orangtua terhadap *family resilience* pada ibu dengan anak autisme.

1.4.2 Manfaat Teoritis

- Penelitian ini bermanfaat untuk memperkaya penelitian dan pemahaman mengenai penerimaan orangtua dan *family resilience* khususnya pada ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme
- Dapat dijadikan acuan untuk penelitian selanjutnya terkait dengan penerimaan orangtua dan *family resilience*.

1.5 Kerangka Pemikiran



Pembahasan:

Autisme merupakan suatu kumpulan gejala yang diakibatkan oleh kerusakan saraf. Gejalanya sudah tampak sebelum anak mencapai usia tiga tahun. Penyandang autisme menunjukkan gangguan komunikasi yang menyimpang. Gangguan komunikasi tersebut dapat terlihat dalam bentuk keterlambatan bicara, tidak bicara, bicara dengan bahasa yang tidak dapat dimengerti (*bahasa planet*), atau bicara hanya dengan meniru saja (*ekolalia*). Selain gangguan komunikasi, anak juga menunjukkan gangguan interaksi dengan orang disekitarnya, baik orang dewasa maupun orang sebayanya (Maulana dalam Wulandari, 2012).

Orang tua yang memiliki anak dengan gangguan autisme akan memiliki tantangan tersendiri dalam membesarkan sang anak, reaksi pertama orangtua ketika anaknya di diagnosa mengalami *disabilities* adalah tidak percaya, *shock*, sedih, kecewa, merasa bersalah, marah dan menolak. Tidak mudah bagi orangtua yang anaknya menyandang autisme untuk mengalami fase ini (Pueschel, Bernier & Wiedenman dalam Rahmah, 2012). Reaksi emosi yang muncul tersebut membuat situasi krisis tersendiri di dalam keluarga.

Banyak dari orangtua yang memiliki anak autisme merasa takut bahkan bingung dengan keadaan tersebut, sehingga banyak dari orangtua yang membutuhkan dukungan dari orang sekitarnya atau keluarga. Selain itu, tingkat stres lebih tinggi terjadi pada ibu yang memiliki anak dengan autisme. Dukungan keluarga merupakan sikap, tindakan dan penerimaan keluarga terhadap penderita yang sakit, anggota keluarga memandang bahwa orang yang bersifat mendukung selalu siap memberikan pertolongan dan bantuan jika diperlukan. (Friedman dalam Wulandari, 2012).

Roger (dalam Rachmayanti dan Zukailda, 2007) mengatakan bahwa penerimaan merupakan dasar bagi setiap orang untuk dapat menerima kenyataan hidup, semua pengalaman baik ataupun buruk. Penerimaan orangtua sangat mempengaruhi perkembangan anak autisme dikemudian hari. Sikap orangtua yang tidak dapat menerima kenyataan bahwa anaknya memiliki gangguan autisme akan sangat buruk dampaknya, karena hal tersebut hanya akan membuat anak autisme merasa tidak dimengerti dan tidak diterima apa adanya serta dapat menimbulkan penolakan dari anak (*resentment*) dan lalu termanifestasi dalam bentuk perilaku yang tidak diinginkan (Marijani dalam Rachmayanti dan Zukailda, 2007).

Pada dasarnya setiap manusia mampu untuk pulih setelah mengalami perubahan besar dan keadaan-keadaan yang tidak menguntungkan, tanpa mengganggu keberfungsian sebagai individu seperti semula. Daya balik ini disebut dengan resiliensi. Ketika orangtua sampai pada tahap penerimaan, maka hal tersebut membuat orangtua menjadi lebih mampu untuk menghadapi banyak hal yang terjadi, termasuk krisis dan stresor yang muncul karena anak autisme. Ketika segala stresor tertangani, maka dapat dikatakan bahwa orangtua telah memiliki *family resilience*. Wolins (Ekasari dan Andriyani, 2013) *family resilience* yaitu kemampuan luar biasa yang dimiliki keluarga dalam menghadapi kesulitan, untuk bangkit dari kesulitan. Ketika orangtua telah memiliki penerimaan diri dengan keadaan anaknya yang autisme, maka itu semua dapat memperkuat *family resilience*.