

## **BAB I**

### **PENDAHULUAN**

#### **1.1 Latar Belakang Masalah**

Istilah autisme sudah cukup familiar di kalangan masyarakat saat ini, karena media baik media elektronik maupun media massa memberikan informasi secara lebih mendalam mengenai autisme. Hal ini didukung dengan keprihatinan atas meningkatnya penyandang autisme di Indonesia. Perkembangan autisme yang terjadi sekarang ini kian mengkhawatirkan. Mulai dari tahun 1990-an, terjadi peningkatan jumlah autisme, anak-anak yang mengalami gangguan autistik makin bertambah dari tahun ke tahun. Saat ini, jumlah penyandang autisme masa kanak terus meningkat. Diperkirakan jumlah penyandang autisme adalah 15-20 per 10.000 anak.

Peningkatan penyandang autisme ini terdapat di seluruh dunia, termasuk di negara-negara maju makin banyak anak yang didiagnosis sebagai penyandang autisme. Saat ini di Indonesia pun sudah banyak ditemukan kasus autisme. Diperkirakan di Indonesia saat ini dari kelahiran 4,6 juta bayi tiap tahun, 9200 dari mereka berkemungkinan menyandang autisme (Budhiman, 1998).

Autisme itu sendiri adalah gangguan yang dimulai dan dialami pada masa kanak-kanak, dimana anak memiliki ketidakmampuan dalam hal berinteraksi dengan orang lain, gangguan berbahasa, adanya aktivitas bermain yang repetitif dan stereotipik, dan rute ingatan yang kuat. Autisme dalam istilah kedokteran, psikiatri, dan psikologi merupakan gangguan perkembangan pervasif. Secara khas, gangguan yang termasuk dalam kategori ini ditandai dengan distorsi perkembangan fungsi psikologis dasar yang meliputi perkembangan keterampilan social, bahasa, perhatian,

persepsi, daya nilai terhadap realitas dan gerakan motorik (Safaria). Sedangkan menurut Melly Budhiman, autisme adalah suatu gangguan neurobiologis yang terjadi pada anak di bawah umur 3 tahun.

Gejala yang tampak pada autisme adalah gangguan dalam bidang perkembangan: perkembangan interaksi dua arah, perkembangan interaksi timbal balik, dan perkembangan perilaku. Jika merujuk pada DSM-IV, autisme masa kanak adalah gangguan perkembangan pervasif yang ditandai oleh adanya kelainan dan/atau gangguan perkembangan yang muncul sebelum usia 3 tahun dan dengan ciri kelainan fungsi dalam 3 bidang, yaitu: interaksi sosial, komunikasi, dan perilaku yang terbatas serta berulang.

Autisme disebabkan oleh gangguan atau kelainan pada perkembangan sel-sel otak selama dalam kandungan. Saat pembentukan sel-sel tersebut, timbul gangguan dari virus, jamur, oksigenasi (perdarahan), keracunan makanan ataupun *inhalasi* (keracunan pernafasan), yang menyebabkan pertumbuhan otak tidak sempurna (Haaga & Neale, 1995). Penelitian lain juga menemukan bahwa kelainan genetic merupakan penyebab dari autisme, termasuk *tubersclerosis*, *phenylketonuria*, *neurofibromatosis*, fragile X syndrome, dan syndroma Rett. Penelitian yang dilakukan oleh Rodier (2000, dalam Herbert & Graudiano, 2002) menemukan bahwa variasi gen HOXA1 pada kromosom 7 pada masa kehamilan juga dapat menyebabkan autisme.

Gambaran umum seorang anak yang didiagnosis mengalami gangguan autisme menunjukkan kurang adanya respon terhadap orang lain, mengalami kendala dalam kemampuan berbahasa dan berkomunikasi, serta memunculkan respon yang aneh terhadap lingkungan sekitarnya. Selain itu, anak yang mengalami gangguan autisme juga kurang responstif terhadap emosi orang lain, kurang mampu mengendalikan perilaku dalam konteks

social, kurang mampu menggunakan isyarat social seperti tertawa, senyum, dan melakukan kontak mata (Safari).

Autisme bisa terjadi pada siapa saja, tidak mengenal etnis, bangsa, keadaan sosial ekonomi, dan keadaan intelektualitas orangtua. Perbandingan antara anak laki-laki dan perempuan yang mengalami gangguan autistik adalah 4:1. Kecerdasan anak-anak autis sangat bervariasi, dari yang sangat cerdas sampai yang sangat kurang cerdas (Budhiman, 1998). Ada pula dugaan bahwa salah satu faktor pencetus autisme adalah logam berat merkuri. “Faktor pemicu autisme itu banyak, tidak mungkin satu pemicu saja. Selain keracunan logam berat, anak-anak penyandang autisme biasanya juga mengalami alergi, kondisi pencernaannya juga jelek,” kata Melly Budhiman.

Gambaran umum mengenai anak autis ini dapat dikaitkan dengan lingkungan tempat ia tinggal dan siapa saja pihak yang berperan dalam kesehariannya. Anak yang memiliki kebutuhan khusus akan mempengaruhi kehidupan keluarga, tetapi tergantung pada apa dan seberapa parah kebutuhan khususnya. Kenyataannya adalah akan banyak waktu yang tersita dan tenaga yang terforsir kepada anak yang memiliki kebutuhan khusus, sehingga terkadang beberapa orangtua menggunakan jasa baby sitter guna membantu menjaga dan merawat anak yang berkebutuhan khusus.

Akan menjadi berbeda kehidupan keluarga yang memiliki anak normal dengan kehidupan keluarga yang memiliki anak ABK. Ada beberapa situasi yang dialami oleh saudara kandung anak autistik, yaitu diantaranya adalah perhatian orang tua. Oleh karena anak berkebutuhan khusus perlu perhatian yang lebih besar, maka akan ada ketimpangan kasih sayang orangtua terhadap anak ABK dan saudara yang normal. Oleh karena itu peran dan kasih sayang orang tua juga perlu bersifat merata dan adil terhadap anak

ABK dan saudara kandung yang normal, agar tidak menimbulkan rasa iri yang mendalam.

Menurut Ambarini (2006), perkembangan anak autis juga dipengaruhi oleh beberapa faktor, salah satunya adalah faktor keluarga. Faktor keluarga dalam hal ini tidak hanya berupa dukungan dari orangtua, melainkan juga dukungan saudara kandung akan mempengaruhi perkembangan anak autis. Di lain sisi, kehidupan yang dialami oleh saudara kandung dari seorang penyandang autistik tidaklah mudah dan bukan merupakan perkara yang sederhana. Saudara kandung tentunya akan merasakan dampak jika ia memiliki saudara penyandang autis. Kehadiran anak autis dapat mempengaruhi kehidupan saudara lainnya, sehingga akan menjadi sulit bagi saudara kandung untuk membentuk sebuah hubungan yang memuaskan dengan saudara yang autis.

Terkadang orangtua memiliki kecenderungan untuk memperlakukan anak yang normal sama kerasnya seperti yang mereka lakukan terhadap anak autis (Siegel, 1996). Hal ini juga akan menambah rasa frustrasi pada saudara kandung yang melakukan aktivitas dengan saudara yang autis. Selain itu, tekanan juga muncul dari masyarakat, khususnya dari anak-anak seusia, yang menjadi teman pergaulannya (peer group). Hal ini terlihat dari kutipan langsung peneliti pada saat wawancara awal dengan keluarga yang memiliki hubungan saudara dengan anak autis

*“ya kadang-kadang kalo disekolah temen-temen gossip kalo punya saudara ga normal gitu”*

Pada beberapa penelitian dilaporkan adanya problem emosional dan kesulitan yang dialami oleh anak yang memiliki saudara kandung berkebutuhan khusus. Salah satu dampaknya adalah pada pembentukan *sense of self* dari anak tersebut, dan dampak lainnya berupa pengidentifikasian secara berlebih dengan saudara kakak atau adik dengan kebutuhan khusus. Berdasarkan informasi yang diperoleh dari wawancara dengan orangtua yang dimiliki anak berkebutuhan khusus (intellectual disabilities), Farber (1959 dalam Ashman&Elkins, 1994) menyimpulkan adanya pengaruh dalam hal ketergantungan yang tinggi.

Kirkman (1984c, dalam Ashman&Elkins, 1994) dalam penelitiannya pada subjek usia dewasa yang memiliki saudara kandung berkebutuhan khusus dengan menggunakan kuesioner menunjukkan hasil bahwa banyak dari mereka yang menyatakan memiliki perasaan malu, cemas, dan ragu-ragu. Namun, hal ini tidak akan berdampak pada perkembangan konsep diri anak tersebut jika orangtua memberikan perhatian yang cukup dan tidak memberikan evaluasi yang negatif pada anak tersebut dalam hal usaha merawat kakak atau adiknya yang berkebutuhan khusus.

Biasanya orang tua juga tidak jarang mengajak dan meminta bantuan dari saudara kandung normal untuk turut serta dalam menjaga dan mengawasi anak autis. Berdasarkan hasil wawancara awal yang dilakukan peneliti,

*“ya kadang malas kalo disuruh sama mama jagain saudara soalnya kan ga bisa diajak main, kadang ga bisa pergi juga sama temen.”*

Berdasarkan wawancara tersebut diketahui bahwa ada penolakan dari saudara kandung normal untuk membantu merawat dan menjaga saudara autis. Hal ini berkaitan dengan hubungan sosial saudara kandung normal dengan pergaulan dengan teman sebayanya. Terkadang akan ada penolakan dalam peer group yang dialami dikarenakan keadaan saudaranya yang mengalami gangguan autisme.

Kesulitan lain yang dialami oleh anak yang memiliki saudara kandung berkebutuhan khusus adalah mereka akan melihat tanda-tanda

disabilitas pada dirinya seperti yang dialami saudara kandungnya karena mereka menyadari banyaknya kesamaan-kesamaan yang mereka alami, seperti memiliki orangtua yang sama, lingkungan rumah yang sama, dan lain-lain. Sebagai konsekuensinya, mereka akan berfantasi menjadi sama dengan saudara kandungnya tersebut dalam hal karakteristik disabilitasnya (Grossman, 1972; San Martino & Newman, 1974 dalam Ashman&Elkins, 1994). Demikian pula Kirkman (1984b dalam Ashman&Elkins, 1994) melaporkan bahwa 40 persen dari sampel anak-anak yang memiliki saudara berkebutuhan khusus menyatakan bahwa hubungan interpersonal dan prestasi akademik mereka di sekolah terpengaruh oleh kehadiran saudara kandungnya tersebut.

Berdasarkan data awal yang diperoleh peneliti, dapat diketahui adanya dua gambaran mengenai saudara kandung yang memiliki saudara autis yaitu ada beberapa saudara yang bisa menerima saudaranya yang menyandang autis, sedangkan ada juga lainnya yang menyatakan tidak bisa menerima saudaranya yang autis. Terlihat pada hasil wawancara awal pada partisipan pertama yang menyatakan dirinya masih belum bisa menerima bahwa memiliki saudara kandung yang menyandang autis. Hal ini berbeda dengan partisipan kedua yang menyatakan bahwa dirinya sudah dapat menerima bahwa memiliki saudara kandung anak autis. Diperoleh pula informasi bahwa partisipan pada awalnya tidak mengetahui tentang arti ABK sebenarnya. Tetapi setelah mendapatkan penjelasan dari orangtua mengenai arti ABK, khususnya autisme, mereka dapat memahami apa yang sebenarnya terjadi pada saudara mereka yang autis. Mereka juga diberikan pengertian oleh orangtua agar mereka memahami bahwa mengurus anak autis tidak sepenuhnya sama seperti merawat anak normal lainnya.

Berdasarkan fenomena yang muncul, terlihat bahwa dukungan sosial dari keluarga sangat mempengaruhi anak autis. Anak autis yang memiliki keterbatasan, bukan berarti tertutup sudah semua jalan bagi anak autis untuk dapat berhasil dalam hidupnya dan menjalani hari-harinya tanpa selalu bergantung pada orang lain disekitarnya. Di balik kelemahan atau kekurangan yang dimiliki, anak berkebutuhan khusus masih memiliki sejumlah kemampuan atau modalitas yang dapat dikembangkan untuk membantunya menjalani hidup seperti individu-individu lain pada umumnya.

Tak lepas peran dari keluarga yang merupakan lingkungan terdekat dan utama dalam kehidupan anak berkebutuhan khusus. Heward (2003) menyatakan bahwa efektivitas berbagai program penanganan dan peningkatan kemampuan hidup anak berkebutuhan khusus akan sangat ditentukan oleh peran serta dan dukungan penuh dari keluarga, sebab keluarga adalah pihak yang mengenal dan memahami berbagai aspek dalam diri seseorang dengan jauh lebih baik daripada orang-orang yang lain.

Di samping itu, dukungan dan penerimaan dari orangtua dan anggota keluarga yang lain akan memberikan "energi" dan rasa percaya diri dpada anak berkebutuhan khusus untuk lebih mencoba mempelajari dan melakukan hal-hal baru yang terkait dengan ketrampilan hidupnya. Sebaliknya, penolakan atau minimnya dukungan yang diterima dari orang-orang terdekat akan membuat mereka semakin rendah diri dan menarik diri dari lingkungan, enggan berusaha karena selalu diliputi oleh ketakutan ketika berhadapan dengan orang lain maupun untuk melakukan sesuatu, dan pada akhirnya mereka benar-benar menjadi orang yang tidak dapat berfungsi secara sosial serta selalu tergantung pada bantuan orang lain, termasuk dalam merawat diri sendiri.

Dukungan sosial pada umumnya menggambarkan mengenai peranan atau pengaruh yang dapat ditimbulkan oleh orang lain yang berarti seperti anggota keluarga, teman, saudara, dan rekan kerja. Johnson dan Johnson menyatakan bahwa dukungan sosial adalah pemberian bantuan seperti materi, emosi, dan informasi yang berpengaruh terhadap kesejahteraan manusia. Dukungan sosial juga dimaksudkan sebagai keberadaan dan kesediaan orang-orang yang berarti, yang dapat dipercaya untuk membantu, mendorong, menerima, dan menjaga individu. Menurut Saranson dkk (Suhita, 2005), dukungan sosial memiliki peranan penting untuk melindungi individu dari ancaman kesehatan mental.

Berdasarkan hal inilah mengapa peneliti ingin melihat dan meneliti mengenai dukungan sosial pada keluarga, khususnya pada saudara kandung yang mempunyai peranan yang sama kuatnya setelah dukungan sosial dari orang tua terhadap anak berkebutuhan khusus (ABK) dalam hal ini yaitu autisme. Saudara kandung merupakan orang terdekat dalam keseharian anak autis, hubungan saudara sekandung merupakan hubungan yang bertahan paling lama dan paling berpengaruh dalam kehidupan seseorang (Berkell, 1994, dalam Hurlovk, 2000).

## **1.2 Fokus Penelitian**

Permasalahan yang menjadi fokus penelitian adalah gambaran dukungan sosial keluarga pada anak autis. Fokus penelitian dipilih berdasarkan fenomena yang telah tertulis pada sub bab latar belakang masalah, dimana dukungan sosial dari keluarga sangat membantu anak autis dalam perkembangannya khususnya pada bidang sosialisasi. Pada penelitian ini, peneliti mengambil sudut pandang dari sisi keluarga yaitu orang tua dan saudara kandung yang mempengaruhi perkembangan anak autis dalam hal sosialisasi.

## **1.3 Tujuan Penelitian**

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran dukungan sosial keluarga pada anak autis.

## **1.4 Manfaat Penelitian**

Dengan adanya penelitian ini diharapkan memiliki manfaat sebagai berikut:

### **1.4.1. Manfaat teoritis:**

Dengan penelitian ini, diharapkan dapat membantu dalam pengembangan ilmu psikologi dalam bidang perkembangan, khususnya mengenai dukungan sosial keluarga pada anak autis.

### **1.4.2. Manfaat praktis:**

1. Penelitian ini dapat memberikan manfaat bagi orang tua sebagai sebuah informasi mengenai peran dukungan sosial keluarga pada anak autis sehingga, mereka bisa mengetahui apa yang seharusnya dapat mereka lakukan.

2. Selain itu, dengan adanya penelitian ini diharapkan dapat menjadi sumber informasi bagi masyarakat luas mengenai peran dukungan saudara kandung autis sehingga, masyarakat dapat informasi yang sebelumnya belum diketahui dan dapat mereka terapkan dalam kehidupan nyata.
3. Dengan adanya penelitian ini dapat memberikan informasi bagi keluarga yang memiliki anggota keluarga autis, mengenai pentingnya peran dukungan sosial dari keluarga meliputi orang tua dan saudara kandung untuk perkembangan anak autis tersebut.