

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Fenomena anak yang mengalami gangguan spektrum autis saat ini terus meningkat. Kasus autisme menimpa seluruh bangsa, ras serta seluruh tingkat sosial. Autisme lebih sering ditemukan pada anak laki-laki dibandingkan dengan anak perempuan dengan perbandingan 4:1, namun anak perempuan yang terkena gangguan spektrum autis akan menunjukkan gejala yang lebih berat (Huzaemah, 2010). Dalam penelitiannya, Sousa (2010) menyatakan bahwa jumlah penyandang autisme mencapai 60% dari keseluruhan populasi anak dunia. Di Asia, terutama di Hongkong, melaporkan tingkat kasus penyandang autisme dengan prevalensi 1,68 per 1000 untuk anak di bawah 15 tahun (UNESCO, 2011). Di Indonesia jumlah anak sekolah dasar yang mengalami autisme diperkirakan ada sekitar 517.017 anak sampai dengan 1.292.542 anak dari 25.850.849 keseluruhan populasi (Walters dalam Noor, Indriati, & Elita, 2014).

Kasus gangguan spektrum autis ini mengalami peningkatan setiap tahunnya. Pada awal tahun 1990-an, kasus gangguan spektrum autis ini masih berkisar satu kasus per 2.000 kelahiran (Sadock & Sadock, 2007). Sedangkan pada tahun 2007, gangguan spektrum autis diyakini terjadi kurang lebih delapan kasus per 10.000 kelahiran atau sekitar 0,08%. Berdasarkan survei di Eropa angka kejadian gangguan ini berkisar antara dua sampai dengan 30 kasus per 10.000 kelahiran dengan onset sebelum usia tiga tahun, meskipun dalam beberapa kasus, gangguan ini tidak dikenali sampai usia anak lebih tua (Sadock & Sadock, 2007).

Hal yang sama juga terjadi di Indonesia, kasus gangguan spektrum autis ini juga mengalami peningkatan setiap tahunnya. Pada tahun 1996 menurut yayasan autis di Indonesia 4,5 per 10.000 anak usia 8-10 tahun (Levina dalam Nirahma & Yuniar, 2012). Data terbaru ditunjukkan oleh Menteri Kesehatan Siri Fadilah Supari dalam pembukaan rangkaian Expo Peduli Autism 2008 lalu yang menyatakan bahwa jumlah penyandang gangguan spektrum autis di Indonesia di tahun 2004 tercatat sebanyak 475.000 anak (Puspaningrum, 2010).

Gangguan spektrum autis adalah gangguan perkembangan pervasif yang ditandai dengan terganggunya interaksi sosial, keterlambatan dalam bidang komunikasi, gangguan dalam aktivitas bermain, bahasa, perilaku, gangguan perasaan dan emosi, interaksi sosial, perasaan sosial, perasaan sensoris, serta tingkah laku terbatas dan berulang-ulang. Gangguan yang membuat seseorang menarik diri dari dunia luar dan menciptakan dunia fantasinya sendiri: berbicara, tertawa, menangis, dan marah-marah sendiri (Huzaemah, 2010). Autisme pada anak-anak merupakan gangguan perkembangan yang ditandai oleh adanya abnormalitas yang muncul sebelum usia tiga tahun dengan ciri fungsi yang abnormal dalam aspek komunikasi dan interaksi sosial serta perilaku berulang terbatas (American Psychiatric Association, 2013). Gejala gangguan spektrum autis dapat mempengaruhi semua aspek kehidupan anak yang menderita gangguan tersebut, seperti aktivitas sehari-hari baik di rumah maupun di sekolah (Judarwanto, 2006).

Aktivitas sehari-hari atau yang di sebut dengan *Activity of Daily Living* merupakan kegiatan yang tidak bisa lepas bagi setiap individu. Kegiatan ini dilakukan secara rutin dari bangun di pagi hari hingga tidur di malam hari (Nawawi, 2010). Klasifikasi *Activity of Daily Living* yaitu pertama, *Activity of Daily Living* dasar (berpakaian, makan dan minum, *toileting*, mandi, berhias, BAB, BAK, dan kemampuan mobilitas), kedua *Activity of Daily Living Instrumental* yang berhubungan dengan (penggunaan alat atau benda penunjang kehidupan sehari-hari seperti menyiapkan makanan, menggunakan telepon, menulis, mengetik, mengelola uang, dll), ke tiga *Activity of Daily Living Vocasional* yang berhubungan dengan pekerjaan atau kegiatan sekolah, ke empat *Activity of Daily Living non Vocasional* yang bersifat rekreasional, hobi dan mengisi waktu luang (Sugiarto, 2005).

Activity of Daily Living memang terlihat sederhana, aktivitas yang biasa dilakukan ini merupakan komponen dasar dan penting untuk dimiliki oleh setiap anak, agar mampu mandiri dan tidak tergantung dengan orang sekitar serta dapat hidup sesuai dengan tuntutan di dalam masyarakat. Namun, tidak setiap individu mampu dan terampil dalam melakukan aktivitas sederhana tersebut seperti dengan

anak-anak yang terdiagnosis mengalami gangguan spektrum autisme (Sari, 2014).

Hasil penelitian menunjukkan bahwa beberapa *Activity of Daily Living* cukup sulit dilakukan oleh anak dengan gangguan spektrum autisme pada usia sekolah dasar. Hasil penelitian Silfita (2010) di SLB Bina Anggita Yogyakarta menyatakan bahwa kemampuan *Activity of Daily Living* pada peserta didik di sekolah tersebut masih belum sepenuhnya maksimal, khususnya dalam hal kebersihan rambut, *toilet training*, dan kebersihan pakaian. Penelitian Nixon dan Mariyanti (2012) juga mengatakan hal yang serupa bahwa anak dengan gangguan autisme lebih banyak membutuhkan bantuan orang di sekitarnya untuk melakukan aktivitas kegiatan sehari-hari. Hal ini dikarenakan setiap anak dengan gangguan spektrum autisme memiliki rangsangan motorik halus yang berbeda. Seperti penelitian yang dilakukan oleh Jasmine, dkk. (2009) mengenai kemampuan sensori motorik dan keterampilan hidup sehari-hari pada anak dengan gangguan spektrum autisme yakni terjadinya suatu defisit kemampuan sensorik dan motorik pada anak yang berdampak pada kemandirian anak dengan gangguan autisme dalam kemampuan *Activity of Daily Living*.

Senada dengan kedua hasil penelitian tersebut, berdasarkan hasil wawancara dan temuan di salah satu SLB di Kota Madiun peneliti mengetahui bahwa anak yang mengalami gangguan spektrum autisme mengalami kesulitan dalam hal kemampuan *Activity of Daily Living*-nya. Berdasarkan hasil wawancara dengan guru diperoleh informasi bahwa banyak anak dengan gangguan spektrum autisme yang kesulitan dalam hal *toilet training*, kebersihan diri (rambut, pakaian, dsb), makan secara mandiri, dan kesulitan *Activity of Daily Living* dasar lainnya. Hasil observasi yang dilakukan oleh peneliti juga menyatakan hal yang sama, beberapa anak dengan gangguan spektrum autisme yang dijumpai oleh peneliti saat observasi awal mengalami kesulitan dalam merawat dirinya saat di sekolah, misalnya ketika harus mencuci tangan sebelum makan, pergi ke kamar mandi untuk buang air kecil, dan memakai kaos kaki atau sepatu. Mereka masih memerlukan bantuan dari guru untuk melakukan semua aktivitas tersebut. Hal lain yang ditemukan peneliti adalah kesulitan anak dengan gangguan spektrum autisme untuk bisa berhubungan dengan lingkungan sosialnya. Dalam hal ini adalah kepatuhan mereka dalam mengikuti

aturan yang ada di sekolah. Mereka masih cenderung tidak memahami aturan yang ada dan bersikap semaunya sendiri.

Kesulitan yang dialami biasanya terkait dengan kemampuan *Activity of Daily Living* dasar dan vokasional. *Activity of Daily Living* dasar dikeluhkan sulit karena mereka harus belajar merawat diri mereka sendiri secara mandiri. Padahal banyak anak dengan gangguan spektrum autisme yang cenderung tidak peduli dengan kondisi tubuhnya apakah kotor atau tidak. Selain itu, *Activity of Daily Living* lain yang dirasa sulit adalah *Activity of Daily Living* vokasional karena kemampuan ini berkaitan dengan kehidupan sosial di luar keluarga, yakni dengan sekolah atau lingkungan sosial lain. Anak dengan gangguan spektrum autisme mengalami kesulitan ketika harus dihadapkan pada situasi sosial yang menuntutnya untuk menaati aturan sosial tertentu. Misalnya ketika sampai di sekolah diharuskan untuk meletakkan sepatu pada tempatnya, lalu tas dan lain sebagainya yang masing-masing memiliki aturan sendiri.

Penerapan *Activity of Daily Living*, terutama pada anak dengan gangguan autisme tidaklah mudah. Butuh kerja sama antar guru dan orang tua di sekolah maupun rumah. Salah satu yang menjadi faktor keberhasilan penerapan *Activity of Daily Living* adalah penerimaan orang tua terhadap kondisi anak dengan gangguan spektrum autisme (Sari, 2014). Hal ini didukung dalam pernyataan Heward (dalam Wiwin, 2006) bahwa efektivitas berbagai program penanganan dan peningkatan kemampuan hidup anak dan remaja yang berkebutuhan khusus akan sangat tergantung pada peran serta dan dukungan penuh dan penerimaan dari setiap anggota keluarga. Penerimaan keluarga akan memberikan “energi” dan kepercayaan dalam diri anak untuk lebih berusaha meningkatkan kemampuan yang dimiliki, sehingga hal ini dapat membantunya untuk hidup mandiri dan lepas dari ketergantungan pada bantuan orang lain. Sebaliknya, jika penolakan yang diterima dari keluarga akan membuat anak semakin rendah diri dan menarik diri dari lingkungan, 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 tergantung pada orang lain termasuk dalam merawat diri sendiri.

Orang tua yang memiliki anak dengan diagnosis gangguan spektrum autisme tentunya mengalami proses hingga sampai pada tahap dalam penerimaan kondisi anak, yang dimulai dari tahap penolakan (*denial*), tahap sedih dan marah (*anger*), tahap tawar-menawar (*bargaining*), tahap depresi, dan tahap penerimaan (Kubler Ross, 2008). Penerimaan orang tua sangat mempengaruhi perkembangan anak dengan gangguan spektrum autisme di kemudian hari. Sikap orang tua yang tidak dapat menerima kenyataan bahwa anaknya memiliki gangguan spektrum autisme akan sangat berdampak pada pemberian perlakuan yang keliru sehingga menghambat perkembangan anak (Purnomo, 2015).

Menurut Hurlock (2001) penerimaan orang tua ditandai dengan perhatian besar dan kasih sayang yang ditunjukkan pada anggota keluarga yang mengalami psikopatologis, antara lain respon orang tua, persepsi orang tua, cara merawat dan mengasuh anggota keluarga yang mengalami psikopatologis, kemampuan orang tua mengatasi masalah, dan harapan orang tua. Aspek penerimaan antara lain: keterlibatan orang tua, memperhatikan rencana dan cita-cita, menunjukkan kasih sayang, berdialog secara baik, menerima sebagai seorang individu (*person*) yang utuh, memberikan bimbingan dan semangat, memberikan contoh yang baik, dan tidak menuntut berlebihan.

Untuk mencapai tahap penerimaan diri orang tua memerlukan pengetahuan yang luas tentang gangguan spektrum autisme. Dalam Kamus Besar Bahasa Indonesia (KBBI) pengetahuan berasal dari kata “tahu” yang artinya mengerti setelah melihat, menyaksikan atau setelah mengalami, sedangkan kata pengetahuan berarti segala sesuatu yang diketahui. Pengetahuan merupakan apa yang diketahui tentang alam lingkungan sekitar. Pengetahuan dapat diperoleh melalui belajar, menerima informasi dan melalui pengalaman. Manusia berinteraksi dengan lingkungan untuk memenuhi kebutuhan hidupnya. Dalam berinteraksi manusia memperoleh pengetahuan berdasarkan pengalaman-pengalaman mereka terhadap lingkungan mereka.

Bentuk-bentuk pengetahuan orang tua tentang gangguan spektrum autisme di antaranya: memiliki informasi dan pengalaman mengenai gangguan spektrum autisme, mengetahui apa yang dimaksud dengan gangguan spektrum autisme, mengetahui ciri-

ciri anak dengan gangguan spektrum autis, mengetahui berbagai cara penanganan yang mempengaruhi kebutuhan anak dengan gangguan spektrum autis (Munandar, 1999).

Sebagian besar orang tua belum memiliki pengetahuan yang cukup mengenai kondisi anak dengan gangguan spektrum autis. Hal ini berdampak pada ketidaksesuaian penanganan yang diberikan orang tua kepada anaknya, sehingga orang tua cenderung mengandalkan terapis maupun guru tanpa terlibat dan berusaha mencari tahu berbagai hal yang baik dan buruk selama proses penyembuhan (Singgih, 2007).

Hasil wawancara awal pada beberapa orangtua yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autis menunjukkan bahwa mereka mengalami kesulitan dalam mengajarkan kemampuan *Activity of Daily Living* pada anaknya. Kesulitan tersebut dialami karena anak dengan gangguan spektrum autis mengalami masalah komunikasi, sehingga dalam mengajarkan hal tersebut membutuhkan ekstra kesabaran dan waktu yang tidak sebentar. Salah satu orangtua mengakui bahwa keputusan untuk menerima dengan lapang dada terkait kondisi anak mereka adalah kunci utama dalam mengajarkan kemampuan *Activity of Daily Living*. Mereka juga mengatakan bahwa jika masih belum bisa menerima kondisi anak yang mengalami gangguan spektrum autis akan sulit dalam mengajarkan kemampuan *Activity of Daily Living*. Dengan demikian dapat dikatakan bahwa penerimaan diri dari orangtua adalah hal yang sangat krusial dalam perkembangan anak dengan gangguan spektrum autis. Lebih lanjut mereka mengatakan bahwa orangtua yang dapat menerima kondisi anaknya dengan lapang dada akan menjadi lebih terbuka pikirannya untuk mempelajari hal-hal yang berkaitan dengan anak mereka. Mereka menjadi lebih ingin banyak belajar dan memperoleh pengetahuan terkait dengan kondisi anaknya dan bagaimana memberikan penanganan yang cocok untuk anak mereka.

Orang tua yang memiliki pengetahuan tentang gangguan spektrum autis akan lebih dapat menerima kondisi anaknya daripada orang tua yang tidak memiliki pengetahuan tentang gangguan spektrum autis. Orang tua yang memiliki pengetahuan tentang gangguan spektrum autis akan dapat mengerti bagaimana

kondisi anak baik secara fisik maupun emosinya, mereka pun akan turut serta dalam kegiatan yang melibatkan peran orang tua bagi kesembuhan anaknya (Futuhiyat, 2004).

Pengetahuan tentang gangguan spektrum autis ini diperlukan orang tua untuk memastikan anaknya memiliki keterampilan sosial, kemampuan bina diri, dan kemandirian sesuai dengan tahap perkembangannya (Harun, 2015). Jadi penerimaan dan pengetahuan yang dimiliki oleh orang tua akan mempengaruhi perlakuan orang tua dalam memberikan penanganan terhadap anak dengan gangguan spektrum autis.

Dengan demikian dapat dikatakan bahwa penerimaan diri dan pengetahuan orangtua memberikan pengaruh pada kemampuan *Activity of Daily Living* pada anak dengan gangguan spektrum autis. Hal ini sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Sari (2014) yang menyatakan bahwa ada banyak faktor yang mempengaruhi kemampuan *Activity of Daily Living* pada anak dengan gangguan spektrum autis, salah satunya adalah penerimaan dan pengetahuan dari orangtua.

Berdasarkan pemaparan di atas, dapat dikatakan bahwa penerapan *Activity of Daily Living* pada anak gangguan spektrum autis dapat dipengaruhi oleh faktor penerimaan dan pengetahuan orang tua mengenai kondisi anak. Maka dari itu, peneliti tertarik untuk melakukan pengkajian lebih mendalam mengenai kemampuan *Activity of Daily Living* pada anak gangguan spektrum autis ditinjau dari pengetahuan dan penerimaan orang tua.

1.2 Tujuan Penelitian

Penelitian ini dilakukan untuk mengetahui hubungan antara pengetahuan dan penerimaan orang tua dengan kemampuan *Activity of Daily Living* pada anak gangguan spektrum autis.

1.3 Manfaat dan Penerapan Hasil Penelitian

Dari penelitian yang dilakukan, maka diharapkan hasil yang di dapat memberikan manfaat, yaitu:

1. Manfaat Teoritis, yaitu bagi perkembangan ilmu pengetahuan khususnya

psikologi klinis anak yang berkaitan dengan penerapan *Activity of Daily Living* pada anak gangguan spektrum autis.

2. Manfaat Praktis, penelitian ini dapat lebih menjelaskan mengenai hubungan antara variabel bebas pada penelitian ini, yaitu pengetahuan dan penerimaan orang tua dengan variabel tergantung yaitu *Activity of Daily Living*, dalam usaha untuk meminimalisir hambatan dalam penerapan *Activity of Daily Living* pada anak dengan gangguan spektrum autis.