

# **BAB 1**

## **PENDAHULUAN**

### **1.1 Latar Belakang Masalah**

Pernikahan merupakan suatu ikatan resmi antara laki-laki dan perempuan secara sah di mata hukum. Bagi setiap pasangan yang telah menikah, memiliki keturunan merupakan suatu hal yang dinantikan, karena kehadiran anak tidak hanya dapat mempererat hubungan pasangan suami istri. Namun, juga sebagai penerus generasi yang sangat diharapkan oleh pasangan tersebut. Pada kenyataannya harapan tersebut, terkadang tidak sesuai dengan kenyataan ketika anak yang dilahirkan memiliki masalah perkembangan, salah satunya adalah autis.

Data menunjukkan jumlah anak autis di Surabaya semakin meningkat. RSUD Dr Soetomo menunjukkan data jumlah penderita autisme meningkat setiap tahun. Pada 2009 terdapat 92 pasien autisme yang berobat ke RSUD Dr Soetomo. Pada 2010 meningkat menjadi 100 pasien dan pada tahun 2011, jumlahnya meningkat menjadi 125 pasien. Oktober 2012 pasien autisme menjadi 137 pasien (Kompas.com, 2014).

Autis atau *Autism Spectrum Disorder* (ASD), merupakan gangguan perkembangan otak pada anak, yang dapat mempengaruhi hubungan sosial, komunikasi, minat dan perilaku. Kondisi tersebut, dapat berlanjut hingga remaja dan masa dewasa (William & Wright, 2004: 3-4). Ketidakmampuan untuk berinteraksi dengan orang lain, serta gangguan perilaku yang diderita, menyebabkan anak autis lebih suka membentuk dunianya sendiri dengan cara menyendiri (Prasetyono, 2008: 15). Hal tersebutlah, yang membuat perasaan orangtua terbebani ketika melihat kondisi anak masih bergantung pada orangtua dan segala aktifitas yang

dilalui anak masih terbatas, sedangkan teman sebaya yang lain mampu beraktifitas sendiri dan menjalin komunikasi baik dengan orang lain. Berikut pernyataan informan tentang keadaan ini.

*“walah mbak, ngeliat si R kalau kumat aja udah sedih, kadang suka geleng-gelengin kepala sampe ngiler semua gitu aja orang udah pada emoh ngeliatnya. Kalau udah gitu ya saya yang ngelap ilernya, mana tau dia kalau itu jorok. Wong dari situ aja udah gak mungkin dia bisa bergaul sama orang lain, Cuma ya saya ini ... (menangis) ...saya ini kuat-kuatin.”*

(Ibu S, 45 tahun, orangtua anak tunggal remaja autis).

Hasil wawancara di atas, menunjukkan informan S menyadari segala keterbatasan anak, yang mengakibatkan anak sulit menjalin interaksi dengan orang lain. Hal ini, didasarkan pada kenyataan bahwa anak terbatas dalam keterampilan mengurus hal-hal kecil sehubungan dengan dirinya (*self help*).

Dengan adanya keterbatasan yang dimiliki anak, maka orangtua yang merupakan lingkungan terdekat anak sangat berperan dalam mengajarkan keterampilan dan mengarahkan perilaku anak, meskipun hal tersebut harus membutuhkan usaha yang besar. Menurut Duvall dan Miller (dalam Santrock, 2003: 120) menjelaskan bahwa di dalam pernikahan setiap pasangan membagi dan menjalankan perannya, sebagai ayah dan ibu untuk mengasuh dan membesarkan anak dengan semestinya. Begitu pula dengan orangtua yang memiliki anak autis, meskipun anak yang dilahirkan memiliki keterbatasan. Namun, diharapkan orangtua senantiasa membantu anak untuk melewati setiap tahap pertumbuhan dan

perkembangan. Menyimak kenyataan di lapangan yaitu semakin meningkatnya jumlah anak autis. Maka, dapat dikatakan bahwa semakin banyak orangtua yang mengalami konflik dalam penerimaan ataupun pengasuhan anak autis. Konflik tersebut, dapat terjadi karena adanya kesenjangan antara keinginan dan harapan orangtua yang tidak terpenuhi untuk memiliki anak yang normal dan dapat dibanggakan keluarga.

Konsep perkembangan mengindikasikan bahwa setiap anak (termasuk anak autis) mengalami proses pertumbuhan dan perkembangan, yang secara umum melewati empat tahap perkembangan mulai dari anak-anak, remaja, dewasa, dan lansia. Salah satu tahap perkembangan yang dilalui anak, sebelum menuju masa dewasa adalah masa remaja. Seorang anak dapat dikatakan remaja, apabila berada pada rentang usia 11 – 20 tahun (Muss dalam Sarwono, 2012: 28).

Dalam lingkup pergaulan, remaja anak autis memiliki permasalahan sendiri. Anak autis di usia remaja secara fisik memang terlihat seperti remaja normal lain, tetapi dalam segi kemandirian dan kematangan masih seperti anak-anak yang bergantung pada orang lain. Kelemahan mempersepsikan pesan dan aturan yang berlaku secara sosial, mengakibatkan remaja autis tidak mampu mengikuti aturan sosial, dengan kondisi seperti itulah yang menjadi kendala tersendiri bagi orangtua maupun remaja autis untuk dapat hidup setara dengan masyarakat pada umumnya.

Orangtua pada umumnya menginginkan anak remajanya mendapatkan hak yang sama seperti anak normal lainnya. Namun dengan adanya keterbatasan anak, maka orangtua akan mengalami beberapa

tantangan, terutama aspek secara sosial dan pendidikan anak. Orangtua menginginkan anak untuk dapat bergaul dan membangun relasi dengan teman sebaya terutama saat di usia remaja. Namun remaja yang autis secara umum tidak mampu untuk membangun pola komunikasi yang baik, sehingga secara garis besar pendidikan anak juga akan terganggu. Orangtua selalu berupaya untuk menyekolahkan anak, agar mendapatkan pendidikan yang layak di bangku sekolah umum maupun sekolah dengan pendidikan khusus. Orangtua tetap menyadari beberapa kendala yang akan dihadapi nantinya, terutama mengenai sulitnya untuk mendidik anak-anak autis. Adanya pendidikan bagi anak-anak autispun belum menjamin kemampuan anak, apabila tidak ditangani seorang pendidik yang benar-benar ahli dalam bidangnya. Maka anak autis hanya akan mendapatkan kesempatan kecil untuk memperoleh masa depannya, terutama untuk mendapatkan pekerjaan. Hal tersebut, menjadi konflik tersendiri bagi orangtua, khususnya orangtua yang memiliki anak tunggal, dengan alasan bahwa masa depan dianggap penting, karena sebagai penopang kehidupan anak di masa mendatang dalam mencukupi kebutuhan sendiri ketika orangtua sudah tidak mampu.

Pengertian anak tunggal menurut Hadibroto (2002: 52-53) merupakan keturunan satu-satunya yang lahir tanpa saudara (kakak dan adik). Pada umumnya orangtua yang memiliki anak tunggal akan menaruh harapan yang tinggi, karena anak tersebut merupakan satu-satunya harapan orangtua (Zulfitri, 2013: 5). Pada umumnya, ketika orangtua mengetahui bahwa kondisi anak adalah anak autis, maka tidak sedikit reaksi negatif yang timbul pada orangtua, misalnya rasa menolak,

marah, dan melakukan proyeksi. Terutama bagi orangtua yang memiliki anak tunggal, beragam reaksi emosional akan terjadi, mengingat anak yang dilahirkan merupakan satu – satunya harapan bagi orangtua. Orangtua akan berupaya untuk mencari informasi dan pembenaran lainnya dengan cara mencari ahli medis lain untuk menyangkal diagnosa ahli medis sebelumnya, kemudian apabila pada kenyataannya bahwa diagnosa anak terbukti sebagai penyandang autisme, maka orangtua akan mengalami perasaan depresi karena terjadi kesenjangan antara impian orangtua dengan kenyataan yang terjadi.

Pada periode tersebut orangtua harus berhadapan dengan masa – masa sulit yang dapat membebani perasaan dan kondisi psikologis orangtua dan orangtua harus beradaptasi dengan segala perubahan perilaku pada anak, terlebih lagi adanya reaksi lingkungan sekitar yang tidak jarang menganggap bahwa perilaku anak autisme mengganggu. Ketika orangtua mencoba untuk menyesuaikan diri terhadap berbagai perubahan dan permasalahan yang terjadi, orangtua sangat mengharapkan peran lingkungan dapat membantu dan mendukung upaya orangtua dalam menemukan cara, agar anak semata wayangnya dapat menjalani perawatan dengan baik agar kondisi anak mengalami perubahan ke arah lebih baik.

Meskipun orangtua yang memiliki anak tunggal memiliki suatu keuntungan sendiri, misalnya orangtua yang memiliki anak tunggal, secara ekonomi tidak terlalu berupaya keras dalam mencari penghasilan agar mendapatkan upah dengan nominal tinggi, karena dalam pemenuhan kebutuhan hanya berfokus pada satu anak saja Gunarsa (2008: 183).

Namun ketika mengingat bahwa anak tunggal merupakan anak satu – satunya yang lahir tanpa saudara kandung (kakak maupun adik), maka orangtua akan memiliki suatu kekhawatiran sendiri, terutama masa depan anak. Sulitnya mengajarkan kemandirian pada anak autis, dan adanya ketidakmampuan anak dalam menyampaikan perasaan dan pikirannya dalam berkomunikasi dengan orang lain merupakan alasan mengapa orangtua menaruh rasa khawatir. Orangtua harus menghadapi permasalahan lainnya ketika mengingat bahwa perawatan dan pengasuhan anak autis yang dilakukan sangat membutuhkan usaha, tenaga, serta biaya yang tidak sedikit, maka orangtua dengan sosial ekonomi menengah ke bawah akan menganggap hal tersebut menjadi sebuah tantangan tersendiri.

*“saya ini syukur-syukur bisa balik kesini (Surabaya). Saya sampe utang pinjem duit ke adek saya, soalnya suami sendiri pas itu gak nutup uangnya buat transport kesini. Ya untung kok pas itu adek saya ada (ada dana)”*

(Ibu S, 45 tahun, orangtua anak tunggal remaja autis).

Orangtua selama ini tetap berupaya secara optimal agar anak mendapatkan penanganan yang baik dan tepat selama perawatan. Penelitian Hallahan, 2009 (dalam Mangunsong, 2011: 163) setidaknya terdapat salah satu hal yang akan dialami orangtua, di antaranya adalah mengurangi jam kerja atau mengganti profesi pekerjaan sebelumnya agar dapat meluangkan sebagian waktunya bagi anak. Kenyataannya, bahkan tidak sedikit orangtua yang rela berhenti dari pekerjaan. Namun demikian, keputusan yang diambil orangtua selalu terdapat resiko yang harus

diterima. Salah satunya ketika orangtua harus memilih antara merawat anak atau harus bekerja agar kebutuhan keluarga dapat terpenuhi.

Merawat anak autisme membutuhkan biaya yang tidak sedikit, biaya untuk perawatan medis dapat mencapai biaya antara US\$ 6.467 - US\$ 18.106 atau Rp76 juta - Rp214 juta per tahun, tergantung pada usia anak dan tingkat cacat intelektual (www.parentsindonesia.com, 2014). Dalam sehari, anak dapat melakukan terapi tiga hingga empat kali pertemuan dengan durasi 90 menit hingga 120 menit, dalam satu kali pertemuannya, biaya yang harus dikeluarkan orangtua antara 100 ribu hingga 150 ribu rupiah. Jika dijumlahkan, maka dalam sehari dibutuhkan 300 sampai 400 ribu rupiah. Kemudian apabila dijumlahkan selama satu bulan dengan frekuensi pertemuan hampir setiap hari, maka orangtua harus membayar sekitar 9 juta rupiah. Hal tersebut belum termasuk dengan biaya keperluan lain, misalnya saja obat – obatan, alat – alat peraga dan biaya konsultasi kepada ahli medis. Orangtua juga harus mengeluarkan biaya lebih saat harus berkonsultasi dengan ahli medis yang mencapai 500 ribu hingga 1 juta rupiah dalam sekali pertemuan. (www.tribunnews.com, 2010)

Melihat jumlah nominal yang begitu tinggi untuk merawat anak autisme, hal tersebut mampu menjadi kendala yang besar bagi orangtua anak autisme yang memiliki penghasilan yang tidak tinggi (Haq, 1983 :37). Orangtua anak autisme dengan kelas ekonomi menengah ke bawah sangat membutuhkan bantuan dari lingkungan terutama keluarga. Karena di saat orangtua harus bekerja mencari nafkah, bantuan dari orang lain merupakan suatu keringanan mengingat keterbatasan orangtua untuk

menyewa jasa bantuan dari luar yang akan membutuhkan biaya tambahan. Saat seperti itulah, lingkungan mampu memegang peranan penting dalam membantu dan meningkatkan kemampuan orangtua dalam menjalankan peran sebagai orangtua anak autis (www.kemenepppa.go.id, 2012).

Dukungan maupun bantuan yang diberikan lingkungan dapat beragam, biasanya penerima menerima bantuan meliputi tenaga, finansial, saran dan informasi yang dapat disesuaikan dengan keadaan orangtua tersebut. Sumber yang diterima oleh orangtua juga berbagai macam. Biasanya orangtua menerima dukungan maupun bantuan dari orang terdekat mereka seperti pasangan, keluarga dan teman dekat. Seperti hasil wawancara yang diungkapkan oleh informan :

*“dulu itu ada perkumpulan orangtua khusus anak penyandang autis di Bekasi, selama kumpul mesti ada diskusi sama cerita pengalaman, mulai dari gimana perasaan awal pas tahu anaknya autis, trus gimana perjuangan mereka sama suami pas ngramut anaknya. Dari situ saya sama suami lumayan kebantu, gitu itu kan bisa belajar dari pengalaman orangtua yang lain. Ibaratnya kesalahan yang dilakuin orang lain gak sampe keulang di kita. Gak lama abis itu saya balik ke Surabaya karena gak kuat biaya disana, disaranin sama temen buat masukin R ke yayasan. Ya selama ini sih bunda di yayasan selalu ngajak ngobrol saya tentang perkembangan R, terus saya mesti disuruh tetep kuat gak boleh nyerah sama kondisi. Kadang ya ada kelas parenting juga, jadinya suami ikut tahu perkembangan R dan lebih bantuin saya, gak kayak dulu yang lebih sering ngutamain kerja dan marahin saya kalau saya gak becus ngerawat R”*

(Ibu S, 45 tahun, orangtua anak tunggal remaja autis)



Pernyataan yang diungkap informan pada saat wawancara yang dilakukan 4 Juli 2014, dapat disimpulkan bahwa informan menerima dukungan berupa informasi oleh teman dekatnya, yayasan dan pasangan. Informasi yang diterima dapat memudahkan informan dalam bertindak untuk mengasuh anak, agar kesalahan yang telah terjadi pada teman dekatnya tidak terulang kembali pada informan saat mengasuh dan merawat anak autis. Selain itu, informan menjadi merasa terbantu dalam hal biaya perawatan, karena diberikan informasi bahwa biaya di Surabaya lebih rendah, sehingga informan memutuskan untuk kembali ke Surabaya dan tidak meneruskan perantauan. Selama informan berada di yayasan, informan merasa termotivasi dengan adanya perhatian dan dukungan yang diberikan bunda, selain itu adanya kelas *parenting* membuat pasangan informan menjadi lebih memahami dan menghargai usaha informan selama merawat anak autis.

Keterbatasan anak juga berdampak pada sisi emosi orangtua karena harapan orangtua tidak terpenuhi. Hal tersebut diperkuat oleh Mangunsong, (2011: 163) bahwa reaksi umum yang terjadi pada orangtua adalah perasaan sedih, kecewa, adanya rasa bersalah, bahkan menolak dan marah. Idealnya ketika orangtua mengalami berbagai tekanan dan perasaan, mengharapkan lingkungan dapat membantu orangtua, salah satunya dengan memberikan dukungan agar orangtua mampu menjalankan peran sebagai orangtua anak autis. Namun pada kenyataannya, orangtua yang memiliki anak autis lebih sering dikritik orang lain terkait kondisi anaknya. Tidak sedikit reaksi masyarakat yang menimbulkan perasaan tidak nyaman, sehingga orangtua yang memiliki

anak autisme merasa bahwa dirinya diasingkan karena kondisi anaknya. Orang tua juga tidak terlepas dari kondisi stres, depresi, cemas, dan tekanan lain yang dialami selama mengasuh anak, kondisi tersebut juga mempengaruhi kemampuan orang tua dalam mengasuh. Situasi tersebut dapat diatasi dengan adanya dukungan sosial.

Sarafino (1990 dalam Smet, 1994: 113-114) menyatakan bahwa dukungan sosial adalah suatu kesenangan, perhatian, penghargaan atau bantuan yang dirasakan dari orang lain. Bentuk dukungan sosial terbagi dalam empat macam dukungan, di antaranya dukungan emosional yang mencakup ungkapan empati, kemudian dukungan penghargaan, yakni menghargai setiap keputusan yang dipilih oleh penerima, kemudian dukungan instrumental yang mencakup hal mengenai material, dan yang terakhir adalah dukungan informatif yang berupa informasi yang berguna bagi penerima.

Umumnya dukungan sosial dapat ditemukan pada hubungan antar pribadi yang ditandai oleh kedekatan dan sikap saling percaya. Dukungan sosial yang dibutuhkan tergantung pada dinamika yang sedang dirasakan yang dapat disesuaikan dengan pengalaman yang terjadi. Dukungan sosial yang diperoleh dari kelompok dapat menimbulkan rasa aman dalam melakukan partisipasi aktif, eksplorasi, dan eksperimentasi dalam kehidupan yang akhirnya meningkatkan rasa percaya diri, keterampilan – keterampilan dan strategi menghadapi masalah (Smet, 1994). Dukungan sosial akan memberikan dampak positif, agar orang tua yang memiliki anak autisme, tetap berusaha mengasuh dan mengembangkan kemampuan anak semata wayangnya yang

mebutuhkan penanganan khusus. Orangtua yang membesarkan anaknya dengan sedikit dukungan dari lingkungan akan sering merasa bahwa mereka diasingkan mengenai kondisi anaknya. Seolah – olah orangtua tidak mampu untuk merawat anaknya.

Penelitian Gupta, (2005: 63-66) mendapatkan gambaran bahwa dukungan sosial dapat mengurangi tingkat stres pada orangtua dari anak autis yang berisiko tinggi untuk depresi, merasa diisolasi dari lingkungan sosialnya dan perselisihan perkawinan. Penelitian Siklos & Kerns, (2006: 927) mendapatkan hasil bahwa orangtua dari anak-anak dengan autis yang menerima dukungan sosial dari lingkungan yang berdampak dapat mengurangi stress. Maka, orangtua anak autis, mampu mengatasi permasalahan dan berusaha untuk menemukan waktu untuk hadir dalam suatu pertemuan kelompok dukungan masyarakat. Kemudian pada penelitian Meral & Cavkaytar (2012: 132) mendapatkan hasil bahwa dengan adanya dukungan dari orang terdekat misalnya keluarga, kerabat dekat, tetangga maupun lingkungan lain yang mampu membicarakan masalah pribadi terkait anak autis, dapat dikatakan bahwa terjadi peningkatan persepsi akan dukungan yang diberikan lingkungan terhadap orangtua anak autis. Sehingga dengan dukungan tersebut, orangtua mampu merasa terbantu dan bekerjasama dalam mendukung peran satu sama lain dengan pasangan.

Segala sesuatu yang ada dalam lingkungan menjadi dukungan sosial atau tidak tergantung dari bagaimana penerima tersebut. Situasi ini, yang menyebabkan apakah hal tersebut menjadi bagian dari dukungan sosial atau bukan. Dukungan yang diperoleh dapat dari berbagai macam

sumber, misalnya saja pasangan, teman, rekan kerja, dan suatu lembaga tertentu (Mangunsong, 2011: 174). Dari latar belakang yang sudah dijelaskan di atas, peneliti menganggap bahwa topik penelitian mengenai dukungan sosial pada orangtua yang memiliki anak tunggal remaja autis menarik untuk diteliti, karena fenomena tersebut hanya dialami beberapa orangtua saja. Kemudian, peneliti juga ingin melihat dukungan seperti apa yang diterima orangtua selama proses mengasuh dan merawat anak. Penelitian ini lebih menekankan bentuk dukungan sosial yang diterima dan bagaimana reaksi orangtua terhadap dukungan tersebut dari lingkungannya.

## **1.2 Fokus Penelitian**

Penelitian ini berfokus untuk mengidentifikasi dukungan apa saja yang diterima orangtua dan bagaimana dukungan sosial dapat mempengaruhi perasaan orangtua tersebut. Dukungan sosial yang didapat orangtua berasal dari berbagai sumber, di antaranya pasangan, keluarga, ahli medis dan suatu institusi tertentu.

## **1.3 Tujuan Penelitian**

Penelitian bertujuan untuk mengidentifikasi dan memetakan dukungan sosial apa saja yang diterima, serta apakah pengaruh dan makna dukungan sosial bagi orangtua yang memiliki anak tunggal remaja autis.

## **1.4 Manfaat Penelitian**

### 1.4.1. Manfaat teoritis

Secara teoritis, penelitian ini diharapkan dapat memberikan sumbangan ilmiah dalam pengembangan teori Psikologi Perkembangan, yakni mengenai pola pengasuhan orangtua terhadap anak autis, kemudian bagi Psikologi Sosial yakni mengenai teori dukungan sosial.

### 1.4.2. Manfaat praktis

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan sumbangan pengetahuan bermanfaat bagi :

a. Informan

Informan dapat mengetahui dan menyadari pentingnya dukungan sosial yang diberikan lingkungan. Dukungan sosial tersebut, meliputi dukungan emosional, informatif, penghargaan, dan instrumental yang diperoleh dari pasangan, keluarga, teman dan suatu komunitas tertentu.

b. Lembaga Anak Berkebutuhan Khusus terutama anak autis yang ada di Surabaya.

Hasil penelitian ini, dapat memberikan wacana dan saran yang komprehensif tentang pengembangan kualitas pendampingan pada orangtua yang memiliki anak autis.