

## Pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa Surabaya = Family experiences in taking care of children with autism at special needs School Bangun Bangsa Surabaya, a phenomenology study

Rizki Fitryasari PK, author

Deskripsi Lengkap: <https://lib.ui.ac.id/detail?id=125281&lokasi=lokal>

---

### Abstrak

Autisme merupakan gangguan perkembangan pervasif dalam bidang interaksi sosial, komunikasi dan perilaku. Keberadaan anak autisme akan menjadi stressor bagi keluarga sebagai suatu sistem. Penelitian ini bertujuan untuk mendapatkan gambaran tentang pengalaman keluarga selama merawat anak autisme di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa Surabaya. Penelitian ini menggunakan desain fenomenologi deskriptif dengan metode wawancara mendalam. Partisipan adalah anggota keluarga yang berperan sebagai caregiver utama anak autisme yang diperoleh melalui purposive sampling. Data yang dikumpulkan berupa hasil rekaman wawancara dan catatan lapangan yang dianalisis dengan menerapkan tehnik Collaizi. Penelitian ini menghasilkan 17 tema. Hasil penelitian menggambarkan perasaan berduka yang dirasakan keluarga terjadi melalui tahapan menyangkal, marah, tawar-menawar, depresi dan menerima. Berbagai penyebab berduka membuat keluarga berduka sepanjang masa dan menimbulkan berbagai beban dalam keluarga. Perawatan yang dilakukan keluarga memperhatikan tujuan dan jenis kebutuhan dengan menggunakan berbagai metode tertentu. Keluarga membutuhkan dukungan sosial dan finansial dan telah menggunakan beberapa sumber dan bentuk dukungan selama merawat anak autisme. Tuntutan perawatan dan respon lingkungan mengharuskan keluarga melakukan modifikasi cara merawat, mekanisme koping dan pemberdayaan keluarga. Keluarga mengharapkan adanya perhatian khusus dan peningkatan kemampuan perkembangan anak autisme. Keluarga merasakan makna positif dan negatif selama merawat anak autisme. Temuan penelitian ini dapat dimanfaatkan oleh tenaga kesehatan profesional, khususnya perawat spesialis jiwa untuk mengembangkan desain asuhan keperawatan jiwa anak dalam konteks keluarga, penelitian tentang pemberdayaan keluarga dalam pengelolaan beban selama merawat anak dengan autisme serta penyempurnaan modul terapi psikoedukasi keluarga dan terapi kelompok suportif yang spesifik untuk keluarga dengan anak autisme.

<hr>

Autism is a pervasive development disorder in social interaction, communication and behavior. Children with autism will be a stressor to their family. This research aims to describe about family experience in taking care of their children with autism at Special Needs School Bangun Bangsa, Surabaya. This research used descriptive phenomenology design with indepth interview method. The participant of this research was a member of a family who plays role as the main caregiver for autism child. This study employs the purposive sampling method. The data is gathered through interviews and field notes that is then analyzed with the Collaizi technique. This research generated 17 themes. The results illustrate families display the grieving process which they pass through in to five stages of grief: denial, anger, depression, bargaining and acceptance. Large amounts of grief cause families in grief for a long period and this causes family burden . Family care is focused on completing its objectives and covering particular needs by using specific methods. The families need both social and financial support by using several kinds of sources and supports. The

demands and environmental responses cause families to do modifications in taking care of the child, coping mechanisms and family empowerment. The families wish to get special attentions and improvement in autism children developments. The families find positives and negative meaning in their experiences in taking care of the children to their families? system. Finding of the research would hopefully be beneficial to professional health staff, especially psychiatric nurses to complete their ability in minimizing various negative impacts that the family may suffer from while taking care their autism children with autism through nursing care plans designs development, researches about family empowerment in burden managements and also a research to improve the Family psychoeducation Therapy and a specific Supportive Group Therapy modules for family with autism children.