



**UNIVERSITAS INDONESIA**

***NEEDS ASSESSMENT***

**UNTUK MENGETAHUI STRES DAN *COPING***

**PADA IBU DENGAN REMAJA AUTISTIK**

**-sebuah penelitian sebagai landasan penyusunan buku panduan-**

**TUGAS AKHIR**

**Oleh:**

**Dyah Puspita Asih**

**NPM: 0706 183 346**

**FAKULTAS PSIKOLOGI  
MAGISTER TERAPAN PSIKOLOGI  
KEKHUSUSAN PSIKOLOGI KESEHATAN  
UNIVERSITAS INDONESIA  
DEPOK, JULI 2009**



**UNIVERSITAS INDONESIA**

***NEEDS ASSESSMENT***

**UNTUK MENGETAHUI STRES DAN *COPING***

**PADA IBU DENGAN REMAJA AUTISTIK**

**-sebuah penelitian sebagai landasan penyusunan buku panduan-**

*Al. Universitas Indonesia  
P. Munstakam*

**TUGAS AKHIR**

**Diajukan sebagai persyaratan untuk memperoleh gelar  
Magister Terapan Psikologi**

**Oleh:**

**Dra. Dyah Puspita Asih**

**NPM: 0706 183 346**

**FAKULTAS PSIKOLOGI  
MAGISTER TERAPAN PSIKOLOGI  
KEKHUSUSAN PSIKOLOGI KESEHATAN  
UNIVERSITAS INDONESIA  
DEPOK, JULI 2009**



## LEMBAR PERNYATAAN ORISINALITAS

Saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Dyah Puspita Asih  
NPM : 0706-183 346  
Program studi : Magister Terapan Kekhususan Psikologi Kesehatan  
Judul :  
*Needs assessment* untuk mengetahui stres dan *coping*  
pada ibu dengan remaja autistik  
-sebuah penelitian sebagai landasan penyusunan buku panduan-

dengan sebenarnya menyatakan bahwa Tugas Akhir ini adalah karya saya sendiri. Apabila saya mengutip karya orang lain, maka saya telah mencantumkan sumbernya sesuai dengan ketentuan yang berlaku. Saya bersedia menerima sanksi dari Fakultas Psikologi UI apabila terbukti melakukan tindakan plagiarisme.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya.

Jakarta, 10 Juli 2009



Dyah Puspita Asih  
NPM 0706183346

## LEMBAR PENGESAHAN

Tugas Akhir ini diajukan oleh:

Nama : Dyah Puspita Asih  
NPM : 0706 183 346  
Program Studi : Psikologi Kesehatan  
Judul Tugas Akhir :

*Needs assessment* untuk mengetahui stres dan *coping*  
pada ibu dengan remaja autistik  
-sebuah penelitian sebagai landasan penyusunan buku panduan-

Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister pada Program Magister Terapan Psikologi Kesehatan Fakultas Psikologi Universitas Indonesia.

### DEWAN PENGUJI

Pembimbing: Dra. Dharmayati Utoyo Lubis, MA, PhD



Penguji: Drs. S.S. Budi Hartono, MSi



Depok, Juli 2009

Ketua Program Pasca Sarjana  
Fakultas Psikologi  
Universitas Indonesia



Dr. Hamdi Muluk  
NIP 19660331 199903 1 001



Dekan Fakultas Psikologi  
Universitas Indonesia



Dr. Wilman Dahlan Mansoer, M.Org.Psy  
NIP 19490403 197603 1 002

## UCAPAN TERIMA KASIH

Alhamdulillah.

Hanya itu yang tersirat dalam benak ketika pada akhirnya proses penelitian ini mencapai titik akhir penyusunan dan penulisan. Perjuangan mencapai titik akhir menjadi pembelajaran yang luar biasa bagi saya, yang sudah lama meninggalkan dunia akademik.

Ucapan terima kasih pertama saya panjatkan kepada Allah swt yang telah mengizinkan, memperlancar, melindungi, sehingga jalannya perjuangan saya mengarungi lautan tugas dapat berlangsung dengan hambatan relatif minimal. Hanya Dia yang tahu betapa sulitnya membagi waktu-tenaga-perhatian, menjaga kesehatan, dan mempertahankan antusiasme selama berbulan-bulan terjebak dalam aneka tugas; sementara kehidupan di luar dunia kampus tetap harus terlaksana tanpa jeda.

Porsi terbesar rasa syukur saya tentunya saya sampaikan kepada *Ikhsan Priatama Sulaiman*, buah hati belahan jiwa yang autistik dan sudah remaja, yang selalu menjadi inspirasi dalam setiap tarikan nafas. Tanpa kehadiranmu dan teman-temanmu di seantero nusantara, nak, hidup ibu tidak sarat warna seperti sekarang. Ibu sayang padamu, nak, apa adanya, lengkap dengan segala kelebihan dan keterbatasanmu. Jadilah dirimu sendiri. Terimakasih sudah mengajarkan makna terjujur dari kasih tanpa syarat dalam hidup.

Kepada pembimbing Tugas Akhir, Ibu Dra. Dharmayati Utoyo Lubis, MA, PhD, segenap hormat dan penghargaan saya haturkan atas kesediaannya meluangkan waktu di sela jadwal kegiatan yang luar biasa padat untuk memberikan masukan yang sangat berharga sejak memantapkan konsep, sampai kesimpulan berhasil ditetapkan. Menit-menit diskusi hangat dan pesan-pesan mendalam melalui berbagai media menanamkan kesan sangat berharga yang akan dikenang sampai akhir hayat. Rasa terima kasih juga disampaikan kepada Dra. Yudiana Ratnasari, M.Si selaku Kordinator Psikologi Terapan Kesehatan yang sangat memberikan dukungan dalam pelaksanaan kuliah sampai penyelesaian tugas akhir. Tak lupa tentu penghargaan kepada Drs. S.S Budi Hartono MSi yang telah bersedia menjadi penguji tugas akhir saya ini.

Terima kasih untuk teman-teman sesama orangtua remaja autistik yang sudah bersedia menjadi narasumber penelitian kecil ini: Ibu HK (Bekasi), ibu LS (Jakarta) dan ibu DC (Medan); Bapak MA (Singapore) , Ibu LM, (Sydney), Ibu NN (Semarang), Ibu V (Bandung), Ibu NG (Pontianak), Ibu V (Pontianak), serta banyak teman lain yang tidak dapat disebutkan satu per satu. Bantuan dan kesediaan berbagi sangat dihargai karena memberikan masukan luar biasa bagi penelitian ini.

Tidak terlupakan, terima kasih saya haturkan kepada semua teman yang mendampingi, terutama teman-teman seperjuangan di lingkungan komunitas autisme, yang terus memompakan semangat. Kesempatan yang diberikan kepada saya untuk mendengarkan curahan hati ketika teman-teman berbagi cerita, memberikan banyak masukan dan wawasan sehingga terwujudlah tugas akhir ini. SPA, semuanya. Salam Peduli Autis! Bersama kita bisa lebih baik.

Tak lupa ucapan terima kasih ditujukan kepada Ibu DR. Adriana S. Ginanjar, MS; atasan, dosen sekaligus teman berbagi rasa dalam kehidupan sehari-hari, atas dukungan dan kesempatan dari sejak usulan untuk kuliah lagi tercetus secara sambil lalu pada salah satu 'rapat pimpinan' di kantor Mandiga. Kepada seluruh anggota tim Mandiga: Unie, Yuli, Dilla, Imah, Julita, Ari, Aida, Wanti, Diana dan Gilang terima kasih sudah bersabar mendampingi ketika saya dikejar tenggat waktu atau didera berbagai tugas sehingga berbeda dari biasanya, tidak dapat memberikan perhatian maksimal kepada setiap permasalahan yang dihadapi sehari-hari di sekolah. Terima kasih juga kepada Ida Susantisari, Santi dan Rimbi, yang 'terpaksa' berhadapan dengan polah tingkah Ikhsan ketika belajar di 'rumahcipinang' setiap ia meminta perhatian ekstra akibat ibunya sibuk luar biasa.

Kepada semua staf pengajar yang menyentuh kehidupan kami di kelas Terapan Kesehatan angkatan 2007 sejak dari semester pertama sampai semester terakhir, saya haturkan banyak terima kasih atas bimbingan dan masukannya. Kesan yang mendalam pasti akan selalu terpatери dalam ingatan, karena tanpa 'sentuhan' para pengajar ini saya tidak akan mencapai titik seperti detik ini. Maaf dihaturkan untuk segala khilaf kami selama menjadi mahasiswa.

Teruntuk teman seperjuangan di kelas Terapan Kesehatan angkatan 2007 yang sudah berbagi suka dan duka: mbak Evie, mbak Wahyu, Joe (Zulfa) dan Oji...terima kasih banyak luar biasa karena sudah bersabar hati menghadapi sepak terjang saya. Mohon maaf bila sepanjang empat semester bersimbah peluh sudah banyak kata dan sikap saya yang kurang berkenan. Semoga apa yang sudah kita capai bersama dapat bermanfaat bagi lingkungan. Rasanya tidak terbayangkan kita harus berpisah sesudah ini. *I'll miss you, guys!*

Terakhir, tetapi tetap dengan nilai tak terhingga, sembah sungkem untuk mamahku, Moeljati Abdoellah, yang tetap mendampingi meski sudah dalam kerapuhan usia renta. Doa restu dan dukungan moril luar biasa maknanya.

Akhirul kata, saya sangat menyadari bahwa tugas akhir ini jelas jauh dari sempurna dan sarat kekurangan. Namun saya berharap karya ini cukup dapat bermanfaat bagi Ilmu Psikologi serta ilmu lain yang berniat mendalami serta mengembangkan materi menjadi penelitian lebih lanjut. Tugas Akhir ini sepenuhnya menjadi tanggung jawab saya selaku penulis, dan masukan serta kritikan akan sangat saya hargai. Semua demi ilmu.

Insya Allah bermanfaat.

Jakarta, Juli 2009

Dyah Puspita Asih Abdoellah

**PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR  
UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS  
(Hasil Karya Perorangan)**

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertandatangan di bawah ini:

Nama : Dyah Puspita Asih  
NPM : 0706 183 346  
Program Studi : Magister Terapan Kekhususan Psikologi Kesehatan  
Fakultas : Psikologi  
Jenis karya : Tugas Akhir

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia **Hak Bebas Royalti Non Eksklusif (Non-Exclusive Royalty Free Right)** atas karya ilmiah saya yang berjudul:

*Needs assessment* untuk mengetahui stres dan *coping*  
pada ibu dengan remaja autistik  
- sebuah penelitian sebagai landasan penyusunan buku panduan -

Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Non Eksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (database), merawat dan mempublikasikan Tugas Akhir saya tanpa meminta izin dari saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis / pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di: Jakarta  
Pada tanggal 15 Juli 2009  
Yang menyatakan,



(Dyah Puspita Asih)

## ABSTRAK

Nama: Dyah Puspita Asih  
Program Studi: Psikologi Terapan Kekhususan Kesehatan  
Judul:

*Need assessment* untuk mengetahui stres dan *coping*  
pada ibu dengan anak remaja autistik  
-sebuah penelitian sebagai landasan penyusunan buku panduan-

Tugas Akhir ini disusun untuk menjawab dugaan bahwa orangtua dengan anak remaja autistik memerlukan sebuah buku panduan guna membantu mereka mengelola berbagai permasalahan dan dampak permasalahan tersebut dalam kehidupan sehari-hari mereka. Oleh karena itu tugas akhir ini dirancang berbentuk penelitian yang dilakukan untuk mengetahui berbagai permasalahan yang dapat menjadi sumber stres bagi beberapa ibu yang memiliki remaja autistik. Permasalahan yang diduga muncul antara lain adalah masalah yang berkaitan dengan gejala autisme anak, masalah kesehatan anak, masalah pendidikan dan masa depan anak, masalah orangtua yang umumnya berada pada masa transisi dewasa lanjut, masalah permasalahan pasangan yang berkaitan dengan hubungan antar individu, permasalahan remaja, permasalahan ekonomi, permasalahan kakek-nenek yang tinggal bersama dengan keluarga, sampai pada permasalahan saudara kandung individu autistik yang terkena dampak gangguan perkembangan tersebut.

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dan data diperoleh melalui wawancara mendalam terhadap tiga orang ibu dengan anak autis remaja. Hasil penelitian menyimpulkan adanya metode *coping* yang dilakukan setiap orangtua pada saat menghadapi permasalahan khas keluarga dengan remaja autistik. Hasil penelitian menghasilkan saran disediakannya informasi dalam bentuk buku panduan maupun bentuk lain untuk membantu orangtua mengelola berbagai permasalahan yang umumnya muncul pada saat anak autistiknya berkembang remaja.

Kata kunci:

Gangguan perkembangan autisme, remaja autistik, stres, *coping*

## **ABSTRACT**

**Name:** Dyah Puspita Asih  
**Study Program :** Applied Psychology, Health Psychology  
**Title:**  
Need assessment to find out the stresses and coping methods  
in mothers with autistic teens  
- a research as a base for an information booklet preparation -

This study is written to respond to a supposition that parents with autistic teenage need an information booklet as a guide to assist them in handling various problems and its impact on daily lives. Therefore this study is designed in a form of a research to find out different kinds of problems that may become a source for stresses in several mothers with autistic teens. Problems that may be encountered are problems related to autistic features of the child, problems related to health – education and future issues, problems related to parents' transition situation to late adulthood, problems related to relationship and marriage matters, teenagers' issues, financial issues, problems encountered with grandparents living together in the household, up to problems related to the siblings of autistic teenagers. This research is a qualitative study and data are obtained through in-depth interviews with three mothers of autistic teens. Result of this research shows that there are different kinds of coping methods used by each parent when encountering problems common in families with autistic teens. Result of this research also provides suggestions on having information for parents with autistic teens in the form of a booklet or other, which hopefully will help parents handling different kinds of problems while having an autistic teen.

**Keyword:**  
Autistic spectrum disorder, autistic teens, stress, coping method

## DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	i
SURAT PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME	ii
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS	iii
LEMBAR PENGESAHAN	iv
KATA PENGANTAR	v
LEMBAR PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH	vii
ABSTRAK	viii
ABSTRACT	ix
DAFTAR ISI	x
DAFTAR LAMPIRAN	xi

### I. PENDAHULUAN

A. Latar belakang masalah	1
B. Masalah penelitian	6
C. Tujuan dan Manfaat penelitian	6
D. Sistematika penelitian	7

### II. TINJAUAN TEORI

A. <i>Needs assessment</i>	9
B. Gangguan spektrum autistik	9
C. Tahap perkembangan	
C 1 Tahap perkembangan remaja secara umum	13
C 2 Tahap perkembangan remaja autistik	18
C 3 Tahap perkembangan orangtua dengan anak remaja	20
C 4 Tahap perkembangan keluarga dengan remaja autistik	24
D. Kesehatan keluarga dengan anak remaja autistik	33
D.1. Stres pada orangtua dengan anak remaja autistik	34
D.2. <i>Coping</i> terhadap masalah stres	37

### III. METODE PENELITIAN

A. Pendekatan Kualitatif	40
B. Metode Pengumpulan Data	
B.1. Wawancara	42
B.2. Observasi	44
C. Alat Bantu Penelitian	44
D. Subyek Penelitian	44

E. Prosedur Penelitian	45
E.1. Tahap Persiapan	45
E.2. Pelaksanaan Penelitian	45
E.3. Hambatan Penelitian	46
E.4. Prosedur Analisa Data	46
F. Hasil Akhir Penelitian	46
<b>IV. ANALISA DATA</b>	
A. GAMBARAN UMUM KARAKTERISTIK SUBYEK	49
B. ANALISA DATA	
B.1. Analisa Data Subyek 1	50
B.1.1 Gambaran Umum	50
B.1.2 Observasi	52
B.1.3 Gambaran Permasalahan	
B.1.3.a Orangtua dengan anak remaja	54
B.1.3.b Keluarga dengan remaja autistik	55
B.1.3.c Permasalahan lain pada keluarga dengan remaja autistik	61
B.1.4. Stres dan <i>coping</i>	
B.1.4.a Stres pada keluarga	62
B.1.4.b Gaya orangtua <i>coping</i> dengan stres	64
B.1.5. Kebutuhan akan buku panduan	66
B.2. Analisa Data Subyek 2	
B.2.1. Gambaran Umum	67
B.2.2. Observasi	69
B.2.3. Gambaran Permasalahan	
B.2.3.a. Orangtua dengan anak remaja	70
B.2.3.b. Keluarga dengan remaja autistik	72
B.2.3.c. Permasalahan lain pada keluarga dengan remaja autistik	76
B.2.4 Stres dan <i>coping</i>	
B.2.4.a Stres pada keluarga	77
B.2.4.b Gaya orangtua <i>coping</i> dengan stres	79
B.2.5 Kebutuhan akan buku panduan	80
B.3. Analisa Data Subyek 3	
B.3.1. Gambaran Umum	81
B.3.2. Observasi	83
B.3.3. Gambaran Permasalahan	
B.3.3.a. Orangtua dengan anak remaja	84
B.3.3.b. Keluarga dengan remaja autistik	85
B.3.3.c. Permasalahan lain pada keluarga dengan remaja autistik	87

B.3.4	Stres dan <i>coping</i>	
B.3.4.a	Stres pada keluarga	88
B.3.4.b	Gaya orangtua <i>coping</i> dengan stres	89
B.3.5	Kebutuhan akan buku panduan	90
C.	ANALISIS ANTAR SUBYEK	
C.1.	Persamaan antar subyek	90
C.2.	Perbedaan antar subyek	92
V.	<b>KESIMPULAN, DISKUSI DAN SARAN</b>	
A.	Kesimpulan	100
B.	Diskusi	102
C.	Saran	
C.1	Saran utama	109
C.2	Saran tambahan	110
C.3	Saran penelitian lanjutan	111
	<b>DAFTAR PUSTAKA</b>	113
	<b>LAMPIRAN</b>	117

# BAB I PENDAHULUAN

## A. LATAR BELAKANG MASALAH

Gangguan spektrum autistik atau *autistic spectrum disorders (ASD)* merupakan permasalahan yang makin mengkhawatirkan akhir-akhir ini di seluruh dunia. Meningkatnya insiden kejadian dalam dekade terakhir, serta tidak adanya obat yang dapat menyembuhkan secara total, tentu saja membuat hampir semua keluarga dengan anak autistik menjadi cemas memikirkan masa depan anak masing-masing.

Kecemasan ini nyaris bersifat terus menerus, karena pertanyaan orangtua seringkali sulit mendapatkan jawaban yang pasti. Kecemasan ini seringkali juga diwarnai dengan kondisi kerumitan penanganan baik dari sudut pengadaan maupun biaya. Hal ini bukan saja terjadi di kota kecil, tetapi juga di kota-kota besar di seluruh Indonesia. Kehidupan seluruh keluarga, baik kesejahteraan maupun kesehatan, semua menjadi terpengaruh akibat masalah ini.

Data yang disampaikan oleh 'Centers for Disease Control and Prevention 2004, USA' menunjukkan bahwa peningkatan insiden gangguan ini, dinilai cukup signifikan. Di tahun 1966, prevalensi yang dilaporkan adalah 4-5 kejadian dalam 10.000 kelahiran. Di tahun 1979, prevalensi sudah berkisar antara 3 sampai 16 kejadian di antara 10.000 kelahiran; dan di tahun 1997 meningkat tajam menjadi 91 kejadian dari 10.000 kelahiran. Sementara itu dalam penelitian yang dirangkum *Synopsis of Psychiatry* awal tahun 1990-an, kasus autisme masih berkisar pada perbandingan 1: 2.000. Puncaknya adalah pada tahun 2006, dimana di Amerika Serikat ditengarai terdapat sekitar 1 dari 166 anak dengan ciri-ciri autistik, sementara di Inggris diduga sudah menembus angka 1:100.

Bagaimana dengan di Indonesia? Dr. Sasanti Yuniar, SpKJ (K) dari Ilmu Kedokteran Jiwa RSUD Soetomo, Surabaya saat berbicara dalam sesi seminar Surabaya Peduli Autisme yang digelar di Surabaya, Sabtu 13 Desember 2008 di Empire Palace, Surabaya; mengatakan cukup sulit untuk mendapatkan data

penyandang autisme di Indonesia. Ini karena orangtua anak yang dicurigai menyandang autisme seringkali tidak menyadari gejala-gejala autisme pada anak. Akibatnya, mereka merujuknya ke pintu lain di rumah sakit, misalnya ke bagian THT karena menduga anaknya mengalami gangguan pendengaran dan ke Poli Tumbuh Kembang Anak karena mengira anaknya mengalami masalah dengan perkembangan fisik. (suarasurabaya.net, Desember 2008). Di lain kesempatan, dr. Melly Budhiman, SpKJ selaku Ketua Yayasan Autisma Indonesia (YAI) menjelaskan bahwa Indonesia tidak memiliki angka kejadian autisme karena tingginya dana pelaksanaan sensus. Akibatnya tidak diketahui angka prevalensi kejadian autisme di Indonesia. Angka yang dimiliki hanyalah jumlah keluarga yang mencatatkan diri di YAI melalui berbagai kesempatan. Mereka yang tidak memiliki akses atau tidak tertarik, atau tidak bersedia, lebih banyak lagi jumlahnya.

Disamping berbagai kondisi di atas, orangtua seringkali merasa kesulitan memperoleh tenaga kesehatan yang sudah paham akan permasalahan individu ASD. Akibat ketidaktahuan ini, meski orangtua sudah sejak dini membawa anak masing-masing ke praktisi kesehatan sekalipun, orangtua tidak mendapatkan pengarahannya yang sebaiknya dilakukan sehingga langkah orangtua terhenti pada titik 'berusaha mencari diagnosis' semata.

Berapa tepatnya jumlah individu autistik di Indonesia pada akhirnya bukan aspek penting dalam upaya meningkatkan kesejahteraan komunitas ini. Yang lebih utama untuk direnungkan adalah bahwa mereka yang didiagnosis pada tahun 1990-an tentunya kini sudah berusia belasan tahun, usia remaja menuju dewasa. Pada masa-masa ini permasalahan yang harus dihadapi keluarga berbeda dibandingkan ketika mereka masih mengasuh anak-anak di bawah lima tahun atau di usia sekolah.

Dalam kehidupan peneliti sebagai ibu dari seorang remaja autisme berusia 18 tahun dan sebagai psikolog yang menerima klien dari komunitas autisme, pada umumnya orangtua yang datang mengalami kebingungan menghadapi banyak permasalahan ketika anak-anak mereka berusia remaja. Orangtua tidak tahu

harus mengacu pada siapa dan atau apa, seringkali bingung menghadapi perubahan-perubahan pada anak-anak mereka.

*"Heran, deh, bu.... Belakangan ini kok banyak banget dia marah-marah. Biasanya dia bagus lho. Toileting semua sendiri, disuruh apa-apa mau. Sekarang, aduuuhhh... Biarpun kata dokter Melly bisa dicopot obatnya, ah, boro-boro. Baru juga mau dicopot, udah down terus... sedih... Masa dari kecil obat terus, bu.. Kepingin banget brenti gitu, obatnya. Kan kita ya takut gitu kalo obat terus... Tapi kalo ngliat dia tiapkali marah-marah terus, segini, kan yaaa... lama-lama saya capek juga.. (tersenyum kecut). Gak tahu kenapa kok dia berubah. Saya jadi stres. Kemarin itu, saya juga stres. Kemarin saya sms ibu itu 'kan baru keluar dari rumah sakit! (sambil melotot) Maag akut! Satu minggu di rumah sakit. Saya pulang baru hari Minggu"*

*"Kalau ibu di rumah sakit begitu, yang jaga putranya, siapa?"  
"Ya papinya akhirnya cuti satu bulan.. biar aja, baru tahu dia betenya kayak apa...(tertawa kecil). Dokter Melly terus suruh saya cek darah lagi. Ternyata dia tinggi fenolnya. Aduh, saya pusing. Mau gimana lagi?" — mama W, Bandung (12 tahun)*

*"Tadinya dia kan penurut, gak pernah marah, disuruh apa aja mau.....gak tau kok sekarang malahan dia berani bener mukul saya! Kemarin saya sampai dipukul, dijambak, digigit di mobil gara-gara saya suruh dia ke sekolah. Padahal sudah berhenti di depan sekolahnya, bu! Aduh, ini sampai kapan ya? (nada setengah putus asa)" —orangtua V, Jakarta (13 tahun)*

Beruntung bila remaja autistik ini bukan anak pertama tapi satu dari beberapa anak dalam keluarga, sehingga orangtua sudah memperoleh pembelajaran dari pengasuhan kakak-kakak anak tersebut. Orangtua penting menyadari adanya perubahan pada banyak aspek, bukan hanya pada masalah fisik semata.

*Selain perubahan fisik yang terasa sekali berubah dan ternyata sama pada tiga anak2 saya adalah sifat dan perilakunya, jadi cenderung temperamental, menutup diri, penolakan pada orangtua, kelakuannya juga jadi lebih suka-sukanya dia aja, mulai berontak pada segala macam peraturan, mulai punya rahasia yang ortu ga boleh tau. (mengusap rambut berusaha mengingat). Yang beda pada N ... apanya ya... oh iya... kalo kakak2nya makin sibuk membentuk kelompok pertemanan(geng) dan makin menganggap teman atau kelompok pertemanan lebih penting dari orangtua, N*

*tetap "single fighter" tak bisa membandingkan antara kepentingannya berteman dengan kedekatan pada orangtua.. Tapi dia merasa bahwa dia juga udah ga butuh2 amat sama orangtua seperti dulu, kayanya sih.. dan kayaknya juga, perasaan seperti itu yang membingungkannya...*

— ibu dari N, 19th, bungsu tiga bersaudara, autis, Bekasi

Orangtua seharusnya mendapatkan pendampingan dan bimbingan untuk dapat melalui fase sulit ini. Bila memungkinkan, disediakan buku referensi atau buku dengan informasi yang dapat membantu orangtua mencari solusi atas permasalahan mereka.

*(Aku merasa) perlu banget ada buku panduan bagi permasalahan-permasalahan orang tua yang memiliki remaja autistik. Karena sepanjang perjalanan mengasuh anak autistik, aku selalu berusaha belajar dari pengalaman orang tua yang lain, dan salah satunya yang mudah didapat adalah dari buku panduan.*

— ibu dari T, 15 tahun, verbal, autis, Pontianak

*Wah ya so pasti (buku panduan) sangat dibutuhkan, karena pada fase itu, jangankan anak autis, anak normal saja (pada fase itu) memang lagi sering bikin jengkel, bingung dan ketakutan pada orangtua.*

— ibu dari N, 19th, bungsu tiga bersaudara, autis, Bekasi

Sayangnya, ternyata belum banyak dilakukan penelitian mengenai individu autistik di masa remaja. Kebanyakan penelitian mengenai individu autistik berhenti pada saat mereka selesai dari masa kanak (Seltzer et.al, 2001), padahal, masa remaja merupakan masa yang sulit dalam hidup bagi siapapun (Sicile-Kira, 2006). Orangtua bingung, tidak tahu harus mengacu kemana.

*Di fase remaja, jangankan anak autis, anak normal saja pada fase itu memang lagi sering bikin jengkel, bingung dan ketakutan pada orangtua.*

*Saya dulu sering kebingungan karena nggak mungkin menerapkan sistem yang dipake ortu jaman saya dulu untuk menghadapi anak2 sekarang mah.. (tertawa kecil sambil menutup muka).. Pengalaman menghadapi fase remaja pada N jelas terasa beda, lebih rumit dan lebih membingungkan, takut kalo2 salah langkah, karena kan tingkat pemahamannya beda dengan si kakak2nya ...*

— ibu dari N, bungsu tiga bersaudara, autis, mahasiswa perguruan tinggi (19tahun)

Meski belum ada studi mengenai pengaruh pengasuhan individu autistik terus menerus selama tiga-empat dekade terhadap orangtua (Seltzer et al, 2001), namun penelitian Schieve et.al (2007) melaporkan adanya indikasi tekanan dan gangguan cukup berat pada keluarga dan orang dewasa yang terlibat dalam pengasuhan individu autistik dalam keluarga tersebut. Tingkat gangguan para orangtua tersebut secara signifikan lebih tinggi daripada yang terdapat pada orangtua dengan anak-anak yang tidak memiliki kebutuhan khusus atau memiliki gangguan perkembangan. Dampak berbagai permasalahan pada kehidupan keluarga ini juga secara signifikan berbeda antara para orangtua yang anaknya memerlukan perawatan dokter atau perawat khusus, dengan mereka yang anaknya tidak memerlukan perawatan dokter atau perawat khusus. Dengan demikian penelitian tersebut menyimpulkan bahwa orangtua ataupun pengasuh individu dengan autisme cenderung menghadapi jenis stres yang unik, dan besar kemungkinan akan diuntungkan dengan adanya penanganan berbasis keluarga.

Penuturan beberapa narasumber di atas menjadi contoh betapa bingungnya orangtua menghadapi perubahan-perubahan putra-putri mereka ketika meraih usia remaja. Kebingungan dan kecemasan ketika harus mengatasi permasalahan sehari-hari pada akhirnya dapat menyerang kesehatan fisik maupun psikologis orangtua. Selain dirawat di rumah sakit seperti ibu W dari Bandung, beredar juga cerita pengalaman sesama orangtua yang sempat kehilangan semangat untuk hidup karena depresi.

Guna membantu para orangtua, guru, terapis, tenaga kesehatan dan pemerhati menghadapi individu autistik remaja ini, peneliti merasa mereka perlu dibuatkan sebuah **buku panduan** yang berisikan informasi mengenai masalah remaja autistik dan penanganannya guna membantu keluarga, lingkungan serta masyarakat mencapai tingkat kesehatan fisik dan mental yang optimal. Agar isi buku panduan menjawab kebutuhan anggota komunitas ini maka peneliti merancang penelitian ini yang pada dasarnya ingin mengetahui kebutuhan para orangtua berkaitan dengan stres dan *coping* yang mereka hadapi setiap hari. Hasil penelitian inilah yang akan dituangkan dalam bentuk buku panduan nantinya.

Peneliti memilih menggunakan buku panduan sebagai sumber informasi karena buku panduan dianggap sebagai bagian dari sebuah promosi kesehatan, mengingat bahwa promosi kesehatan merupakan program kesehatan yang dirancang untuk membawa perbaikan yang berupa perubahan perilaku, baik di dalam masyarakat sendiri maupun dalam organisasi dan lingkungannya (Mubarak dkk, 2007). Perubahan perilaku serta sudut pandang para orangtua khususnya para ibu diharapkan dapat membawa seluruh keluarga menuju kehidupan yang lebih positif karena kemampuan mengendalikan permasalahan sehari-hari membawa keluarga ke arah kesehatan fisik mental yang lebih baik.

## **B. MASALAH PENELITIAN**

Berdasarkan uraian latar belakang tersebut di atas, maka masalah penelitian ini dapat dirumuskan sebagai berikut:

1. Apakah para ibu dengan remaja autistik memiliki kebutuhan akan buku panduan dengan informasi mengenai berbagai permasalahan sehari-hari dalam keluarga dengan remaja autistik serta pengelolaannya?
2. Bagaimanakah dampak masalah perkembangan remaja autistik terhadap kesejahteraan dan kesehatan psikologis keluarga dan lingkungan mereka?
3. Bagaimanakah tindakan para keluarga dan lingkungan menghadapi perubahan-perubahan dan permasalahan yang terjadi pada saat anak mereka berkembang remaja?

## **C. TUJUAN DAN MANFAAT PENELITIAN**

Tujuan dilakukannya penelitian ini adalah untuk mengetahui perlu tidaknya dibuatkan buku panduan bagi keluarga dengan anak autistik remaja, serta apa saja permasalahan yang dijumpai di lapangan yang dapat menjadi sumber stres bagi keluarga. Karena itu pertanyaan diarahkan pada penggalan informasi mengenai berbagai masalah yang berkaitan dengan masalah remaja autistik dan keluarganya, dampaknya dalam kehidupan keluarga, serta metode *coping* para ibu ketika menghadapi sumber-sumber stres tersebut.

Pembuatan buku panduan ini diperuntukkan bagi orangtua serta pemerhati masalah pada remaja autistik adalah agar:

- i. Orangtua dan guru/terapis serta keluarga mendapatkan informasi mengenai apa saja yang mungkin terjadi pada remaja autistik dan keluarganya
- ii. Orangtua dan guru/terapis serta keluarga paham bagaimana bersikap ketika permasalahan tersebut muncul dalam kehidupan keluarga mereka
- iii. Orangtua dan guru/terapis serta keluarga tahu kemana harus mencari informasi ketika akan mempelajari teknik pengelolaan permasalahan.

Sejalan dengan hal tersebut di atas, manfaat penelitian pada akhirnya diupayakan untuk dapat mengurangi frekuensi serta intensitas permasalahan pada remaja autistik, karena orangtua serta lingkungan sudah faham kiat-kiat untuk meredamnya. Dengan demikian keluarga dengan anak autistik remaja dapat mengelola berbagai permasalahan tersebut sehingga mempertahankan kualitas hidup yang baik, bahkan menjadi makin baik di kemudian hari.

#### **D. SISTIMATIKA PENULISAN**

Guna mempermudah pembaca memahami penulisan ini sebagai kesatuan sistimatis, penulisan dibagi dalam beberapa bagian:

- Bab I**      Pendahuluan, berisi latar belakang, pernyataan masalah, tujuan dan manfaat penulisan serta sistimatika penulisan.
- Bab II**      Landasan teori, berisi beberapa teori yang diambil dari beberapa buku.
- Bab III**     Metodologi penelitian, berisi pendekatan umum dan metode yang digunakan, lokasi, sumber data dan alat bantu penelitian.
- Bab IV**     Analisa dan Interpretasi, berisi identitas subyek, gambaran diri subyek, gambaran masalah serta penanganan yang diharapkan.
- Bab V**      Kesimpulan dan Saran. Pada bagian ini peneliti membuat kesimpulan yang diperoleh dari hasil penelitian dan mengembangkannya.

Diupayakan juga memuat saran-saran yang berkaitan dengan penelitian ini maupun penelitian selanjutnya.

Daftar Pustaka

Lampiran.



## **BAB II TINJAUAN TEORI**

### **A. NEEDS ASSESSMENT**

*Needs assessment* adalah sebuah upaya identifikasi secara sistimatis untuk dapat mengetahui kebutuhan sebuah populasi akan aspek tertentu. Atau, dapat juga dijabarkan sebagai sebuah upaya penilaian terhadap beberapa individu untuk menetapkan tingkatan jasa yang diperlukan (diunduh 11 Juli 2009 dari <http://www.find-health-articles.com/msh-needs-assessment.htm>).

*Needs assessment* juga dapat digambarkan sebagai sebuah proses pengumpulan dan pemeriksaan informasi untuk memperoleh gambaran yang akurat dan menyeluruh mengenai lingkungan tertentu. Sesudah dianalisa, maka informasi-informasi tersebut digunakan untuk menetapkan tujuan, mengembangkan sebuah perencanaan dan menetapkan nara sumber. (Diunduh 11 Juli 2009 dari <http://www.gov.ns.ca/psc/pdf/recognition/>).

Berkaitan dengan penelitian mengenai keluarga dengan remaja autistik, *needs assessment* yang dimaksudkan adalah upaya untuk menggali dari para orangtua dengan anak remaja autistik apakah memang terdapat kebutuhan akan adanya informasi bagi mereka mengenai berbagai permasalahan serta dampaknya pada keluarga. Menjalankan *needs assessment* merupakan sebuah langkah penting untuk dapat mengembangkan sesuatu yang relevan dan efektif bagi komunitas tertentu. Tanpa langkah ini maka buku panduan yang disusun besar kemungkinan tidak efektif karena tidak menjawab kebutuhan yang sesungguhnya.

### **B. GANGGUAN SPEKTRUM AUTISTIK**

Gangguan Spektrum Autistik pertama kali menjadi pembicaraan di tahun 1943, ketika Leo Kanner, seorang psikiater anak dan peneliti, menyimpulkan dari pengamatannya di Universitas John Hopkins, Amerika Serikat, bahwa ada 11 anak yang menunjukkan ciri '*extreme autistic aloneness*', yaitu keinginan

yang obsesif untuk mempertahankan kesamaan, kemampuan menghafal yang luar biasa, dan terbatasnya aktifitas yang dilakukan secara spontan. Alhasil Kanner menerapkan istilah '*autisme*' pada anak-anak yang menunjukkan gejala menarik diri dari lingkungan sosial, yang berjuang untuk dapat menguasai bahasa bicara, tetapi sering memiliki kemampuan intelektual yang menghapuskan diagnosis 'keterbelakangan mental' tersebut (J. Madeleine Nash dalam Time Magazine June 2002). Sejak itu, banyak penelitian dan penemuan dilakukan dalam usaha memahami lebih jauh mengenai gangguan perkembangan yang dirasakan makin banyak insidennya ini.

Gangguan perkembangan yang harus muncul sebelum usia 3 tahun ini dicirikan oleh tiga gangguan utama, yaitu gangguan kualitatif dalam interaksi sosial, gangguan komunikasi dan gangguan perilaku. Ciri-ciri yang mudah dikenali pada anak-anak yang termasuk dalam spektrum ini, antara lain:

No.	Gangguan	Gejala
1	Gangguan interaksi sosial	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Gangguan dalam penggunaan perilaku non-verbal seperti tatap-mata, ekspresi wajah, postur tubuh, dan isyarat untuk keperluan interaksi sosial.</li> <li>* Kegagalan membentuk hubungan pertemanan sesuai tahap usia perkembangan.</li> <li>* Tidak adanya spontanitas dalam berbagi kegembiraan, minat, atau prestasi dengan orang lain (misal: membawa, memperlihatkan atau memamerkan benda yang ia sukai).</li> <li>* Tidak adanya hubungan sosial emosional yang timbal balik</li> </ul>
2	Gangguan komunikasi	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Keterlambatan, atau tidak ada, perkembangan bahasa wicara (tidak disertai usaha untuk kompensasi melalui media komunikasi lain seperti isyarat/mimik)</li> <li>* Bila mampu berbicara, ada gangguan dalam mengawali atau mempertahankan percakapan</li> <li>* Penggunaan bahasa yang khas, stereotipi, berulang-ulang atau <i>idiosyncratic</i> (=aneh)</li> <li>* Tidak adanya kemampuan spontan/ bervariasi untuk bermain pura-pura atau bermain meniru lingkungan sosial sesuai usia perkembangan</li> </ul>

No.	Gangguan	Gejala
3	Gangguan perilaku	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Terpaku secara berlebihan pada satu atau lebih pola minat yang terbatas dan khas.</li> <li>* Mengikuti rutinitas atau ritual yang spesifik dan tidak fungsional secara kaku</li> <li>* Pola perilaku stereotipi dan berulang (misal mengepakkan tangan, memilin jari, atau gerakan motor lain yang lebih rumit)</li> <li>* Terpaku pada benda atau bagian benda tertentu</li> </ul>

Sumber: DSM IV-TR, 2000. Hal. 75

Autisme merupakan sebuah kondisi dimana individu akan mengalami persepsi dan penginderaan yang berbeda, yang disebabkan oleh masalah sinyal saraf di otak. Setiap masalah sinyal tersebut terjadi, anak autistik cenderung menjadi terisolasi secara sosial, menghindari komunikasi dan menarik diri dari lingkungan (Cadena, 2007).

Pada negara adikuasa seperti Amerika Serikat, prognosa individu dengan gangguan perkembangan spektrum autistik ini masih jauh dari menggembirakan (Brown, 2007). Meski sudah banyak mengalami kemajuan di tahun-tahun terakhir, individu autistik dewasa pada akhirnya masih harus tergantung pada keluarga masing-masing ataupun pada jasa pendukung lainnya yang tersedia di komunitas. Bahkan menurut sebuah survey yang dijalankan oleh 'National Autistic Society' di Amerika atas 450 anak dan dewasa dengan gangguan spektrum autistik, ternyata sejumlah 70% dewasa autistik masih belum mampu hidup mandiri. Dari jumlah ini, 49% masih tinggal dengan anggota keluarga, dan memberikan beban besar pada orangtua yang makin lanjut, dan 32% tinggal di fasilitas tempat tinggal khusus yang sedikit atau sama sekali tidak memberikan kehidupan pribadi, kemandirian fungsional maupun stimulasi. Hanya 3% dari para dewasa autistik dapat hidup secara mandiri. Dalam hal pekerjaan, hanya 6% para dewasa ini memiliki pekerjaan penuh waktu. Lebih dari setengah jumlah mereka didiagnosis mengalami depresi, sementara 11% dikatakan mengalami "*nervous breakdown*". (Brown, 2007)

Bila data-data seperti ini diperoleh dari survei di negara adikuasa - yang diduga memiliki fasilitas pendidikan dan pendukung yang lebih 'prima' dibandingkan negara berkembang - bisa kita bayangkan data seperti apa yang akan diperoleh bila dilakukan survei yang sama di negara kita yang masih jauh dari cukup penyediaan fasilitasnya bagi komunitas dengan gangguan perkembangan spektrum autistik.

Di negara adikuasa seperti Amerika Serikat, peraturan pemerintah dengan jelas menyebutkan bahwa tanggung jawab sekolah umum untuk menyediakan jasa bagi individu autistik berakhir pada saat remaja mencapai usia 22 tahun. (diunduh dari situs National Institute of Mental Health, USA pada Maret 2009). Sesudah itu, keluarga dihadapkan pada tantangan untuk mencari pengaturan tempat tinggal dan tempat kerja yang sesuai dengan kebutuhan anak dewasa mereka. Meskipun setiap negara bagian di Amerika Serikat dan negara-negara maju lainnya memiliki aturan yang berbeda, tetapi pada umumnya orangtua memiliki pilihan antara: hidup mandiri sepenuhnya, hidup mandiri tetapi dalam pengawasan seseorang, tetap tinggal di rumah, rumah orangtua angkat, ataupun institusi khusus (diunduh dari situs publikasi National Institute of Mental Health, USA pada Maret 2009). Meski tinggal di rumah bersama keluarga sekalipun, tersedia dana dari pemerintah dalam bentuk SSI (*Supplemental Security Income*), SSDI (*Social Security Disability Insurance*), pembebasan asuransi kesehatan dan sebagainya. Juga, tersedia *respite service* yaitu jasa yang disediakan oleh pemerintah untuk memberikan sedikit istirahat berkala bagi keluarga, terbebas sejenak dari tanggung jawab pengurusan dewasa autistik mereka. Jasa seperti ini mencakup menyediakan seseorang untuk menjaga selama beberapa jam, atau bisa juga berupa *rumah kelompok* yang didirikan untuk mengambil alih penanganan anak pada akhir minggu sesuai dengan kebutuhan.

Hal ini jelas belum terjadi di negara berkembang seperti Indonesia, dimana pemerintah belum sampai mampu memberikan fasilitas sarana dan prasarana yang memadai bagi komunitas kurang beruntung ini. Akibatnya, dalam keadaan apapun, mereka yang tidak mampu hidup mandiri, pasti akan kembali kepada

lingkungan keluarganya. Tanpa bantuan dana ataupun dukungan apapun dari pihak lain. Entah sampai kapan. Kesadaran ini membuat orangtua cenderung menjadi tertekan.

Berbicara mengenai kondisi autisme, tidak bisa hanya membicarakan individu autistik itu sendiri karena kondisi mereka tidak dapat dilepaskan dari kondisi masing-masing keluarga dimana mereka tumbuh dan berkembang. Alhasil ketika membicarakan kondisi autisme kita pun harus mempertimbangkan kondisi masing-masing keluarga yang berkembang bersama dengan anak-anak autistik ini. Kehidupan setiap anak dan keluarganya penting ditinjau dari tahap perkembangan yang dilalui masing-masing pihak yang terlibat di dalam keluarga tersebut. Tahap perkembangan remaja pada umumnya, tidak sama dengan tahap perkembangan yang dihadapi oleh remaja autistik. Tahap perkembangan yang dilalui orangtua dan keluarga dengan anak remaja, juga tidak sama dengan tahap perkembangan yang dihadapi oleh orangtua dan keluarga dengan anak remaja autistik. Masing-masing tahapan perkembangan tersebut akan dibahas berikut ini.

## C. TAHAP PERKEMBANGAN

### C 1. Tahap perkembangan remaja secara umum

Masa remaja seringkali digolongkan dalam usia belasan tahun, sebagai masa peralihan antara masa kanak ke masa dewasa. Ternyata mendefinisikan usia remaja tidak semudah itu. "Remaja" dalam arti *adolescence* (Inggris) berasal dari kata Latin *adolescere* yang artinya tumbuh ke arah kematangan (Muss, 1968 dalam Sarwono, 2006). Definisi tersebut tidak menjelaskan batasan usia terjadinya tahap perkembangan ini.

Penetapan batasan usia memang menjadi masalah yang cukup pelik. Berbagai pihak berpendapat berbeda-beda mengenai masalah ini. Papalia (2007) menyatakan bahwa masa remaja dimulai pada usia yang berbeda-beda di seluruh dunia. Secara umum awal masa remaja biasanya dimulai sekitar usia 10-11 tahun sampai sekitar usia 14 tahun; dan berlangsung sekitar sepuluh tahun (Papalia dkk. 2002). Sementara itu Santrock (2002) berpendapat bahwa masa

transisi dari masa kanak ke masa dewasa muda ini dimulai sekitar usia 10-12 tahun dan berakhir pada usia antara 18 sampai 22 tahun. Pada akhirnya, peneliti memutuskan untuk menggunakan definisi yang lebih bersifat konseptual dari WHO (Sarwono, 2006). WHO mengemukakan tiga kriteria yaitu biologis, psikologis dan sosial ekonomi.

Definisi remaja menurut WHO secara lengkap adalah sebagai berikut:

Remaja adalah suatu masa ketika:

1. Individu berkembang dari saat pertama kali ia menunjukkan tanda-tanda seksual sekundernya sampai saat ia mencapai kematangan seksual;
2. Individu mengalami perkembangan psikologis dan pola identifikasi dari kanak-kanak menjadi dewasa;
3. Terjadi peralihan dari ketergantungan sosial-ekonomi yang penuh kepada keadaan yang relatif lebih mandiri (Muangman, 1980 dalam Sarwono, 2006 hal 9)

Ditinjau dari bidang kegiatan WHO yang meliputi aspek kesehatan, masalah yang dirasakan paling mendesak adalah yang berkaitan dengan aspek tersebut. Karena itulah WHO menetapkan batas usia 10-20 tahun sebagai batasan usia remaja, dengan pembagian remaja awal di usia 10-14 tahun dan remaja akhir 15-20 tahun. Bagaimana dengan di Indonesia yang terdiri atas berbagai suku, adat serta tingkatan pendidikan dan sosial-ekonomi?

Sarwono (2006) dalam bukunya Psikologi Remaja menjabarkan bahwa sebagai pedoman umum dapat digunakan batasan usia 11-24 tahun dan belum menikah dengan pertimbangan sebagai berikut:

- a. Usia sebelas tahun adalah usia ketika pada umumnya tanda-tanda seksual sekunder mulai tampak (kriteria fisik)
- b. Di banyak masyarakat Indonesia, usia sebelas tahun sudah dianggap akil balik, baik menurut adat maupun agama, sehingga masyarakat tidak lagi memperlakukan mereka sebagai anak-anak (kriteria sosial).
- c. Pada usia tersebut mulai ada tanda-tanda penyempurnaan perkembangan jiwa, seperti tercapainya identitas diri (*ego identity* menurut Erik Erikson), tercapainya fase genital dari perkembangan psikoseksual

(menurut Freud) dan tercapainya puncak perkembangan kognitif (Piaget) maupun moral (Kohlberg) (kriteria psikologi).

- d. Batas usia 24 tahun merupakan batas maksimal, yaitu untuk memberi peluang bagi mereka yang sampai batas usia tersebut masih menggantungkan diri pada orangtua, belum mempunyai hak penuh sebagai orang dewasa, atau dengan perkataan lain, belum dapat memenuhi persyaratan kedewasaan secara sosial maupun psikologi, alhasil masih dapat digolongkan sebagai remaja.

Dalam definisi tersebut di atas, status perkawinan sangat menentukan. Seseorang yang sudah menikah, pada usia berapapun, dianggap dan diperlakukan sebagai orang dewasa, baik secara hukum maupun dalam kehidupan masyarakat dan keluarga. Karena itu, definisi remaja disini dibatasi khusus untuk yang belum menikah (Sarwono, 2006).

Batasan dewasa, menjadi sesuatu yang cukup pelik, mengingat hal tersebut sangat dipengaruhi oleh berbagai faktor, antara lain, apakah seseorang sudah bekerja atau belum, sudah tidak tinggal bersama orangtua, sudah menikah, atau bahkan sudah memiliki anak (Schulenberg, O'Malley, Bachman, dan Johnston, 2005).

Keadaan alamiah yang muncul pada masa awal remaja adalah pubertas, perkembangan kognisi dan perubahan dalam harapan lingkungan terhadap mereka. Hal pertama yang langsung terlihat dalam perkembangan mereka adalah masa pubertas, dimana selain perubahan yang nyata dalam tinggi badan, berat badan dan proporsi tubuh, pubertas memberikan kesadaran akan adanya dorongan-dorongan seksual (Cobb, 2001). Masa ini ditandai dengan peningkatan signifikan produksi hormon seksualitas. Usia rata-rata pria memasuki pubertas adalah sekitar 12 tahun, tetapi anak laki sudah mulai menunjukkan perubahan pubertas pada usia 8-10 tahun. Anak perempuan, menunjukkan tanda-tanda perubahan fisik pada usia antara 6 sampai 14 tahun. (Papalia, 2007). Kesadaran akan fisik ini diikuti dengan perubahan harapan lingkungan sosial terhadap mereka. Orangtua dan orang lain mengharapkan

tumbuhnya kematangan baru pada remaja. Mereka berharap para remaja mulai merencanakan hidup mereka dan mulai berpikir mengenai diri mereka sendiri. Remaja cenderung menjadi tegang karena lingkungan, terutama guru dan orangtua, menuntut mereka berperilaku seperti orang dewasa sesuai dengan pertumbuhan fisik mereka (Larson dan Richards, 1994 dalam Papalia 2007). Singkatnya, para remaja ini diharapkan untuk lebih bertanggung jawab, atau, bersikap lebih dewasa (Cobb, 2001).

Selain perubahan fisik, perubahan-perubahan lain yang menonjol pada masa ini cukup bervariasi. Akibat kondisi pubertas, terdapat implikasi psikologis dan sosial pada diri mereka (Cobb, 2001). Implikasi psikologis masa remaja adalah bahwa anak-anak ini tidak lagi dapat mengikuti pola perilaku yang mereka lakukan ketika mereka masih berada pada masa kanak. Tugas yang dihadapi para remaja adalah untuk menempa identitas yang stabil, untuk mencapai pengertian mengenai diri sendiri yang lebih penting daripada banyak perubahan dalam pengalaman dan peran mereka dalam kehidupan sehari-hari. Bila ini dapat mereka capai, maka mereka dapat menjembatani masa kanak yang harus mereka tinggalkan dan masa dewasa yang baru akan mereka masuki (Cobb, 2001).

Dari sudut perkembangan sosial, para sosiolog mendefinisikan individu remaja dalam istilah yang berkaitan dengan status mereka dalam lingkungan masyarakat, yang dicerminkan oleh kemampuan mereka mengurus diri sendiri. Dari perspektif sosiologi, para remaja tampil sebagai individu yang belum mampu mengurus diri sendiri, jadi belum dapat disebut sebagai dewasa; akan tetapi juga tidak dapat disebut memiliki ketergantungan, jadi tidak lagi dapat dianggap sebagai anak-anak (Cobb, 2001). Masa remaja, sekali lagi, dijabarkan sebagai masa transisi yang selesainya ditandai oleh hukum yang menyatakan batasan usia untuk terjadinya perlindungan hukum terhadap mereka yang belum dapat disebut dewasa.

Masa remaja yang ditandai awalnya oleh pematangan biologis, dimana mereka harus mencapai tugas-tugas perkembangan tertentu, berakhir ketika mereka sudah mencapai keadaan mampu memenuhi kebutuhan diri sendiri

sesuai apa yang ditetapkan oleh lingkungan masyarakat dimana mereka berada (Cobb, 2001).

Tugas-tugas perkembangan yang terjadi pada masa remaja, menurut Havighurst (1972) adalah:

- Mencapai hubungan yang baru dan lebih matang dengan teman sebaya baik laki maupun perempuan.
- Mencapai peran maskulin atau feminin
- Masa remaja awal: - Menerima kondisi fisik diri sendiri dan menggunakan fisik secara efektif
- Mencapai kemandirian emosional dari orangtua maupun orang dewasa lainnya.
- Mempersiapkan perkawinan dan kehidupan berkeluarga
- Mempersiapkan karir ekonomis
- Masa remaja akhir: - Mencapai satu set sistim nilai dan sistim etika sebagai panduan perilaku, mengembangkan ideologi tersendiri
- Menginginkan dan mencapai perilaku yang bertanggung jawab dan dapat diterima lingkungan social

Sumber: R.J. Havighurst (1972). *Developmental tasks and education*. New York: David McKay.

Ketika berusaha untuk mencapai kemandirian, yaitu salah satu tugas perkembangan pada masa remaja awal, remaja berusaha mencapai otonomi. Mencapai otonomi berarti menjadi makin mandiri dan bertanggung jawab atas perilakunya (Cobb, 2001). Keputusan yang mereka ambil sendiri meningkat dalam jumlah sejalan dengan usia, sementara keputusan yang mereka beritahu kepada orangtua berkurang sejalan dengan usia (Cobb, 2001).

Keinginan remaja untuk mendapatkan otonomi dan tanggung jawab seringkali membingungkan dan menyulut kemarahan orangtua (Santrock, 2006). Orangtua dapat memfasilitasi, atau menghambat perkembangan otonomi ini (Pardeck dan Pardeck, 1990 dalam Cobb 2001). Ketika remaja berusaha mencapai otonomi ini, konflik dengan orangtua tidak terhindarkan karena orangtua mungkin memiliki dorongan untuk menerapkan kendali yang lebih kuat (Santrock, 2006). Menghadapi perubahan pada putra-putrinya ini, untungnya reaksi orangtua tidak semua sama. Sebagian mampu memberikan

tanggung jawab lebih besar kepada anak remaja mereka, tetapi sebagian lagi bereaksi dengan negatif. Meski kadang orangtua memang bersikap sulit, tidak semua masalah datang dari orangtua. Remaja juga memberikan kontribusi pada konflik itu sendiri (Cobb, 2001) melalui sikap mereka yang berubah-ubah dan cenderung egosentris (Papalia, 2007).

## C 2. Tahap perkembangan remaja autistik

Kondisi yang terdapat pada gangguan spektrum autistik merupakan gejala yang mencengangkan dan hal ini juga menjadi ciri dari tahap perkembangan remaja. Karena itu, kombinasi autisme dan remaja, bisa menjadi tahapan yang bergejolak bagi semua pihak terkait (Sicile-Kira, 2006). Meski beberapa tantangan yang dihadapi remaja autistik kurang lebih sama dengan ketika mereka masih kanak-kanak, tetapi terdapat perbedaan dalam intensitas dan variasi (Sicile-Kira, 2006).

Adreon dan Myles (2001) mengungkapkan lima daerah kesulitan bagi remaja autistik yang dapat mengarah pada tantrum, kemarahan, atau sikap menutup diri, yakni:

- Ketidakmampuan untuk memahami aturan dan rutinitas
- Keinginan untuk memperoleh teman sementara memiliki keterampilan yang terbatas untuk dapat memenuhi keinginan tersebut
- Gangguan dan hambatan dalam upaya untuk menekuni minat khusus yang menarik baginya
- Tekanan yang berkaitan dengan keharusan berhadapan dengan tantangan-tantangan setiap hari akibat perubahan dan input sensoris yang berlebihan
- Ketidakmampuan untuk melindungi diri sendiri dari godaan dan *bullying* teman sebaya

Selain ulasan di atas, dalam bukunya *'Adolescents on the Autism Spectrum'*, Sicile-Kira (2006) menjabarkan secara lebih rinci beberapa ranah permasalahan yang cenderung muncul pada individu autistik remaja antara lain

adalah dalam aspek kesehatan (makanan, kejang, depresi, masalah higiene, pubertas yang terlalu cepat, masalah toileting, masturbasi, seksualitas); aspek sensoris dan keterampilan motorik; aspek perilaku (kepatuhan pada aturan, respons *'flight-or-fight'* ketika menghadapi masalah); aspek kognitif (kecerdasan, generalisasi, pemecahan masalah, daya ingat); aspek kematangan emosi; serta aspek komunikasi dan berbahasa. Alhasil, kombinasi antara lima sumber permasalahan yang diungkapkan Adreon dan Myles (2001) dan berbagai ranah permasalahan yang dicanangkan Sicile-Kira (2006) sedikitnya dapat memberikan gambaran betapa sulitnya masa-masa remaja bagi keluarga dengan anak autistik.

Di antara banyak data di masyarakat, barangkali data yang paling mengesankan mengenai perkembangan remaja autistik adalah dari pencetus gangguan autisme ini sendiri, Leo F. Kanner. Kanner yang menemukan autisme di tahun 1943, memiliki data lengkap mengenai anak-anak yang ditemuinya di masa kecil kemudian ditindaklanjuti ketika sudah mencapai usia duapuluh. Ia melihat adanya perbedaan dalam hasil akhir: mereka yang memiliki kemampuan komunikasi yang berkembang baik dan keterampilan intelektual memiliki prognosis lebih baik daripada mereka yang kondisinya sebaliknya (Howlins, 1997). Dari 96 individu yang ditemukan Kanner pertama di tahun 1953, 11 diantaranya berkembang baik ketika sudah dewasa dan dinyatakan sudah berbaur, bekerja dan mengurus dirinya sendiri di tengah masyarakat. Kanner menemukan bahwa perubahan terbesar terjadi pada mereka di usia remaja tengah. "Berbeda dengan anak-anak autistik lainnya, individu-individu ini menjadi makin sadar akan keterbatasan dan keanehan mereka dan berusaha keras untuk melakukan sesuatu". Alhasil para autis remaja ini berusaha meningkatkan interaksinya dengan orang lain, menggunakan berbagai keterampilan yang mereka miliki. (Howlins, 1997).

Dapat disimpulkan bahwa masa remaja bagi individu autistik menimbulkan banyak permasalahan karena terjadinya perubahan-perubahan dalam berbagai aspek kehidupan mereka (fisik, psikologis, emosi, tuntutan, pendidikan, fasilitas dsb) sementara mereka tidak memahami apa yang terjadi

tersebut. Begitu banyak hal yang harus mereka pelajari lagi sejalan dengan usia, dan hal ini cenderung memberikan tekanan tambahan dalam kehidupan mereka. Mereka harus dipersiapkan mengenai perubahan dalam tubuh mereka, misal, bagaimana mengendalikan diet mereka, atau bagaimana mengurus diri ketika sedang menstruasi. Mereka juga harus belajar mengerjakan keterampilan yang lebih sesuai dengan usia mereka seperti berjalan-jalan atau *jogging* dan bukannya main ayunan atau perosotan (Holmes, 1997).

Ketika segala hal di sekitar mereka berubah, maka remaja autistik harus belajar beradaptasi dan mencari solusi bagi permasalahan mereka. Sayangnya, keterampilan mereka menyelesaikan masalah masih tergolong tidak konsisten. (Sicile-Kira, 2006). Mereka tidak selalu dengan mudah menyimpulkan bahwa satu teknik dapat atau tidak dapat dipergunakan pada situasi yang berbeda, atau bahwa satu konsep bermakna dalam berbagai konteks. Hambatan-hambatan ini membuat remaja bingung, dan bila mereka sedang tertekan, mereka mewujudkannya dalam cara yang tidak sama dengan remaja lain pada umumnya (Sicile-Kira, 2006) yaitu antara lain dalam bentuk peningkatan *self-stimulatory behavior*, agresi kepada diri sendiri dan atau orang lain, maupun kecenderungan depresi (Howlin, 1997).

### **C 3. Tahap perkembangan orangtua dengan anak remaja**

Keluarga sebagai sebuah sistim, terdiri atas anggota-anggota yang saling mempengaruhi dalam cara yang responsif dan timbal balik (Brooks, 2008). Satu kejadian pada salah satu anggota keluarga akan memberikan efek riak yang berpengaruh pada anggota keluarga yang lain. Demikian juga ketika anak berkembang remaja, maka kehidupan keluarga dan perkawinan orangtua akan terpengaruh. Setiap kejadian menyentuh siapapun dalam sistim keluarga, dan reaksi siapapun akan mempengaruhi semua anggota dalam sistim tersebut.

Perkembangan selama masa remaja tidak berarti hubungan mereka dengan orangtua berhenti, tetapi dimodifikasi (Cobb, 2001). Hubungan yang mulanya sarat ketergantungan, mulai mengandung kemandirian karena remaja sedang berusaha mencapai tahap otonomi atau bebas dari pengawasan orangtua.

Sementara keterkaitan terhadap orangtua masih kuat pada masa remaja ini, hubungan diantara mereka tidak selalu mulus (Santrock, 2006). Kebanyakan konflik dalam keluarga terjadi pada awal masa remaja dan memuncak di masa remaja akhir (Laursen, Coy, dan Collins, 1998). Santrock (2006) menjelaskan bahwa masa remaja awal adalah masa dimana konflik meningkat melebihi konflik di masa kanak-kanak. Peningkatan ini mungkin disebabkan sejumlah faktor: perubahan biologis akibat masa pubertas, perubahan kognitif yang mencakup pemahaman logika, perubahan sosial mencakup kemandirian dan pencapaian identitas, perubahan kematangan pada orangtua, dan pengharapan yang dilanggar oleh orangtua dan para remaja. Proses pencarian jati diri dimana remaja berusaha melepaskan diri dari orangtua dan menegaskan diri sebagai individu, mau tidak mau terjadi dalam konteks keluarga itu sendiri (Cobb, 2001).

Konflik yang terjadi, terutama karena orangtua melihat anak-anak remaja mereka berubah dari anak patuh menjadi seseorang yang tidak patuh, cenderung mengambil sikap oposisi, dan menolak standard yang ditetapkan oleh orangtua (Santrock, 2006). Remaja yang berusaha mencari identitas yang stabil – siapa diri mereka, apa tujuan yang ingin mereka raih – cenderung mempertanyakan otoritas orangtua dan mengemukakan sudut pandang mereka (Brooks, 2008). Ketika ini terjadi, orangtua cenderung lalu mengawasi para remaja ini dengan keras dan memberikan lebih banyak tekanan kepada para remaja untuk menyesuaikan dengan apa yang menjadi keinginan orangtua (Santrock, 2006)

Meski orangtua dan remaja tidak menyukai konflik-konflik ini, tetapi sebetulnya konflik sehari-hari yang menjadi ciri hubungan orangtua dengan remaja dapat bertindak sebagai fungsi perkembangan yang positif (Santrock, 2006). Pertengkaran minor dan negosiasi memfasilitasi transisi para remaja dari kondisi ketergantungan pada orangtua hingga menjadi individu yang otonomi.

Keadaan menjadi makin rumit bilamana orangtua sendiri tidak siap mengemban tugas-tugas perkembangan pada tahap ini. Brooks (2008) dalam bukunya *'The Process of Parenting'* mengungkapkan bahwa banyak orangtua tidak merasa siap memiliki anak remaja. Biasanya, orangtua sedang menjalani

banyak transisi juga karena biasanya remaja memiliki orangtua yang berada pada masa perkembangan dewasa lanjut atau *middle age* yaitu usia antara 40 sampai 65 tahun (Papalia, 2007). Pada masa ini, orangtua seringkali juga harus menghadapi perubahan atau transisi yang berkaitan dengan usia mereka sendiri.

Transisi di masa dewasa lanjut atau *middle age* ini seringkali diberi istilah *midlife transition*. Transisi ini sering ditandai dengan terjadinya kebosanan atau ketidakpuasan terhadap hidup maupun gaya hidup yang biasanya tidak menimbulkan keluhan; adanya kegelisahan atau keinginan untuk berbuat sesuatu yang berbeda; mempertanyakan keputusan yang sudah dibuat bertahun sebelumnya; serta kebingungan tentang identitas diri atau kemana arah kehidupan ini akan melangkah (<http://www.psychologytoday.com/conditions/mid-life.html>, 2009 diunduh 14 April 2009). Pada tahap ini seseorang mengalami perubahan gaya hidup dan kepribadian, yang kemudian diatribusikan kepada krisis paruh baya yang sering dikenal dengan istilah *midlife crisis* (Papalia, 2007). Tahap ini dikonseptualisasikan sebagai krisis identitas, dan sering disebut sebagai masa remaja kedua (Papalia, 2007). Sebetulnya tahap ini hanyalah merupakan salah satu titik balik dalam kehidupan, transisi psikologis yang melibatkan perubahan signifikan dalam mempersepsi makna, tujuan atau arah hidup seseorang (Papalia, 2007). Titik balik ini seringkali juga menimbulkan stres bagi orangtua yang kebetulan pada masa ini juga sedang memiliki anak remaja yang sedang mencari identitas.

Benokraitis (2009) mengungkapkan bahwa tekanan dalam keluarga seringkali meningkat tidak berkaitan dengan remaja itu sendiri, tetapi dengan masalah kebosanan dalam perkawinan ataupun masalah komunikasi. Kadang perubahan terjadi karena adanya perpindahan geografis akibat perubahan pekerjaan orangtua. Orangtua pada masa ini juga sedang mengalami permasalahan di dalam hubungan mereka sendiri, atau di pekerjaan, dan bisa juga dengan anggota keluarga besar lainnya (Cowan dan Cowan dalam Benokraitis, 2009). Yang jelas, pada masa ini orangtua yang bekerja sering mengalami *role overload* atau kelebihan beban akibat peran yang diemban, karena adanya komitmen berlapis (Benokraitis, 2009).

Di usia dewasa lanjut, banyak transisi yang dialami oleh orangtua. Dalam aspek fisik maupun psikologis (Brooks, 2008) terjadi banyak perubahan. Fisik mereka menurun dan berubah sesuai usia mereka (Cobb, 2001), kesempatan untuk berkreasi mulai mendapatkan pembatasan (Brooks, 2008), dan hidup orangtua sarat dengan tanggung jawab mengurus keluarga, merawat anak-anak yang sedang tumbuh dan bahkan juga orangtua lanjut usia (Papalia, 2007).

Cobb (2001) dalam bukunya *Adolescence* menjelaskan bahwa hubungan paralel yang terjadi antara remaja awal – akhir dengan orangtua mereka, cenderung menarik. Remaja harus menerima perubahan fisik yang cenderung membingungkan, sementara orangtua harus mau menerima dan beradaptasi dengan perubahan pada tubuh mereka sendiri yang mengarah pada degenerasi. Remaja awal harus berhadapan dengan tugas-tugas untuk mendapatkan kemandirian emosional dari orangtua dan dewasa lainnya; tugas yang paralel dihadapi orangtua untuk menjadikan remaja mereka berkembang menjadi dewasa bertanggung jawab sambil beradaptasi dengan kebutuhan orangtua mereka yang sudah lanjut usia. Tugas pada masa remaja akhir adalah mempersiapkan kehidupan berkeluarga dan perkawinan; sementara orangtua pada masa dewasa lanjut juga harus menjaga hubungan dengan pasangan. Justru ketika remaja lanjut mulai mempersiapkan karir ekonomi mereka, orangtua mereka sedang berusaha mencapai dan mempertahankan prestasi dalam pekerjaan mereka secara memuaskan.

Tidak heran bahwa kemudian hubungan antara para remaja dengan orangtuanya terkadang menjadi tegang (Cobb, 2001). Suasana hati remaja yang berubah-ubah dan keinginan mereka untuk terbebas dari orangtua mengingatkan orangtua pada masa-masa balita dan pra-sekolah (Brooks, 2008). Orangtua merasa semua sudah stabil di masa usia sekolah dengan diskusi dan kompromi, mendadak dihadapkan pada kondisi dimana terjadi teriakan, tangisan, serta anak remaja yang suasana hatinya sulit ditebak, yang kadang bersikap seperti anak kecil tetapi pada saat yang bersamaan menginginkan lebih banyak kebebasan. Orangtua yang merasa sudah cukup matang dan mampu mengatasi banyak krisis, menemukan diri mereka kembali pada tahapan awal, tidak mampu

mengendalikan situasi bersama anak-anak mereka. Hal ini seringkali menjadi masalah dalam kehidupan keluarga dengan anak remaja (Brooks, 2008).

#### **C 4. Perkembangan keluarga dengan anak autistik remaja**

Secara umum masa remaja memberikan perspektif dan suasana yang berbeda dalam keluarga dengan anak autistik (Sicille-Kira, 2006). Orangtua terpaksa menyadari bahwa tidak ada lagi kesempatan untuk mundur, anak-anak berkembang besar dan dewasa, dan bila sampai sekarang masih juga mereka tidak bisa menerima keadaan anaknya, saatnya sudah tiba dimana mereka tidak memiliki pilihan. Pada saat bersamaan, mereka juga tetap harus 'memperjuangkan' kesempatan bagi putra-putrinya tersebut di sekolah maupun di tempat-tempat lain.

Seperti yang diungkapkan Sicile-Kira (2006), remaja autistik yang tidak terlalu berkembang akan mengalami kebingungan yang amat sangat menghadapi perubahan dalam tubuhnya maupun perasaan-perasaannya. Sementara bagi remaja yang lebih mampu untuk berkembang dan berpendidikan, ada tambahan kesulitan bagaimana beradaptasi dengan dunia sosial dimana teman-teman seusia berada di tingkatan perkembangan yang sudah berbeda. Bagi orangtua, banyak kecemasan dan keprihatinan. Banyak orangtua merasa kesulitan untuk terus memberikan dukungan bagi pendidikan anaknya, seperti yang sudah bertahun-tahun mereka lakukan pada tahap-tahap awal pendidikan putra-putrinya (Sicile-Kira, 2006). Anak-anak sudah makin tua, dan orangtua juga makin tua, sehingga tentu saja, makin lelah (Sicile-Kira, 2006). Berbagai tantangan dihadapi keluarga dengan remaja autistik (Hecimovic dan Gregory, dalam Zager, 2005) antara lain: tidak adanya dukungan dari lingkungan, stres dalam keluarga, masalah keuangan, masalah pendidikan lanjutan, masalah ketersediaan lapangan kerja dan masalah masa depan. Alhasil orangtua dengan anak autistik remaja dihadapkan pada kenyataan bahwa masa transisi masuk ke masa dewasa bagi putra-putri mereka tidaklah mudah (Hecimovic dan Gregory dalam Zager, 2005). Orangtua harus membuat keputusan-keputusan besar mengenai dimana putra-putri mereka akan

tinggal dan bekerja, serta dukungan apa saja yang dibutuhkan dalam kehidupan sehari-hari. Bahkan setiap tahap dalam kehidupan anak mungkin memberikan tantangan bagi seluruh keluarga (Howlin, 2007).

Meski gejala autisme dapat cenderung berkurang selama periode masa menjelang remaja (usia 10 tahun ke atas) dibandingkan ketika anak masih lebih muda (Ando dan Yoshimura, 1979), namun ternyata terdapat peningkatan gejala autisme selama masa remaja dan masa dewasa (Bristol dan Schopler, 1983). Kondisi ini tentu saja menjadikan keluarga yang hidup dengan autisme mengalami lebih banyak masalah daripada keluarga-keluarga 'biasa' lainnya (Sicile-Kira, 2006). Bahkan sebuah penelitian menyampaikan bahwa stres pada keluarga dengan anak autistik lebih besar dibandingkan dengan kelompok keluarga dengan kebutuhan khusus lain seperti *cerebral palsy*, retardasi mental dsb. (Mugno, Ruta, D'Arrigo dan Mazzone, 2007).

Ketika anak-anak masih kecil, banyak keluarga dengan anak autistik berharap terjadinya penyembuhan, atau mereka fokus pada mengajarkan banyak hal selama otak sedang berkembang. Ketika anak berkembang remaja, dampak permasalahan anak autistik mungkin sudah berubah bentuk, tetapi tetap masih ada. Anak-anak mereka yang mulanya 'mudah' mendapatkan jasa pelayanan pendidikan maupun kesehatan, serta lebih dipahami atau dimaklumi, mendadak tidak lagi mendapatkan perlakuan seperti itu. Masyarakat menuntut remaja lebih mampu mengatur perilakunya, justru pada saat dimana remaja makin 'sulit diatur'. Bukan saja sulit diatur, kadang perilaku agresif atau 'menyakiti diri sendiri' meningkat dengan tibanya masa pubertas (Sicile-Kira, 2006).

Beberapa hal yang dirasakan memberikan tekanan besar bagi keluarga adalah isolasi sosial dan stigma (Howlin, 1998), serta ambiguitas dari gangguan perkembangan ini sendiri. Stigma seringkali diberikan kepada orangtua bilamana terjadi masalah perilaku pada putra-putrinya di lingkungan umum. Orangtua segera dipersalahkan dan mendapatkan stigma tidak dapat mendidik putra-putrinya. Terjadi perubahan derajat penerimaan komunitas terhadap individu berkebutuhan khusus, termasuk autisme, ketika anak berkembang remaja. DeMyer dan Goldberg (1983) dalam Hauser-Cram dan Krauss (2004)

menyebutkan bahwa ketika anak-anak berkebutuhan khusus makin besar, perilaku mereka tidak lagi ditolerir oleh lingkungan. Apalagi mereka juga tidak lagi tampak semenarik dibandingkan ketika mereka masih kecil. Hal ini kemudian berkembang menjadi isolasi sosial bagi remaja tersebut dan keluarganya, serta terjadinya penerapan disiplin bagi remaja yang cenderung berbeda dibandingkan dengan remaja lain pada umumnya.

Bagi remaja autistik, hal yang sangat membingungkan adalah kontras antara penampilan fisik yang normal dengan gangguan parah pada area lain; tingkat keparahan serta durasi dari permasalahan tersebut (autisme merupakan gangguan yang terjadi sepanjang hidup, dan mempengaruhi semua aspek fungsi anak); dan reaksi sosial terhadap permasalahan ini. Biasanya keluarga dengan anak autistik tidak mendapatkan simpati yang sama seperti keluarga dengan anak yang memiliki gangguan fisik atau gangguan perkembangan lain yang kasat mata seperti Down Syndrome. Reaksi-reaksi negatif seperti ini makin jelas ketika anak makin besar dan makin tua, sehingga orangtua sering dianggap bertanggung jawab atas perilaku anak yang tidak pantas atau tidak dapat diterima oleh masyarakat luas (Howlin, 1998).

Selain permasalahan yang berkaitan dengan kehidupan saat sekarang, orangtua juga cenderung makin tertekan membayangkan kehidupan di masa datang, karena waktu dimana anak tidak lagi bisa mengikuti sistim edukasi makin mendekati, sementara anak belum juga dapat dipastikan akan dapat hidup mandiri. Tidak ada batasan jelas kapan berakhirnya masa remaja, karena individu autistik belum tentu dapat masuk ke dalam golongan 'dewasa' meskipun mereka sudah mencapai usia 20-an sekalipun. Kondisi ini akibat tidak dapatnya remaja autistik memenuhi kriteria memasuki masa dewasa, dimana dikatakan bahwa seseorang dinyatakan mengakhiri masa remaja bilamana sudah bekerja, sudah menikah, sudah tidak tinggal bersama orangtua, atau bahkan sudah memiliki anak (Schulenberg, O'Malley, Bachman, dan Johnston, 2005). Mengacu pada kondisi remaja autistik di Amerika Serikat, dimana 70% diantaranya masih belum bisa tinggal mandiri, sehingga terus memerlukan

pengawasan, dapat dibayangkan apa yang mungkin terjadi di Indonesia dengan fasilitas sarana dan prasarana yang masih sangat minim ini.

Berbicara mengenai sistim keluarga, seperti pada kebanyakan keluarga lainnya, keluarga dengan anak autistik juga berbeda-beda. Setiap keluarga memiliki sifat yang unik. Banyak karakteristik mempengaruhi bagaimana keluarga bereaksi terhadap autisme, bagaimana anggota keluarga beradaptasi, dan bagaimana mereka menghadapi tantangan membaurkan anak ke dalam struktur dan fungsi keluarga itu sendiri (Hecimovic dan Gregory dalam Zager, 2005). Masa-masa ini menjadi makin penuh tekanan ketika setiap anggota keluarga tersadarkan bahwa remaja autistik segera menjadi dewasa, dan pengaturan sudah perlu direncanakan sedari sekarang sementara fasilitas yang tersedia tidak mencukupi. Situasi makin menjadi tegang ketika muncul kesadaran bahwa karena banyak remaja dengan keterlambatan dalam perkembangan tetap tinggal bersama orangtuanya selama bertahun-tahun (Hauser-Cram, Krauss dan Wyngaarden, 2004).

Meski mungkin terdapat perbedaan dalam pengenalan, klasifikasi dan penyediaan jasa bagi individu dengan autism (Everard, 1987), individu autistik pada umumnya memperlihatkan pola gejala perilaku yang hampir sama dimanapun mereka berada (Morgan, 1996). Masalah yang dihadapi individu-individu ini dan keluarganya, sebetulnya sama, dan respons yang diharapkan terjadi juga kurang lebih sama (Shattock, 1993). Beberapa kutipan berikut menjadi pembuktiannya (Morgan, 1996 hal. 9):

*Orangtua dari pria muda autistik di Yunani:*

*"Orangtua remaja autistik menjadi terisolasi dari teman-temannya sendiri, mereka memiliki minat yang berbeda, situasi yang berbeda, dan hampir tidak mempunyai waktu luang. Pada masa ini, bisa juga muncul permasalahan yang diakibatkan oleh anak-anak lain dalam keluarga tersebut. Dalam rumah kami, ada kehidupan yang berbeda dibandingkan dengan rumah teman-teman kami: ada ketegangan dan banyak sekali masalah".*

*Orangtua dari pria muda autistik di Inggris:*

*"Masa remaja akhir pada individu autistik dapat menghantam keluarga dengan masalah yang berakibat mengejutkan. Keluarga kami mulanya tenang, lalu (sepertinya) secara mendadak situasi berubah dan kami harus beradaptasi dengan pria muda yang berperilaku sangat sulit. Pada titik ini kondisi keluarga berubah, disebabkan oleh kejadian-kejadian yang tidak dapat dikendalikan, yang mungkin saja menjadi pencetus perilaku-perilaku tersebut. Masalah bagi keluarga adalah tidak tahu harus kemana untuk mendapatkan advis dan bantuan. Bantuan yang diberikan lalu jadinya tidak memuaskan dan, yang lebih parah lagi, bisa membahayakan. Sekitar tujuh tahun keluarga kami harus beradaptasi sebisa mungkin (Hasil yang lebih menyenangkan dari peristiwa traumatis ini adalah tersedianya tempat perawatan khusus dengan asrama. Alhasil, keluarga dapat melihat perubahan mendasar dalam perilaku dan masa depan bagi putra kami yang autistik ini)".*

Bila tidak memungkinkan bagi individu autis remaja dewasa untuk tinggal di tempat terpisah, maka jelas mereka akan terus tergantung pada orangtua mereka (Howlin, 1997). Meskipun pada awalnya pengaturan seperti ini mungkin menguntungkan, dalam jangka panjang hal ini dapat berakibat destruktif bagi semua pihak. Ketergantungan yang berlebihan pada keluarga dapat mengakibatkan penolakan dan masalah hubungan dalam keluarga. Pengaturan seperti ini juga dapat membatasi keleluasaan dalam keluarga; dan meski barangkali pengaturan ini berdampak positif, tentu tidak dapat berlangsung selamanya.

Bagaimana dengan orangtua di Indonesia? Morgan (1996) menyebutkan bahwa pengalaman orangtua di semua negara biasanya hampir sama. Pengaruh orangtua dalam pengembangan penyediaan jasa sangat besar. Bisa saja peran orangtua adalah dalam penyedia jasa tersebut sendiri, atau sebagai penghubung dengan lembaga atau pemerintah setempat. Meski demikian tidak ada satupun negara yang dapat mengatakan bahwa negara tersebut sudah memberikan jasa yang individual sifatnya kepada semua anak atau dewasa dengan gangguan autistik. Penyediaan jasa bagi para remaja dewasa secara konsisten selalu merupakan hal terakhir yang dibangun dan bahkan di banyak negara, masih

dalam tahap perencanaan. Sepertinya hal ini termasuk juga di Indonesia sebagai negara berkembang.

Pendekatan yang fokus pada keluarga sebagai sebuah sistem menekankan bahwa semua anggota keluarga terpengaruh oleh kondisi yang penuh tekanan akibat salah satu anggota keluarga (Brooks, 2008). Misal, salah satu anggota keluarga mungkin mengalami masalah kesehatan dan membutuhkan perawatan; tetapi setiap orang dalam keluarga merasakan sakit akibat kondisi tersebut. Demikian juga halnya dengan kondisi gangguan autistik. Akibat dari autisme itu sendiri bukan hanya dirasakan oleh anak, tetapi juga oleh orangtuanya dan juga saudaranya sekandung dalam keluarga itu.

Tidak mudah menjadi saudara sekandung dari seorang remaja, tetapi memiliki saudara sekandung remaja yang juga autistik dapat memberikan dimensi baru dalam kehidupan (Sicile-Kira, 2006). Bagaimana hasil akhirnya, sangat tergantung pada bagaimana orangtua mengendalikan situasi. Howlin (1997) menjelaskan bahwa secara keseluruhan masalah pada saudara sekandung cenderung berkaitan dengan buruknya hubungan diantara orangtua. Selain itu, kecemasan terhadap masa depan anak berkebutuhan khusus, persepsi sikap orangtua yang pilih kasih dan perasaan ditolak merupakan beberapa respons saudara kandung yang tercetus. Sebaliknya, reaksi positif berkaitan dengan pemahaman yang lebih baik mengenai kondisi kebutuhan khusus yang disandang serta reaksi-reaksi positif dari orangtua maupun teman-teman sebaya.

Umumnya saudara sekandung dari remaja autistik akan merasa kesal, marah dan mungkin juga dendam atas perhatian khusus yang diterima oleh remaja tersebut, tetapi sebaliknya juga mungkin mengalami rasa sesal dan bersalah akibat kondisi kesehatan dirinya sendiri yang prima dibandingkan saudaranya yang autistik tersebut. Bukan tidak mungkin mereka merasa terbebani dengan harapan orangtua terhadap mereka untuk berprestasi baik di sekolah. Seringkali mereka merasa malu memiliki saudara sekandung yang tidak berperilaku sebagaimana mestinya, dan hal ini dapat memberikan masalah tambahan. Sebaliknya, sebagian saudara kandung justru mengembangkan kematangan dan rasa tanggung jawab yang lebih besar daripada teman-teman

seusianya. Mereka juga ikut berbangga setiap saudaranya berhasil mencapai sesuatu, cenderung lebih loyal, lebih toleran, dan menunjukkan sikap yang lebih positif menghadapi individu berkebutuhan khusus. Apapun, penting untuk mengingat bahwa masalah antara saudara sekandung selalu terjadi, dengan atau tanpa kondisi autisme sekalipun (Sicile-Kira, 2006).

Berbagai hal di atas jelas berpengaruh ketika seorang remaja autistik berkembang menjadi dewasa autistik dan tetap harus tinggal dalam tatanan keluarga entah sampai kapan. Ketergantungan yang berlebihan akan menimbulkan penolakan, kebencian, amarah, dan berbagai masalah dalam hubungan antar manusia (Howlin, 1997). Hubungan antar manusia dalam keluarga dengan remaja autistik adalah hubungan antara dua orang dewasa yang saling mengasihi, hubungan antara orangtua dan anak, hubungan antara saudara sekandung. Padahal, seperti yang diungkapkan oleh Sicile-Kira (2006), gangguan perkembangan autisme sangat berkaitan dengan tantangan dalam berkomunikasi, kesalahan dalam memahami isyarat sosial, dan tidak adanya pemahaman emosional, sehingga jelas mempengaruhi hubungan yang ada dalam keluarga.

Selain permasalahan ketergantungan yang berlebihan oleh dewasa autistik kepada keluarga dimana ia tinggal, tekanan juga makin dirasakan berat oleh orangtua yang pada saat bersamaan juga merawat orangtuanya sendiri yang makin lanjut usia. Orangtua harus mengurus orangtua sendiri yang pada akhir hayat sering memerlukan pengawasan dan bantuan fisik, disamping juga mengawasi individu yang mungkin justru menampilkan perilaku serta kebutuhan khusus di usia dewasanya ini (<http://autism.ednews.org/families>, 2009 diunduh pada 10 Mei 2009). Hare (2004) menemukan kaitan erat antara tekanan emosional orangtua dengan kebutuhan yang tidak terpenuhi. Hal lain yang utama dalam permasalahan keluarga dengan autis remaja adalah perencanaan untuk masa depan putra-putri mereka. Meski di satu sisi terdapat pengurangan manifestasi pokok gangguan autisme seperti perilaku obsesif, respons terhadap lingkungan sosial dan kesulitan berkomunikasi (Seltzer, 2001)

namun tetap saja keluarga cemas dengan apa yang akan terjadi kepada mereka ketika mereka makin bertambah usia.

Beberapa studi melaporkan nilai kejadian yang lebih tinggi dalam hal depresi dan rusaknya hubungan perkawinan dalam keluarga yang memiliki remaja autistik, namun demikian penemuan-penemuan ini tidaklah dapat dianggap konsisten. (Howlin, 1997). Sebaliknya National Autism Association di Inggris (NAA) mengumumkan akan menyelenggarakan program pertama untuk memberantas nilai perceraian dalam komunitas autisme” sambil menyebutkan angka 80%. (<http://www.blisstree.com/autismvox/divorce-a-common-side-effect-of-autism/>, 2009 diunduh pada 14 April 2009.); dan dalam situs resminya (<http://www.nas.org.uk/nas/jsp/olopoly.jsp>, diunduh pada 14 April 2009) menyatakan bahwa sebuah studi oleh Bromley dkk (2002) menemukan satu dari tiga keluarga dengan anak autisme adalah orangtua tunggal. Walaupun aspek perceraian dalam keluarga dengan anak autistik ini menampilkan hasil yang bervariasi dalam berbagai sumber, namun pengamatan penulis di lingkungan sekitarnya menunjukkan bahwa memang kondisi autisme dapat mempengaruhi hubungan antara orangtua dan keluarganya. Lebih dari 10 keluarga dengan anak autistik yang kenal dekat dengan penulis di Jakarta menyampaikan bahwa mereka pada akhirnya memutuskan untuk tidak serumah lagi karena tidak tahan dengan stres yang harus mereka hadapi setiap harinya. Alasan yang disampaikan sangat beragam dari masalah tekanan akibat perbedaan pola asuh, sulitnya hidup bersama anak autistik, adanya tekanan ekonomi, sampai proses penanganan dan terapi yang dirasakan sangat lambat perubahannya.

Di Amerika, sebagian keluarga menganggap tekanan lebih sulit diatasi sehingga mengakibatkan perceraian (Sicile-Kira, 2006), tetapi sebagian lagi merasa bahwa tekanan tersebut bukanlah akibat kondisi autisme itu sendiri. Tekanan yang lebih tinggi diasosiasikan dengan faktor-faktor yang berbeda-beda seperti tidak tersedianya bantuan dukungan dan variabel di dalam diri anak sendiri seperti respons sosial yang buruk, masalah temperamental dan gangguan perilaku.

Tidak ada lagi keraguan bahwa membesarkan anak dengan masalah autisme memberikan beban dan tekanan luar biasa bagi keluarga (Howlin, 1998). Bagi keluarga dengan remaja autistik, tantangan yang dihadapi berlipat ganda dibandingkan keluarga dengan anak remaja pada umumnya. Masalah autisme itu sendiri, ditambah kondisi remaja yang membingungkan, ditambah masalah perkembangan orangtua pada masa ini yang sedang berada pada masa transisi dengan beragam permasalahannya; kesemuanya ini menjadikan kehidupan keluarga dengan remaja autistik menjadi sarat dengan tantangan.

Dalam sebuah penelitian (Fisman, Wolf, dan Noh, 1989 dalam Seltzer dkk, 2001) ditemukan bahwa para ibu dan ayah dari anak-anak autistik menunjukkan tingkatan stres yang signifikan lebih tinggi dibandingkan dengan kelompok ibu dan ayah dari anak-anak dengan Down Syndrome atau kelompok ibu dan ayah dari anak-anak tanpa gangguan perkembangan; dan bahwa para ibu (tapi tidak para ayah) memperlihatkan gejala depresi yang lebih parah daripada kelompok-kelompok lainnya. Keadaan ini menunjukkan bahwa para ibu sejauh ini adalah pihak yang lebih mengalami stres dibandingkan para ayah.

Hal ini diteliti lebih lanjut oleh Maria Seltzer dan tim-nya dari Universitas Wisconsin-Madison, Amerika Serikat (2009). Seltzer dkk mempelajari 406 remaja autistik, bersama dengan keluarga dekat mereka. Partisipan autistik sebagian besar pria dan tinggal dengan orangtua mereka baik di Massachusetts atau Wisconsin. Penelitian dimulai di tahun 1998 dan akan berakhir di tahun 2010. Para ibu menjawab pertanyaan dalam wawancara dan hampir lima tahun sesudah penelitian pertama dimulai, setiap ibu memiliki buku harian untuk mencatat berbagai perasaan mereka yang berkaitan dengan kegiatan merawat putra-putri mereka maupun kejadian-kejadian luar biasa lainnya. Para peneliti mengumpulkan air liur setiap ibu pada setiap hari ke-empat penulisan catatan harian. Ternyata ditemukan bahwa aktivasi hormon kortisol tergolong rendah pada para ibu yang merawat putra-putrinya yang autistik. Hal ini merefleksikan kondisi akibat stres kronis dan kelelahan dalam hidup mereka. Para ibu ini sehari-harinya mengurus sendiri putra-putri mereka, mengingat bahwa di

Amerika Serikat sulit sekali mendapatkan tenaga bantuan sementara kegiatan mengurus keperluan remaja autistik termasuk berat.

#### **D. KESEHATAN KELUARGA DENGAN ANAK REMAJA AUTISTIK**

Meski belum dilakukan penelitian terhadap dampak permasalahan autisme terhadap kesehatan keluarga, penulis mengamati dalam kehidupan sehari-hari bahwa beberapa keluarga sudah tampak merasakan sulitnya beradaptasi dengan tekanan-tekanan di masa-masa remaja ini. Tingkat stres yang tinggi juga dikaitkan dengan faktor-faktor lain seperti tidak adanya bala bantuan serta dukungan, disamping variabel lain yang ada dalam diri anak misalnya masalah temperamen, gangguan perilaku, serta respons sosial remaja-remaja ini. Alhasil orangtua yang memiliki tingkat stres yang lebih tinggi akan cenderung menginterpretasikan perilaku anak secara lebih negatif dan mengharapkan terjadinya lebih banyak masalah (Kasari dan Sigman, 1997).

Kenyataan di lapangan tersebut di atas jelas disadari oleh orangtua, dan hal ini membuat orangtua cenderung tertekan. Bagaimanapun, masa remaja adalah masa yang sulit, karena didefinisikan tidak dalam istilah rentang tahun, tetapi lebih dalam bentuk apa yang terjadi dalam fase hidup ini: transisi dari masa kanak ke masa dewasa (Modell dan Goodman, 1990 dalam Brooks, 2008), dan hal ini tidak ditandai oleh usia kalender tetapi lebih pada pencapaian tertentu seperti dapat hidup mandiri dan atau hidup berkeluarga (Brooks, 2008), sesuatu yang justru sulit diraih oleh individu autistik. Ketidakpastian seperti ini membuat keluarga tertekan dan perasaan ini dapat bertahan sepanjang berbagai tahap perkembangan. Seperti yang ditemukan dalam penelitian Wikler (1986), stres tampak lebih tinggi pada keluarga dengan anak berkebutuhan khusus yang baru saja memasuki masa remaja dan atau awal masa dewasa; dibandingkan dengan stres di antara keluarga dengan anak berkebutuhan khusus yang berada pada masa remaja akhir atau dewasa muda. Penelitian ini menggaris bawahi banyaknya permasalahan pada keluarga yang masih berada di masa transisi (Hauser-Cram dan Krauss, 2004).

### **D.1. Stres pada orangtua dengan anak remaja autistik**

Stres, oleh Sarafino (2006) didefinisikan sebagai keadaan dimana transaksi mengarahkan seseorang untuk merasakan perbedaan antara tuntutan fisik ataupun psikis dari sebuah situasi dan sumber-sumber yang ada pada dirinya; dalam aspek sistim biologis, psikologis maupun sosial. Perbedaan disini dapat berupa keadaan dimana tuntutan melebihi sumber dalam diri, tetapi sebaliknya, dapat juga berupa keadaan dimana tuntutan tidak menggunakan sumber yang ada dalam diri seseorang. Selain itu, stres juga dapat terjadi dalam situasi dimana individu mempersepsi perbedaan secara kurang akurat.

Sarafino (2006) juga menyimpulkan bahwa situasi yang membuat stres seringkali adalah yang mengandung ciri: transisi dalam hidup, penetapan waktu yang menyulitkan, ketidakjelasan atau keadaan yang ambigu, tidak disukainya sesuatu serta tidak memungkinkannya individu melakukan kendali terhadap suatu situasi. Tampaknya berbagai permasalahan dalam keluarga dengan remaja autistik memiliki ciri-ciri seperti tersebut di atas, maka tidak heran bila keluarga dengan remaja autistik banyak mengalami stres.

Pasangan dewasa lanjut seringkali mengalami stresor yang berbeda daripada pasangan dewasa muda (Aldwin dan Levenson, 2001 dalam Papalia 2007). Sumber stres pada masa ini dapat berasal dari: transisi dalam karir, perginya anak-anak yang sudah dewasa dari rumah, dan renegotiasi hubungan keluarga. Yang unik juga pada masa ini adalah bahwa terjadi peningkatan signifikan dalam stresor yang berkaitan dengan masalah keuangan dan pengasuhan anak-anak.

Meski stresor lebih bervariasi, pada masa ini pasangan dewasa lanjut lebih memiliki keterampilan beradaptasi dengan stres dibandingkan pasangan yang berasal dari kelompok umur yang berbeda (Lachman, 2004 dalam Papalia 2007). Mereka sudah memiliki naluri mengenai apa yang dapat mereka lakukan untuk dapat mengubah keadaan yang menekan tersebut dan mungkin lebih dapat menerima berbagai hal yang tidak dapat diubah lagi. Selain itu, mereka sudah juga belajar strategi-strategi yang lebih efektif untuk dapat menghindari atau meminimalisir terjadinya stres.

Orangtua yang memiliki remaja autistik dalam keluarga, mengalami hal yang kurang lebih sama. Stresor mereka bervariasi, mulai dari masalah perawatan anak sampai keuangan, mulai dari perubahan-perubahan dalam diri orangtua itu sendiri sampai ke upaya untuk menjaga hubungan dalam keluarga dan atau hubungan pasangan itu sendiri. Persoalannya, stres yang dihadapi oleh keluarga dengan remaja autistik cenderung jangka panjang atau kronis karena berlangsung terus menerus tanpa jelas kapan berakhirnya, mengingat bahwa gangguan perkembangan autisme merupakan kondisi yang berlangsung sepanjang hayat (Sicile-Kira, 2006) dan masa remaja amat sarat dengan perubahan (Cobb, 2001).

Perubahan, bahkan perubahan positif, dapat dirasakan sebagai sebuah tekanan, dan beberapa orang bereaksi terhadap stres dengan menjadi sakit (Papalia, 2007). Semakin perubahan yang dirasakan tersebut dirasakan semakin menekan, makin besar kemungkinan terjadinya penyakit serius dalam kurun waktu satu atau dua tahun berikutnya (Papalia, 2007). Ini berkaitan dengan hasil studi klasik dari dua psikiater, yang melakukan wawancara pada 5000 pasien di rumah sakit, dan kemudian menentukan urutan prioritas berbagai kejadian yang biasanya ada sebelum penyakit tersebut bermunculan.

Mengingat bahwa gangguan perkembangan autistik berlangsung terus menerus dengan masa remaja yang tidak jelas kapan berakhirnya, maka dapat dikatakan bahwa persoalan stres pada keluarga dengan remaja autistik cenderung menjadi kondisi stres yang kronis. Stres kronis (Dougall dan Baum, 2001 dalam Sarafino, 2006) adalah kondisi stres yang sangat sering atau berlangsung untuk waktu yang lama, dan stres kronis membuat seseorang lebih mudah terkena penyakit daripada bila ia hanya dihadapkan pada stres sesekali saja dalam hidupnya (Cohen et.al., 1998 dalam Sarafino, 2006).

Bagaimana stres dapat mengakibatkan terjadinya penyakit? Sarafino (2006) menjabarkan bahwa stres dapat melalui dua rute: 1) rute langsung, dihasilkan oleh perubahan pada fisiologi tubuh manusia yang terjadi akibat stres; atau 2) rute tidak langsung, dimana kesehatan dipengaruhi oleh perilaku seseorang.

Stres dalam keluarga dengan anak remaja autistik biasanya berdampak cukup signifikan, karena setara dengan kondisi stres yang intens dan berjangka panjang. Stres seperti ini, dapat melemahkan atau mempengaruhi sistem kekebalan tubuh, sehingga kemudian meningkatkan kemungkinan terjadinya penyakit (Papalia, 2007). Mereka yang lebih tua atau sudah sakit jadi lebih rentan terhadap perubahan-perubahan yang berkaitan dengan stres (Seegerstrom dan Miller, 2004) dan hal ini jelas terjadi pada keluarga dengan remaja autistik, dimana orangtua sudah mencapai usia rata-rata dewasa muda (Papalia, 2007). Kondisi fisik yang mudah dipengaruhi oleh perubahan-perubahan psikososial pada saat stres, menurut sebuah bidang ilmu yang disebut *psycho-neuroimmunology* (Sarafino, 2006), adalah aspek syaraf, endokrin atau sistem hormon, dan sistem kekebalan tubuh (Dunn 1995 dalam Sarafino, 2006). Beberapa penyakit yang juga sering muncul berkaitan dengan kondisi stres adalah penyakit pencernaan (penyakit lambung dan usus), berbagai gangguan pernafasan (antara lain asma), sakit kepala yang terus menerus (*migrain* atau *tension headache*), gangguan kardiovaskuler seperti hipertensi, gangguan saat menstruasi maupun penyakit jantung. Bahkan beberapa penelitian menunjukkan bahwa stres berkaitan juga dengan perkembangan sel kanker dalam tubuh manusia (Skalr dan Anisman, 1981 dalam Sarafino, 2006).

Berdasarkan banyaknya penuturan di atas, maka kaitan antara kondisi stres berkepanjangan dan penyakit jelas tidak dapat dipungkiri. Alhasil fokus utama pada lingkungan sebaiknya adalah dengan berusaha membantu keluarga dengan remaja autistik untuk dapat mengelola stres dengan baik, mengingat bahwa stres pada masa remaja meningkat secara signifikan dan berlangsung terus menerus untuk waktu cukup lama. Kenyataan bahwa stres mungkin berlangsung lama penting digaris bawahi mengingat bahwa batasan remaja autistik tidak diketahui kapan berakhirnya mengingat mereka baru dapat dikatakan dewasa bilamana sudah bekerja, sudah tidak tinggal bersama orangtua, sudah menikah atau bahkan sudah memiliki anak (Schulenberg, O'Malley, Bachman dan Johnston, 2005 dalam Papalia 2007); kondisi-kondisi yang justru dipertanyakan pada komunitas autistik.

Ketergantungan individu autistik pada keluarganya menjadikan posisi orangtua menjadi hal yang sangat penting. Kondisi sakit pada salah satu atau keduanya jelas tidak menguntungkan. Mengingat bahwa keluarga merupakan sebuah sistem dimana kondisi anggota saling mempengaruhi (Brooks, 2008) sehingga stres tidak terhindarkan maka satu-satunya hal yang dapat dikendalikan oleh keluarga adalah cara bagaimana mengelola stres itu sendiri. Itu sebabnya orangtua dengan remaja autis harus belajar untuk mengendalikan stresnya, serta beradaptasi dengan stres melalui berbagai cara.

## D.2. *Coping* terhadap masalah stres

Cara yang dibicarakan disini adalah cara *coping* atau proses bagaimana seseorang berusaha mengelola perbedaan yang mereka terima antara tuntutan-tuntutan dengan sumber-sumber yang dinilai sebagai situasi yang memberikan stres (Sarafino, 2006). Kata kunci disini adalah mengelola. Jadi, upaya *coping* sangat bervariasi dan tidak selalu mengarah pada ditemukannya solusi atas permasalahan (Sarafino, 2006). Meski upaya pengelolaan dapat bertujuan untuk mengoreksi atau mengatasi masalah, upaya-upaya tersebut dapat juga sekedar membantu seseorang melakukan perubahan terhadap persepsinya atas perbedaan-perbedaan tersebut, mentolerir atau menerima ancaman dan gangguan, atau melarikan diri atau menghindari dari situasi tersebut (Moos dan Shaefer, 1986 dalam Sarafino, 2006).

Berbagai metode dapat dicoba dalam berbagai kesempatan, tetapi salah satu cara yang cukup memberikan hasil adalah melalui: a) *emotion-focused coping* dan atau b) *problem-focused coping* (Sarafino, 2006). *Emotion-focused coping* bertujuan untuk mengendalikan respons emosi terhadap situasi stres, dan *problem-focused coping* bertujuan untuk mengurangi tuntutan dari situasi stres atau memperluas berbagai sumber dalam diri untuk menghadapi tuntutan-tuntutan tersebut.

Alhasil, bilamana sebuah keluarga remaja autistik berusaha mengelola stres, maka keluarga ini sebaiknya mempersenjatai diri dengan berbagai kemampuan yang dapat membantu mereka menjadi makin kuat dan terampil

mengelola stres. Keluarga dapat menggunakan dua teknik *coping* tersebut di atas secara bersamaan (Sarafino, 2006) atau bergantian. Banyak metode yang dapat digunakan pada situasi stres, antara lain (Sarafino, 2006 hal 120):

<i>Assistance seeking</i>	<i>Hiding feelings</i>	<i>Positive reappraisal</i>
<i>Avoidance</i>	<i>Humor</i>	<i>Praying</i>
<i>Confrontive assertion</i>	<i>Increased activity</i>	<i>Resigned acceptance</i>
<i>Denial</i>	<i>Information seeking</i>	<i>Seeking meaning</i>
<i>Direct action</i>	<i>Intrusive thoughts</i>	<i>Self-criticism</i>
<i>Discharge (venting)</i>	<i>Logical analysis</i>	<i>Substance use</i>
<i>Distraction</i>	<i>Physical exercise</i>	<i>Wishful thinking</i>
<i>Emotional approach</i>	<i>Planful problem solving</i>	<i>Worry</i>

Lepas dari pembahasan mengenai mana yang efektif dan positif serta mana yang tidak, keluarga dengan remaja autistik sebaiknya fokus pada mencari cara untuk mengelola stres ini. Mengingat bahwa sumber peningkatan stres pada keluarga dengan anak autistik ini adalah antara lain pada tidak tersedianya bantuan di lingkungan (Howlin, 1998) maka tentunya hal paling sederhana yang dapat dilakukan oleh lingkungan adalah memberikan bantuan tersebut.

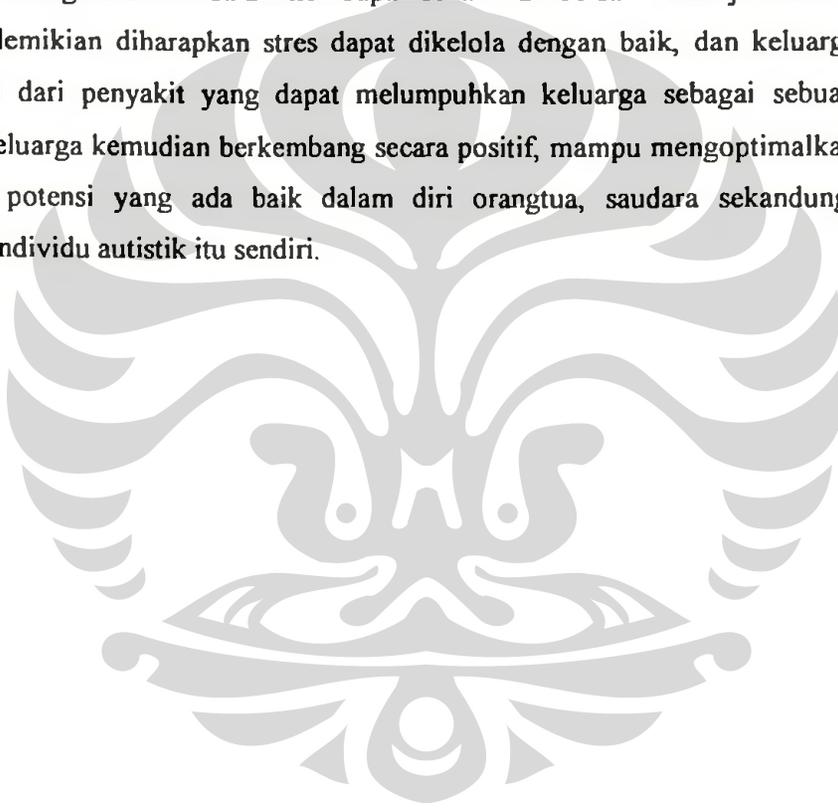
Bantuan bagi keluarga dengan remaja autistik sangat bervariasi, mulai dari penyediaan fasilitas (pendidikan, kesehatan, hiburan) sampai kepada kesempatan untuk menjalani pelatihan, keterampilan waktu luang, penelusuran minat dan bakat; dan tempat tinggal di masa dewasa. Akan tetapi hal yang lebih sederhana dan justru paling dekat dengan kehidupan orangtua sehari-hari adalah tersedianya pengetahuan yang cukup bagi orangtua untuk membantu kondisi keluarga saat anak autistik mereka menjalani masa remaja (Sicile-Kira, 2006).

Salah satu bentuk penyampaian pengetahuan adalah melalui tulisan ataupun buku, dan hal inilah yang menjadi rencana dalam diri peneliti. Sehubungan dengan itu peneliti merancang penelitian ini yang tujuan utamanya adalah untuk melakukan asesmen kebutuhan (*needs assessment*) pada orangtua dengan anak remaja autistik agar dapat mengetahui sumber stres mereka serta metode *coping* yang selama ini dijalankan.

*Needs assessment* merupakan evaluasi sistematis terhadap seseorang atau sekelompok orang untuk memahami kebutuhan mereka akan satu aspek tertentu

(dari [http://psychology.wikia.com/wiki/Needs\\_assessment](http://psychology.wikia.com/wiki/Needs_assessment) diunduh 22 Juni 2009), dan evaluasi ini biasanya dilakukan menggunakan teknik wawancara mendalam (*in-depth interview*). Teknik inilah yang kemudian dilaksanakan dalam penelitian ini, untuk mendapatkan data yang kaya serta rinci mengenai permasalahan.

Penyusunan buku diharapkan dapat memberikan informasi bagi orangtua dan keluarga dengan remaja autistik mengenai apa yang mungkin terjadi serta bagaimana menghadapinya. Pengetahuan diharapkan mempersenjatai orangtua saat harus mengelola stres dalam kehidupan sehari-hari bersama remaja autistik. Dengan demikian diharapkan stres dapat dikelola dengan baik, dan keluarga dijauhkan dari penyakit yang dapat melumpuhkan keluarga sebagai sebuah sistem. Keluarga kemudian berkembang secara positif, mampu mengoptimalkan berbagai potensi yang ada baik dalam diri orangtua, saudara sekandung, maupun individu autistik itu sendiri.



## BAB III METODE PENELITIAN

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran kebutuhan orangtua remaja autistik akan buku panduan mengenai penanganan remaja autistik dalam keluarga. Selain itu, penelitian ini berusaha menggali informasi mengenai bentuk stres yang ada dalam keluarga dengan remaja autistik, serta teknik *coping* yang digunakan para ibu ketika menghadapi stres-stres tersebut.

Dalam bab ini akan dijelaskan mengenai pendekatan yang digunakan, metode pengumpulan data, subyek penelitian serta prosedur penelitian yang dijalankan.

### A. PENDEKATAN KUALITATIF

Permasalahan dalam penelitian ini, yaitu masalah perkembangan remaja autistik dalam keluarga serta pengaruhnya terhadap kesehatan fisik dan mental keluarga serta lingkungan, sangatlah dinamis dan berbeda-beda pada setiap sistem keluarga. Tidaklah bijak menggunakan pendekatan kuantitatif menghadapi permasalahan tersebut di atas, karena data yang diperoleh akan tidak menggambarkan permasalahan sesungguhnya. Setiap keluarga unik, dan setiap individu autistik remaja di dalam setiap keluarga juga memiliki sifat yang unik. Perbedaan-perbedaan tersebut tidak terdeteksi dengan seksama bilamana dilakukan penelitian menggunakan pendekatan kuantitatif. Itu sebabnya, peneliti memutuskan untuk menggunakan pendekatan kualitatif.

Pemilihan pendekatan kualitatif ini juga sejalan dengan tujuan penelitian yang berusaha menggali *needs* atau kebutuhan akan keberadaan buku panduan bagi komunitas ini. Seperti yang diungkapkan oleh Crano dan Brewer (2002) dalam bukunya *Principles and Methods of Social Research*, penelitian *needs assessment* pada dasarnya merupakan penjabaran deskriptif dan mutunya tergantung pada penggunaan pengukuran serta teknik *sampling* yang memadai.

Ada beberapa teknik pengambilan data dalam *needs assessment*, yaitu meneliti data statistik yang sudah ada, melakukan pendekatan survei dimana

data diperoleh dari sejumlah sampel yang mewakili komunitas, melakukan pendekatan informan kunci dimana yang diberikan kuesioner atau diwawancarai adalah pemuka-pemuka dari sebuah komunitas, melakukan forum komunitas dimana diadakan rapat publik untuk memberikan kesempatan kepada para partisipan untuk mendiskusikan kebutuhan yang ada dalam komunitas, serta wawancara dalam bentuk kelompok dimana sekumpulan orang dipilih atas dasar latar belakang tertentu untuk ditanyai sejumlah pertanyaan mengenai topik atau isu tertentu guna dapat membentuk pendapat mereka. Dalam penelitian ini, peneliti memutuskan untuk menggunakan sejumlah sampel yang dapat mewakili komunitas untuk dilakukan wawancara secara kualitatif.

Pendekatan kualitatif, dicirikan oleh beberapa hal, yakni (Poerwandari, 1998): a) Studi dalam situasi alamiah (*naturalistic inquiry*), b) analisis induktif, c) kontak personal langsung dengan peneliti di lapangan, d) perspektif holistik, e) perspektif dinamis, perspektif perkembangan; f) orientasi pada kasus unik, g) netralitas empatik, h) fleksibilitas disain dan i) peneliti sebagai instrumen kunci.

Melakukan pendekatan kepada masing-masing wakil keluarga dalam situasi alamiah dengan kontak personal langsung memungkinkan peneliti memperoleh gambaran yang holistik menyeluruh akan permasalahan yang dihadapi masing-masing keluarga. Berbeda dengan pendekatan kuantitatif, metode kualitatif berorientasi pada eksplorasi, penemuan dan logika induktif. Dikatakan induktif karena peneliti tidak memaksakan diri untuk menerima atau menolak dugaan namun berusaha memahami situasi sesuai dengan bagaimana situasi tersebut tertampil (Poerwandari, 1998).

Penelitian kualitatif menghasilkan dan mengolah data yang sifatnya deskriptif, karena mencoba menterjemahkan pandangan-pandangan dasar seperti realitas sosial (Poerwandari, 1998). Penggunaan metode kualitatif lebih didasari pada kemungkinan untuk menangkap dan mengkomunikasikan cerita dari para partisipan penelitian ini (Patton, 2002). Cerita-cerita tersebut ditampilkan dalam berbagai bentuk data kualitatif yaitu hasil wawancara dengan pertanyaan terbuka, pengamatan atau observasi, dan juga dokumen (bila ada)

yang diperoleh dari catatan organisasi, klinik ataupun korespondensi (Patton, 2002).

Pada penelitian ini, data diperoleh melalui pengamatan dan wawancara secara tidak terstruktur. Seperti pada penelitian kualitatif lainnya, pada penelitian ini proses penelitian terjadi secara berkesinambungan sehingga tahap pengumpulan data, pengolahan data dan analisis data dilakukan nyaris secara bersamaan selama proses penelitian (Hendrarso, 2005)

Data ditampilkan apa adanya, mengingat bahwa penulisan langsung data memberikan gambaran kedalaman emosi responden, bagaimana mereka mengelola dunia serta pemikiran mereka terhadap apa yang terjadi, pengalaman-pengalaman mereka dan persepsi dasar mereka (Patton, 2002). Data kemudian diklasifikasi atau dikategorisasi berdasarkan beberapa tema sesuai fokus penelitian (Hendrarso, 2005).

## **B. METODE PENGUMPULAN DATA**

Seperti yang sudah dijabarkan di atas, maka pada penelitian ini digunakan teknik pengumpulan data sesuai pendekatan kualitatif yaitu wawancara serta observasi.

### **B.1. Wawancara**

Wawancara untuk keperluan penelitian berbeda dengan percakapan sehari-hari (Mashud, 2005). Wawancara bertujuan untuk memperoleh keterangan, pendirian, pendapat secara lisan dari seseorang yang biasa disebut responden dalam sebuah penelitian, dengan berbicara langsung dengan orang tersebut. Meski pada umumnya dilakukan secara berhadapan, teknik wawancara ini pada perkembangannya tidak harus dilakukan secara berhadapan langsung tetapi dapat memanfaatkan sarana komunikasi lain seperti telepon ataupun internet (Mashud, 2005).

Dalam penelitian ini, teknik yang digunakan merupakan perpaduan antara wawancara langsung maupun melalui telepon atau internet; yang dilakukan berkali-kali sesuai dengan kebutuhan.

Wawancara dilakukan menggunakan pedoman umum yaitu pertanyaan terbuka sebagai acuan sehingga pembicaraan terkendali dan terfokus pada topik yang akan menjadi materi analisa.

Ketika wawancara berlangsung, tidak tertutup kemungkinan ada butir pertanyaan yang telah disiapkan kemudian diganti, direvisi atau dikonfirmasi. Sebaliknya, bisa saja muncul hal lain yang baru tetapi tidak tercantum dalam pedoman wawancara, maka dengan segera perlu ditambahkan pada pedoman wawancara.

Proses wawancara disesuaikan dengan konteks aktual saat wawancara berlangsung. Pertanyaan diusahakan untuk netral, tidak mengarahkan dengan bahasa yang mudah dimengerti sehingga membentuk hubungan timbal balik atau *rapport* yang diperlukan untuk membantu responden berbicara terbuka dan mendetil.

Selain mengajukan pertanyaan, peneliti juga harus mencatat jawaban dengan tepat (Neuman, 2003). Mengingat terbatasnya daya ingat peneliti, maka diputuskan untuk menggunakan alat perekam yang kemudian dapat didengarkan sewaktu-waktu selama proses pencatatan data secara verbatim dilaksanakan. Tentu saja kepada narasumber akan dimintakan persetujuan akan pelaksanaan ini.

Persetujuan atau *informed consent* mekanisme untuk meyakinkan bahwa para responden memahami apa makna partisipasi mereka dalam sebuah studi riset sehingga mereka dapat mengambil keputusan dengan sadar dan seksama apakah mereka akan berpartisipasi atau tidak. *Informed consent* dianggap sebagai alat paling penting untuk mengupayakan respek terhadap orang lain sepanjang riset dilaksanakan. (<http://www.fhi.org/NR/> diunduh pada 14 April 2009).

Ada dua macam *informed consent* yaitu tertulis dengan mengisi dan menandatangani formulir khusus; maupun secara lisan, dimana responden tidak mengisi apapun. Bentuk *oral consent* biasanya dapat diterima untuk riset dengan resiko yang sangat minimal. Bentuk tersebut yang digunakan untuk penelitian ini.

## B.2. Observasi

Ketika melaksanakan wawancara, penting melakukan observasi terhadap perilaku responden, untuk mendapatkan data lebih banyak. Dalam penelitian ini, observasi dilakukan secara pasif dengan tujuan untuk membantu terbentuknya pemahaman dari wawancara dan makna kejadian dari perspektif yang diamati. Peneliti memperhatikan dan mencatat berbagai detil yang diamatinya karena data-data tersebut mungkin dapat memberikan informasi tambahan. Adalah lebih baik memperhatikan lebih banyak hal daripada mengabaikan detil yang mungkin saja penting (Neuman, 2003). Maka berbagai hal ketika wawancara juga menjadi pengamatan peneliti. Misal, perilaku non-verbal dari responden.

## C. ALAT BANTU PENELITIAN

- Pedoman wawancara
- Alat perekam (digunakan dengan persetujuan responden)
- Lembar kertas untuk pengamatan dan mencatat

## D. SUBYEK PENELITIAN

Sampel dalam penelitian kualitatif diharapkan memiliki ciri sesuai dengan masalah penelitian dan kecocokan konteks (Poerwandari, 2005). Pengambilan sampel didasari pertimbangan memperoleh data yang kaya mengenai informasi yang sesuai serta kemudahan untuk diwawancara.

Responden yang diambil untuk penelitian ini adalah orangtua yang memiliki anak autis berusia antara 10-20 tahun. Rencananya dilakukan wawancara secara mendalam, sejumlah yang diperlukan, pada 3 ibu:

- Ibu HK, orangtua dari NCY (L, 19 tahun), mahasiswa, Bekasi
- Ibu LS, ibu dari IS (L, 18 tahun), siswa SMA reguler, Jakarta
- Ibu DC, orangtua dari T (P, 14 tahun), non-verbal (tidak dapat berkomunikasi secara verbal), siswi sekolah khusus, Medan.

Pemilihan ibu sebagai responden didasari oleh beberapa penelitian yang menemukan bahwa para ibu lebih mengalami tekanan dalam hidup karena dituntut untuk menghabiskan lebih banyak waktu bersama putra-putrinya yang autistik. Apalagi di Indonesia, dimana kultur turut mewarnai keputusan bahwa para ibu lebih berkewajiban memberikan perawatan dan pengasuhan dibandingkan para ayah yang dituntut oleh masyarakat untuk fokus pada mencari penghasilan agar dapat memberikan kehidupan yang layak bagi keluarganya.

Peneliti memilih para ibu yang sudah menerima kondisi putra/putrinya, sehingga proses wawancara dapat berlangsung relatif lancar. Latar belakang orangtua tidak terlalu dipermasalahkan, akan tetapi dipilhkan orangtua yang mampu berkomunikasi dengan lancar sehingga data yang diperoleh nantinya diharapkan cukup 'kaya' untuk dapat dianalisa.

## **E. PROSEDUR PENELITIAN**

### **E.1. Tahap Persiapan**

1. Peneliti mengumpulkan informasi mengenai orangtua dengan anak autistik remaja, yang beberapa kali diketahui berkeluh kesah mengenai permasalahan putra/putrinya.
2. Peneliti secara informal menghubungi para calon responden, untuk meminta (dan mengatur) kesediaan waktu mereka.
3. Sesudah mendapatkan persetujuan dan kesediaan, peneliti segera mempersiapkan berbagai hal yang diperlukan (alat bantu wawancara).

### **E.2. Pelaksanaan Penelitian**

Pengambilan data direncanakan dilaksanakan pada bulan April 2009 dengan prosedur:

1. Pertemuan dengan responden. Diawali dengan mengulang kesediaan responden untuk diwawancara. Diutarakan pula kerahasiaan, penjelasan maksud penelitian, teknik pengumpulan data serta manfaat yang dapat diperoleh dari penelitian ini. Hal ini dilaksanakan agar

subyek paham apa yang digali oleh peneliti serta menghilangkan kecurigaan yang mungkin timbul dari sesi wawancara tersebut.

2. Wawancara dilaksanakan di beberapa tempat yang berbeda, di rumah ataupun tempat umum sambil makan siang. Sesi wawancara direkam, kemudian dituangkan dalam bentuk tertulis secara verbatim.
3. Wawancara melalui media internet dan atau telepon pada kesempatan yang berbeda-beda.

### E.3. Hambatan Penelitian

Selama proses pelaksanaan penelitian, bukan tidak mungkin ditemui hambatan. Untuk itu akan dilakukan berbagai pencatatan mengenai hambatan-hambatan tersebut.

### E.4. Prosedur Analisa Data

1. Mencatat data yang diperoleh dan menuangkan dalam bentuk tulisan secara verbatim.
2. Melakukan identifikasi, koding dan kategorisasi pola utama yang ditemukan dalam data setiap responden. Peneliti menyeleksi data yang dianggap sesuai dengan pokok permasalahan. Peneliti berusaha melakukan identifikasi masalah apa saja yang terjadi pada keluarga dengan anak autis remaja. Sesudah itu peneliti kemudian mengelompokkan data ke dalam kategori.
3. Menganalisa responden secara individual untuk mengamati keunikan dari pengalaman setiap subyek guna memperoleh informasi yang lebih kaya.

## F. HASIL AKHIR PENELITIAN

Mengingat tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui kebutuhan para ibu akan adanya sebuah buku panduan, maka hasil akhir penelitian diharapkan membantu peneliti menetapkan bentuk buku panduan yang akan disusun nantinya. Beberapa hal yang perlu dipertimbangkan untuk masuk ke dalam rancangan buku panduan adalah berbagai hal yang dapat ditemukan di lapangan nantinya, antara lain:

Pengantar atau pendahuluan yang memuat definisi mengenai *Autistic Spectrum Disorder* dan ciri-cirinya.

### I. Remaja dan autisme

Bab ini akan mengulas mengenai berbagai teori perkembangan tahap remaja pada umumnya, kondisi remaja yang menyandang autisme, dan pembahasan mengenai tahap perkembangan dewasa lanjut mengingat bahwa anak mencapai usia remaja pada umumnya ketika orangtua berada pada tahap usia ini.

### II. Dampak autisme pada keluarga dengan anak remaja

Bab ini mengulas dampak kehadiran remaja dalam keluarga, dengan fokus pada remaja yang autistik. Dampak tersebut tidak terbatas pada stres tetapi juga pada berbagai permasalahan lain yang mungkin ada, berkaitan dengan aspek pengasuhan saudara sekandung, pola asuh, permasalahan kesehatan serta pergaulan remaja autistik tersebut. Penting pula membahas dampak autisme tersebut pada para ibu, yang sebagai wanita tentunya memiliki permasalahannya sendiri.

Berbagai permasalahan lain yang mungkin ada dalam komunitas tapi belum disadari sebelumnya dapat dijabarkan disini.

### III. Teknik pengelolaan dampak tersebut

Setiap ibu tentunya memiliki cara mengelola permasalahan dan dampak kondisi remaja yang autistik dalam kehidupan sehari-hari. Bab ini direncanakan mengulas berbagai teknik *coping* yang tersedia, mungkin digunakan, atau sudah digunakan oleh para ibu sehari-hari. Teknik-teknik tersebut juga dibahas dari sudut kelebihan serta kekurangannya beserta contoh-contoh aktualnya sehingga pembaca paham bentuk teknik coping seperti apa yang biasanya mereka gunakan tapi belum mereka sadari. Selain itu pada bab ini juga dapat dibahas beberapa hal lain yang terkait, misalnya, pengaruh perilaku sehat antara lain yoga, olahraga, maupun pengaturan pola tidur dan asupan makan yang sehat dalam pengendalian stres sehari-hari.

Pembahasan mengenai hasil akhir dalam bentuk kesejahteraan keluarga akibat pengaturan pola perilaku yang sehat dan dampaknya pada tumbuh kembang putra-putri mereka yang autistik juga akan dijabarkan dalam bab ini.

#### IV. Informasi lainnya

Bab ini antara lain diharapkan dapat memuat berbagai informasi lain yang belum dibahas dalam bab-bab sebelumnya, antara lain klinik atau dokter atau pakar lain yang biasa menangani masalah-masalah ini di seluruh Indonesia, serta kemana orangtua dapat menimba ilmu guna mengatasi permasalahan sehari-hari.

Ada baiknya di dalam buku ini juga diberikan himbauan atau seruan agar para orangtua tidak lelah belajar karena berbagai informasi terkini mengenai putra-putrinya harus selalu dikejar. Apalagi, kondisi putra-putri mereka tetap berubah sejalan dengan usia.

Mengingat bahwa informasi yang ingin disampaikan dalam buku panduan bisa saja tersedia dalam jumlah banyak, bukan tidak mungkin membuat buku panduan ini dalam bentuk berseri. Seri pertama untuk mereka yang baru terdektesi dan masih fokus pada intervensi dini, seri kedua bagi yang sudah pada tahap mencari pendidikan yang tepat, seri ke tiga bagi yang bersiap diri memasuki tahap usia remaja, seri ke empat bagi yang sudah sampai pada tahap dewasa sehingga fokus pada merintis berbagai awal kehidupan baru.

Bila keadaan memungkinkan, peneliti tertarik menyajikan bentuk penyajian yang berbeda selain buku yaitu bentuk CD Rom. Bentuk ini sejalan dengan kemudahan yang diperoleh bilamana orangtua bermaksud memilih informasi yang diperlukan berdasarkan jenjang usia mereka, apakah kelompok dewasa muda, dewasa madya ataupun dewasa lanjut; atau berdasarkan kondisi keluarga mereka, misal, apakah keluarga mereka merupakan keluarga inti, atau terdiri atas anggota keluarga besar, atau merupakan keluarga dengan orangtua tunggal. Tentu saja bentuk ini memerlukan persiapan dan penyusunan yang tidak mudah, meski juga bukannya tidak mungkin dilaksanakan.

## BAB IV ANALISA DATA

### A. GAMBARAN UMUM KARAKTERISTIK SUBYEK

	Ibu HK	Ibu LS	Ibu DC
<b>Domisili</b>	Bekasi	Jakarta Barat	Medan
<b>Usia</b>	51 tahun	50 tahun	38 tahun
<b>Tahap perkembangan</b>	dewasa lanjut	dewasa lanjut	dewasa muda
<b>Status - usia perkawinan</b>	menikah / 30 th	menikah / 22 th	menikah / 15 th
<b>Jumlah anak</b>	3 anak (P-L-L)	2 anak (L-L)	2 anak (P-L)
<b>Pendidikan</b>	Akademi	S 1	S 1
<b>Karakteristik subyek</b>	Ibu rumah tangga. Baru menerbitkan buku tentang perjalanannya membesarkan putranya yang autistik.	Ibu rumah tangga, dulunya bekerja, rhenti setahun sesudah anak bermasalah. Kini memiliki klinik terapi anak kebutuhan khusus dan tempat kursus untuk anak berkebutuhan khusus.	Ibu rumah tangga, sering pindah tempat tinggal, membuka sekolah khusus untuk anak berkebutuhan khusus selama tinggal di Medan.
<b>Nama anak</b>	NCY	IS	T
<b>Usia anak</b>	19 th	18 th	14 th

	<b>Ibu HK</b>	<b>Ibu LS</b>	<b>Ibu DC</b>
<b>Jender</b>	Laki	Laki	Perempuan
<b>Posisi dalam keluarga</b>	Anak ke 3 dari 3 bersaudara	Anak ke 2 dari 2 bersaudara	Anak ke 1 dari 2 bersaudara
<b>Karakteristik anak sekarang</b>	Mahasiswa perguruan tinggi negeri, bergaul meski teman terbatas. Mampu mengikuti akademis tetapi ada hambatan dalam kehidupan sosial. Tidak ada masalah kesehatan berarti. Verbal.	Siswa SMA sekolah reguler meski dengan program khusus. Ada kebutuhan untuk berteman tetapi tidak sampai pengaruhi kehidupan sehari-hari. Ada masalah kesehatan yang sedang ditangani = kejang. Verbal.	Menjadi siswa di sekolah khusus sejak kecil, selain terapi di beberapa tempat. Lebih menggali keterampilan daripada kemampuan akademis. Tidak ada masalah kesehatan yang berarti. Non-verbal, belum terlalu komunikatif.

## B. ANALISA DATA SUBYEK

### B.1. Analisa Data Subyek 1

#### B.1.1. Gambaran Umum

Ibu HK adalah seorang wanita berusia 51 tahun, bersuku Sunda, berkulit coklat dengan tinggi  $\pm$  158 cm dan berat  $\pm$  50 kg sehingga sekilas tampak kurus. Ibu HK menikah di tahun 1979 dan kemudian melahirkan putra-putrinya di tahun 1983, 1986 dan 1989. Putra ibu HK yang autistik adalah yang bungsu, NCY, yang kini berusia 19 tahun.

Sebagai ibu rumah tangga yang membaktikan waktu dan tenaganya untuk mengurus keperluan rumah dan anak-anaknya, pada tahun-tahun awal

perkawinannya ibu HK berdedikasi penuh dalam melayani suaminya dan mengurus keperluan rumah tangganya. Beliau paham betul sifat-sifat setiap anaknya, karena memang menangani anak-anaknya sendiri meski dibantu pembantu sekalipun.

Kesadaran bahwa perkembangan putra bungsunya berbeda dari kakak-kakaknya dan anak-anak lain pada umumnya sebenarnya sudah mulai muncul sejak NCY masih bayi. Akan tetapi kekhawatirannya hampir selalu ditepis oleh kenalan atau kerabatnya sehingga subyek baru memeriksakan kondisi putranya menjelang usia 2 tahun. Pada akhirnya NCY dibawa berobat ke RSCM dan dinyatakan mengalami keterlambatan bicara. Diagnosis yang dirasakan ibu HK sebagai menggantung ini tidak membuat permasalahan selesai. Sesudah itu muncul berbagai perbedaan antara dirinya dengan pasangan dan keluarga besar, yang berbuah berbagai masalah lainnya, selain masalah penanganan untuk NCY agar dapat berkembang seperti anak lain pada umumnya.

Proses penanganan NCY melalui tahapan yang cukup rumit, mengingat bahwa pada masa tersebut (awal tahun 1990-an) belum banyak terdapat penanganan bagi anak-anak autistik dan belum banyak pakar yang menggeluti bidang ini. Selain itu ibu HK juga harus berhadapan dengan gejala pertentangan yang terjadi di dalam keluarga inti maupun keluarga besar. Perbedaan pendapat yang meruncing antara ibu HK dengan pasangan mulai mewarnai kehidupan beliau pada masa itu dan hal tersebut mempengaruhi proses penanganan pada putra bungsunya.

Di tengah permasalahan yang belum sampai tertangani ini, ibu HK tetap berusaha memberikan penanganan kepada NCY meski masih dalam keterbatasan. Penanganan yang diberikan antara lain adalah terapi wicara di sebuah SLB, pijat alternatif di kota Bogor, bersekolah di sekolah reguler, serta kegiatan ekstrakurikuler seperti les musik, les renang dan les lukis. Ibu HK juga menangani sendiri NCY di rumah, tentu dengan segala keterbatasan karena tidak tahu harus bagaimana mengajari NCY yang di kemudian hari mendapatkan diagnosis sebagai individu autistik. Cara ibu HK mengajari NCY hanya berdasarkan nalurinya sebagai seorang ibu dan pengalamannya mengasuh

dua anaknya yang sudah lebih besar. Kesibukan ibu HK pada masa itu adalah mondar-mandir membawa NCY dan kedua kakaknya untuk mendapatkan penanganan dan pendidikan terbaik yang dapat diusahakan.

NCY melalui proses pencarian sekolah yang tidak mudah. Ia berkali-kali ditolak oleh berbagai sekolah reguler karena dianggap tidak mampu, namun pada saat yang bersamaan juga ditolak oleh SLB karena dianggap terlalu mampu. Ibu HK sangat kebingungan sampai pada akhirnya diberi kesempatan menyekolahkan NCY di sebuah sekolah reguler. Selain itu beliau mulai membawa NCY berobat rutin pada seorang psikiater anak sehingga penanganan NCY mulai terarah.

NCY mulai menunjukkan kemajuan pesat dalam bidang akademis di sekolah reguler sesudah ia duduk di kelas 3 SD di sebuah sekolah Islam. Ia juga mulai menunjukkan bakat minat terarah pada alat musik biola, dan sejak mengenal alat musik tersebut, terus mengembangkan keterampilannya itu.

### **B.1.2. Observasi**

Perkenalan pertama dengan ibu HK sudah sangat lama terjadi. Sebagai sesama orangtua dengan individu autistik dalam keluarga, ibu HK dan peneliti mau tidak mau sering bertemu dalam berbagai kesempatan pada komunitas autistik di Indonesia. Pertemuan-pertemuan tersebut umumnya terjadi dalam lingkungan formal, dimana ibu HK sering diundang sebagai pembicara tamu untuk berbagi pengalaman bagaimana mengasuh putra bungsunya yang autistik. Kadang ibu HK datang sebagai pengawal putranya yang diminta mengisi acara sebagai pemain biola dalam acara konferensi dimana peneliti menjadi panitia. Kali lain, ibu HK datang ke rumah peneliti karena ingin dibantu memecahkan masalah-masalah dalam keluarganya. Jadi, hubungan antara ibu HK dan peneliti sudah seperti keluarga karena sama-sama memiliki anak autistik.

Komunikasi dalam rangka pengumpulan data dilakukan melalui tatap muka, internet (imel maupun *chatting*) maupun pembicaraan di telepon. Komunikasi tersebut dilakukan berkali-kali meski pertemuan tatap muka hanya terjadi sebanyak dua kali.

Ibu HK tampil sebagai seorang ibu paruh baya yang santun. Ketika pada akhirnya peneliti bertemu di sebuah tempat makan pada hari Jumat 27 Maret 2009 pukul 11:00 wib, ibu HK berdandan sederhana meski tetap rapi dengan tatarias wajah lengkap karena kebetulan baru saja berperan serta dalam acara *talkshow* di sebuah stasiun radio.

Hal yang menonjol pada dirinya adalah kecenderungannya untuk berulang kali memberikan pernyataan bahwa dirinya hanyalah seorang *nenek-nenek* yang tidak tahu apa-apa, sebetulnya tidak banyak berbuat untuk anaknya selain berusaha mencarikan sekolah dan berusaha mendidik dengan sebaik mungkin. Pernyataan dengan konotasi 'tidak berharganya' dirinya berulang kali muncul pula ketika beliau menjelaskan mengenai masalah-masalah dalam perkawinannya beberapa waktu lalu.

Wawancara dilakukan sambil menunggu makanan yang dipesan, di sebuah rumah makan, di meja yang terpisah dari anggota rombongan yang lain.

Selama proses wawancara yang berlangsung sekitar 45 menit, ibu HK berbicara jelas dengan logat Sunda yang cukup kental. Sesekali beliau menyampaikan isi pikirannya dengan bahasa yang sarat makna atau bahkan terselubung sehingga perlu dilakukan elaborasi atau klarifikasi untuk memastikan tidak terjadinya salah pengertian.

Sesudah proses wawancara ini, beberapa kali terjadi percakapan informal ketika ibu HK dan peneliti bertemu dalam berbagai kesempatan yang berkaitan dengan kampanye Peduli Autis. Pada pertemuan-pertemuan tersebut ibu HK dengan leluasa berbagi cerita mengenai dirinya, keluarganya, dan terutama mengenai putranya yang autistik, NCY.

Yang menarik, putranya yang autistik sese kali secara pribadi dan spontan menghubungi peneliti melalui jalur sms maupun pesan singkat di *facebook*. Hal ini seringkali dilakukannya bila ia merasa tidak berhasil berkomunikasi secara efektif dengan ibunya ataupun teman-temannya; ataupun manakala ia menemui permasalahan yang menurutnya sangat pelik dan rumit. Biasanya permasalahan yang dihadapi NCY adalah seputar masalah bagaimana membawa dirinya di lingkungan masyarakat diantara teman-teman maupun dosen dan keluarganya.

### **B.1.3. Gambaran Permasalahan**

#### **B.1.3.a. Gambaran permasalahan orangtua dengan anak remaja**

Ibu HK mengalami masa remaja NCY ketika beliau berusia sekitar 47-50 tahun. Pada waktu itu ibu HK sudah memasuki masa-masa transisi usia dewasa lanjut yang umumnya terjadi di usia antara 41-65 tahun.

Masa transisi yang dialami ibu HK diwarnai dengan banyak permasalahan sehari-hari antara lain masalah kesehatan, keraguan akan keputusan yang diambil di masa lalu, masalah hubungan dengan pasangan, dan banyak hal lainnya.

Masalah kesehatan yang dialami ibu HK mulanya tidak terlalu beragam, dan lebih diakibatkan kelelahan fisik akibat harus mengemudi mobil mengantar anak-anaknya menjalani berbagai program pendidikan dan penanganan. Namun sejalan dengan usia terjadi berbagai permasalahan yang khas usia paruh baya yaitu masalah stamina serta masalah kesehatan reproduksi wanita yaitu menopause. Ibu HK sempat bertutur bahwa akibat tekanan psikis yang dihadapinya maka menstruasi yang biasanya dialaminya secara rutin tiba-tiba saja berhenti.

Komunikasi yang memburuk dengan pasangan juga mewarnai kehidupan ibu HK pada masa-masa itu, dimana ibu HK merasa bahwa pasangannya sudah tidak jujur kepadanya mengenai banyak hal. Ibu HK tidak mengetahui berapa tepatnya penghasilan suaminya, tidak mengetahui apa tugas-tugas dan jabatan suaminya tepatnya, dan biasanya mendapatkan perlakuan tidak semestinya setiap kali berusaha memperoleh kejelasan mengenai berbagai keadaan dalam rumah tangganya. Ibu HK sempat melukiskan bahwa pernikahannya saat itu sarat dengan masalah kekerasan fisik maupun verbal yang seringkali disebabkan ketidak-selarasan dalam berkomunikasi. Ibu HK juga harus menjadi penengah ketika suaminya bersikap keras terhadap putra-putrinya sementara ibu HK tidak sepakat mengenai bentuk penanganan tersebut. Pada masa itu ibu HK seringkali mempertanyakan apa yang seharusnya dilakukannya berkaitan dengan perkawinannya tersebut, apakah akan bertahan atau menyudahi.

Perubahan pada kondisi pekerjaan suami turut mewarnai kehidupan keluarga ibu HK sehari-hari. Kondisi yang mulanya serba berkecukupan, meski ibu HK tidak pernah tahu jumlah penghasilan suaminya, berganti dengan kondisi dimana dana tidak ada sama sekali. Ibaratnya, dulu tidak cukup uang pada ibu HK tapi berlebih ada di suaminya, sekarang bahkan juga tidak ada dana tersebut di suaminya. Dulu ada 3 rumah dan 5 mobil, sekarang 1 rumah dan 1 mobil. Satu hal yang masih sama yaitu dulu ibu HK diberi jatah sejumlah dana untuk dikelola, sekarangpun demikian.

Menghadapi sikap putranya yang tumbuh remaja, ibu HK seringkali merasa frustrasi dan tertekan. Beliau sering dipusingkan dengan sikap NCY yang seakan ingin lepas dari bimbingan orangtua, sering merahasiakan banyak hal, tetapi pada saat yang sama bertanya mengenai hal yang sepele karena masih bingung dengan berbagai keadaan di lingkungan sekitar tempat ia kuliah. Di satu sisi NCY tampak sangat ingin bisa berdiri di atas kaki sendiri, tetapi di sisi lain ia jelas belum mampu. Di satu sisi ia ingin mendapatkan pengarahan tetapi di sisi lain ia justru menolak terlalu diarahkan karena merasa sudah besar. Sementara anak ingin mandiri, ibu justru merasa makin tergantung pada suami dalam berbagai hal antara lain ekonomi. Ketika ibu justru merasa sudah lelah fisik dan mental, tuntutan tanggung jawab peran untuk mengawasi pertumbuhan putranya yang sedang tumbuh remaja dan ingin mencoba hidup mandiri tetap tinggi sehingga ibu merasa tidak ada kesempatan beristirahat. Kondisi tarik ulur yang berlawanan arah antara kebutuhan ibu dengan kebutuhan anak yang sedang berkembang remaja terus menerus berlangsung dan menimbulkan tekanan besar dalam kehidupan ibu. Apalagi anak tidak lagi mudah diatur tetapi hampir selalu mengajak debat dan argumen bilamana diberikan pengarahan sementara ibu sudah tidak lagi merasa cukup sabar untuk melayani perdebatan-perdebatan seperti itu.

#### **B.1.3.b. Gambaran permasalahan keluarga dengan remaja autistik**

Dibandingkan dengan dua anaknya yang terdahulu, ibu HK merasa bahwa putranya yang autistik ini agak lebih lambat mencapai fase remajanya. Bila

kakak-kakaknya sudah mulai menunjukkan gejala pubertas sejak duduk di kelas 6 SD sampai 2 SMP, maka NCY baru mulai sedikit menghindari ibunya ketika menjelang akhir kelas 3 SMP sampai kelas 2 SMA. Bukan hanya perubahan fisik kasat mata yang terjadi, tetapi sifat dan perilaku NCY pun mulai berubah.

“Selain perubahan fisik yang terasa sekali berubah dan ternyata sama pada tiga anak-anak saya adalah.... sifat dan perilakunya, jadi cenderung temperamental, menutup diri, penolakan pada orangtua..... kelakuannya juga jadi lebih suka-sukanya dia aja..... mulai berontak pada segala macam peraturan, mulai punya rahasia yang ortu ga boleh tau.”

Yang berbeda antara NCY dengan kakak-kakaknya mungkin adalah bahwa kakak-kakaknya ketika remaja sibuk membentuk kelompok pergaulan, sementara NCY tetaplah seorang *single-fighter* karena sulit berteman dan bergaul. Sikapnya yang mulanya penurut dan mudah diatur menjadi sulit dipahami, sehingga seringkali menghasilkan benturan dengan orangtua yang biasa mengasuh dan merawatnya. Meski ibu HK mulai merasa kewalahan dan kelelahan dengan sikap NCY, beliau merasa beruntung karena kakak-kakak NCY pada waktu itu sudah menjelang dewasa sehingga sudah memiliki tanggung jawab serta inisiatif menggantikan posisi ibu HK dalam mengawasi polah tingkah NCY sehari-hari. Kakak-kakak NCY tahu pasti bahwa pada masa tersebut remaja mudah dipengaruhi oleh lingkungan pergaulan, sehingga tanpa disadari mereka bertindak sebagai pengawas pergaulan NCY agar ia tidak sampai salah langkah.

Pada masa itu, ibu HK masih berusaha memberikan penanganan langsung mempersiapkan NCY menghadapi perubahan-perubahan fisiknya. Berbeda dengan perkiraannya, ternyata NCY tidak tampak bingung menghadapi perubahan pada fisiknya, bahkan ia cenderung tampak antusias tanpa jengah menceritakan keadaan dirinya hampir dalam setiap kesempatan.

“.... *Wet dream* pertamanya dia ceritakan dengan riang gembira di meja makan sampe si mbakyunya tersipu-sipu (*hahaha*)..... cuma kalo dulu si kakak ceritanya diem-diem dan cuma ke saya, NCY dengan polosnya cerita didepan semua orang....”

Sikap NCY yang masih terbuka dan hambatannya dalam bergaul justru membuat ibu HK tidak terlalu khawatir menghadapi perkembangan NCY pada masa remaja tersebut karena NCY tidak akan mudah dipengaruhi oleh lingkungan pergaulan seperti yang dikhawatirkannya. Meski cukup lega, namun pada saat yang sama beliau juga agak khawatir karena mengalami kesulitan menjelaskan berbagai permasalahan yang marak terjadi di kalangan komunitas remaja seperti bahayanya pergaulan bebas, perilaku seks pra-marital, kehamilan dini, narkoba; akibat pemahaman NCY yang masih terbatas untuk konsep-konsep abstrak. Pada akhirnya memang ibu HK berusaha untuk menjelaskannya dari pelajaran biologi, sayangnya NCY tidak tampak paham karena hanya bereaksi dengan tertawa-tawa geli. Sekali lagi kakak-kakak NCY banyak membantu beliau dalam mengatasi permasalahan ini, dengan memberi pengertian kepada NCY melalui penjelasan yang lebih sesuai baginya dari sudut pemahaman konsep maupun pemahaman bahasa.

Ketika diminta menjabarkan mengenai berbagai permasalahan NCY di usia remaja serta reaksinya sebagai seorang ibu, ibu HK mengaku tidak memberikan penanganan yang sama antara anak pertama, ke dua dan ke tiga ketika masing-masing memasuki usia remaja. Pada saat anak pertama menjelang remaja, beliau masih berusia sekitar akhir 30an, sementara ketika NCY memasuki usia remaja, ibu HK sudah memasuki usia kepala 5. Ibu HK mengaku sudah sangat tidak sabar dan tidak mampu mengendalikan responsnya terhadap situasi sehari-hari. Apalagi selain permasalahan remajanya putra autistiknya, beliau sendiri juga menghadapi permasalahan lain dalam hidupnya.

...”aku ngadepin NCY remaja sekarang, udah gak sabar deh. Aku sekarang udah 51 tahun, kan. Rasanya udah darah tinggi aja ngadepin NCY”

Permasalahan yang dihadapi NCY sebagai remaja autistik, sangat bervariasi. Tidak terbatas pada masalah pubertas saja, tetapi juga masalah lain yang khas pada komunitas ini. Kesulitan memahami aturan dan rutinitas adalah salah satu masalah yang sering terjadi pada remaja-remaja autistik pada umumnya. Akan tetapi sebaliknya NCY justru bermasalah bilamana aturan dan

rutinitasnya yang sudah tertata rapi mengalami perombakan secara mendadak. Hal ini dialaminya sekarang saat ia menempuh pendidikan sebagai mahasiswa, dimana jadwal kuliah seringkali mengalami perubahan tanpa ada kejelasan. Bila terjadi secara mendadak maka NCY akan gelisah dan mempertanyakan hal tersebut berulang kali untuk waktu lama.

Karena bersekolah di sekolah reguler sejak kecil, NCY dihadapkan pada contoh pertemanan di sekitarnya dan minatnya untuk berteman mulai tumbuh. Alhasil ia juga mengalami apa yang umum terjadi pada remaja dalam komunitas ini. Mereka ingin diterima di lingkungannya, ingin memiliki teman untuk melakukan berbagai kegiatan bersama, akan tetapi justru pada saat mereka memiliki keinginan untuk berbaur, mereka cenderung ditolak oleh teman sebayanya. Alasan penolakan bisa sangat bervariasi, dan pada NCY hal ini terutama karena kecenderungannya untuk tidak tahu harus berbuat apa ketika berada bersama teman-teman sebayanya itu serta sikapnya yang kaku ketika berhadapan dengan orang lain.

“Waktu dia bertambah umurnya... NCY ini sedikit demi sedikit mulai terlihat punya keinginan atau kebutuhan untuk berteman, tapi sikapnya *wagu* dan kaku..... membuatnya sangat sulit diterima oleh teman-temannya, dan pada saat dia dihindari teman-temannya itu jadi malah semakin membuatnya bingung.....kebingungannya justru makin membuatnya terlihat aneh di mata teman-temannya”.

Permasalahan pergaulan ini cukup mengganggu kehidupan NCY mengingat bahwa ia justru setiap harinya berada di antara remaja-remaja seusianya di sekolah. Ia seringkali mempertanyakan penyebab sulitnya ia mendapatkan teman untuk kegiatan kelompok, alasan mengapa teman yang ia kejar-kejar setiap hari tidak suka kepadanya, alasan mengapa ada teman yang tidak mau bicara padanya sama sekali, dan berbagai pertanyaan lainnya. Hal ini makin dipersulit dengan fakta bahwa banyak teman yang sudah dapat memahaminya, justru pindah sekolah. Alhasil teman yang dihadapi NCY adalah orang-orang baru yang tidak paham kondisi NCY sehingga kemudian mengolok-olok atau menjauhi NCY sehari-hari. Tindakan ibu HK yang biasanya mampu dengan mudah masuk ke dalam lingkungan terdekat NCY untuk menjelaskan keadaan dan sekaligus menjembatani situasi menjadi tidak

efektif karena meski tidak tahu harus berbuat apa tetapi sebagai remaja mereka tidak lagi mau didikte atau dipengaruhi orang lain. Pada akhirnya beliau tidak lagi berusaha melakukan pendekatan kepada lingkungan NCY, namun sebaliknya meminta NCY untuk lebih memahami keadaan serta belajar bersikap yang lebih diterima oleh lingkungannya.

”... Saya berusaha untuk konsisten dengan niat saya 'membuatnya lebih mandiri', tapi pada saat melihat begitu banyak masalah yang dihadapi NCY, mau tidak mau saya harus kembali 'nimbrung diam-diam' ke tengah kancah pertemanan NCY. .... saya usahakan agar NCY lah yang lebih banyak dibimbing, karena saya sadar, setamat SMA ....kalo lulus....., dunia seperti itulah yang akan dia hadapi nanti.”

Keberadaan NCY di masyarakat umum dalam bentuk sekolah maupun kursus musik, membuatnya secara konstan dan konsisten berada di lingkungan teman-teman sebaya yang tidak autistik. Kondisi ini jelas mengundang terjadinya perlakuan berbeda ketika ia berusaha berbaur dengan teman-temannya tersebut.

”Untuk *bullying* memang setelah SMP SMA, udah gak sebanyak seperti waktu di SD dulu, walaupun ada sikap *kasar* yang NCY dapatkan, itu tidak lain karena sikap NCY sendiri yang belum mampu menempatkan diri dengan baik dan benar dalam menjalin sebuah pertemanan, dan dia sangat sulit memahami hal ini, masih saja mempertanyakan kenapa dia diperlakukan tidak enak oleh teman-temannya.....”

Seperti remaja lain pada umumnya, NCY juga ingin diterima dengan baik di lingkungannya. Ia cukup paham bahwa meskipun nilai pelajarannya bagus, tetapi ia masih mengalami hambatan untuk bergaul dengan banyak teman. Seringkali kelompok-kelompok tersebut berdiri karena adanya kesamaan dalam kegiatan waktu luang, dan NCY ketika itu belum memiliki keterampilan apapun untuk itu. Karena itu ia mendapatkan kendala atau hambatan cukup besar dalam menekuni minat khusus yang menarik. Ia ingin dapat berolahraga tetapi tidak mampu, sementara sebagian temannya tampak terampil bermain bola basket atau volley.

”Kendala atau hambatan sudah pasti ada...dan cukup banyak. Misalnya, ketika di SMA, NCY ingin bisa diterima teman-teman gaul... dia tidak akan pernah bisa diterima dalam lingkungan pergaulan kelompok ini, kecuali kalo dia jago sepak bola atau basket....alhasil NCY berusaha keras untuk berlatih volley, basket dan sepak bola, tapi kondisi *wagu*, gerak tubuh yang kaku membuat gerak postur tubuhnya malah jadi terlihat semakin aneh. Jadi bukan saja tidak diterima dalam pergaulan mereka, melainkan malah membuat dirinya makin terpuruk, karena selalu jadi bahan ejekan atau olok-olok”

Lingkaran sebab akibat yang tidak ada habisnya tersebut jelas membuat NCY bingung. Di satu sisi ia ingin menekuni bidang tertentu yang ia minati, tetapi di sisi lain sepertinya lingkungan tidak mendukung, atau, ia sendiri masih memiliki hambatan yang menyulitkannya untuk mencapai harapannya sendiri.

Di luar masalah pergaulan, NCY sehari-hari saat remaja dan bersekolah di sekolah reguler, juga menghadapi keadaan lingkungan yang mengganggu rasa nyamannya. Mengingat sedari kecil ia memang sensitif sekali pendengarannya, maka kondisi ributnya kelas dimana ia belajar juga sangat mengganggu kenyamanannya.

”....NCY sering mengeluh gak bisa konsentrasi belajar karena teman-temannya mulutnya ribut semua, dan dia benar-benar gak nyaman dan jengkel karena berkali-kali kelasnya *diskors* gara-gara berisik.....”

Di usianya yang ke 19 sekalipun, NCY masih mengalami kendala dalam kehidupan sehari-hari yang diakibatkan gangguan perkembangan autistiknya

....”sekarang NCY sudah mendapatkan apa-apa yang jadi impiannya sejak kecil dulu (*masuk jurusan Arkeologi – pen*) .... tapi ternyata Arkeologi itu sering sekali kuliah lapangan, jadi NCY banyak masalah sekarang...dari mulai kesulitan dalam kuliah metode survey arkeo yang menggunakan *teodolit* (alat ukur yang digunakan dlm keperluan praktek geologi), praktikum eskavasi yang menggunakan banyak alat kecil-kecil dan pengerjaannya membutuhkan keluwesan tangan dan jari-jarinya supaya tidak merusak situs arkeo yang sedang dipelajarinya, hingga ke kelenturan dan ketahanan tubuh yang sangat jauh dari sempurna membuatnya jadi selalu merasa kesulitan ketika praktek lapangan.....”

Akibat permasalahan sehari-hari yang dihadapinya, meski usia remaja NCY sudah hampir berlalu, ibu HK masih harus terus mendampingi NCY dari hari ke hari. Membantu NCY mengatasi masalah sulitnya mendapatkan kelompok untuk melaksanakan tugas kuliah, mensiasati tugas ke lapangan yang seringkali sulit, mengatur waktu kehidupan sehari-hari, sampai pada mengatur perjalanan kembali ke kota asal setiap akhir semester. Ketergantungan NCY kepada orangtua, khususnya ibunya, masih sangat terasa, meski di pihak lain ia berkeinginan untuk mandiri. Secara rutin setiap hari NCY akan menelpon dari kota tempat tinggalnya sekarang untuk sekedar berbicara pada ibu dan kakak-kakaknya. Kegiatan menelpon ini dilakukan pada waktu yang sama setiap hari, pukul 9 malam, selama satu jam penuh. Meski percakapan sudah selesai sekalipun dan tidak ada lagi yang akan dibicarakan, bila belum satu jam penuh maka NCY tidak bersedia menyudahi percakapannya. Ia baru menutup telpon tepat pukul 10 malam meski sudah tidak ada seorangpun yang berbicara kepadanya selama beberapa waktu.

#### **B.1.3.c. Gambaran permasalahan lain pada keluarga dengan remaja autistik**

Selain permasalahan yang lazim terjadi pada keluarga dengan remaja autistik akibat perkembangan masa remaja, antara lain sulitnya menyesuaikan diri dengan tuntutan lingkungan, sulitnya membina hubungan pertemanan yang sehat, sulitnya memahami aturan yang berubah dan lain sebagainya, tidak terlepas kemungkinan ditemukannya permasalahan lain pada keluarga dengan remaja autistik.

Hal ini sangat sesuai dengan penemuan bahwa ketika anak sudah beranjak remaja maka orangtua sudah mencapai usia tertentu pula. Umumnya orangtua dengan anak remaja berada pada kelompok dewasa lanjut yaitu antara usia 40 sampai 65 tahun. Pada masa ini terjadi banyak transisi, antara lain dari memiliki jabatan tinggi hingga pensiun, penyesuaian dari masa dibutuhkan sampai kemudian tidak dikenali banyak orang. Atau, dari sehat segar bugar menjadi

agak lebih mudah lelah meski dengan jadwal kegiatan yang relatif sama. Atau, dari pendapatan yang luar biasa sampai ke titik-titik rawan kebangkrutan.

Menjawab pertanyaan mengenai apa saja permasalahan yang terjadi di luar masalah perkembangan NCY sebagai remaja, ibu HK tidak memerlukan banyak waktu untuk menetapkan apa yang paling dirasakan sebagai masalah dalam kehidupannya akhir-akhir ini.

“....Masalah? Yang paling berasa? Ekonomi sih, kayaknya. Dulu ‘kan rumah 3, mobil 5. Minta apa aja, dapat. Biar pun duit dipegang suami semua, tapi minta apa aja dapat. Sekarang merosot jauh! Rumah 1, mobil 1. Gaya hidup tetap sama sih, kan dari dulu juga aku gak pernah royal sehari-hari. Anak-anak biasa prihatin. Tapi sekarang aku juga gak tau kondisi suami. ....”

Membantu remaja autistik memahami kondisi ekonomi bukan hal yang mudah mengingat konsep ekonomi dan keuangan merupakan hal yang abstrak sifatnya. Sehingga bila dengan putra-putrinya biasanya ibu HK dengan mudah menjelaskan bahwa keuangan tidak memungkinkan untuk melakukan banyak hal, tidak demikian halnya dengan NCY.

“....Dia gak bisa ngerti tuh, tentang keuangan. Kayak ini nih, dia mau pulang dari Yogya. Ngotot mau naik Lion Air. Gak mau disuruh Air Asia. Padahal kan bedanya lumayan. Malahan kemarin itu, ngotot mau coba Garuda gara-gara dia denger snacknya lebih enak..... ”

Berbagai permasalahan yang terjadi tumpang tindih dalam kehidupan ibu HK ternyata tidak semua berkaitan dengan adanya remaja autistik dalam keluarganya, tetapi juga karena orangtua sedang berada pada masa transisi.

#### **B.1.4 Stres dan *coping***

##### **B.1.4.a. Stres pada keluarga**

Stres dalam keluarga ibu HK terfokus pada permasalahan hubungan dalam perkawinan, masalah ekonomi, dan masalah penyesuaian diri NCY di lingkungan masyarakat.

Hubungan perkawinan yang memburuk selama beberapa tahun sempat membuat ibu HK kehilangan pegangan dalam hidupnya. Keadaan tersebut

ternyata lebih terasa menyesakkan untuk ibu HK dibandingkan masalah lain yang dihadapinya saat itu yaitu ketidakjelasan perkembangan NCY, masalah ekonomi, maupun masalah kesehatan.

"Aku sampai kayak disorientasi gitu. Gak tahu ada dimana. Bener-bener bingung deh. Apalagi, waktu itu anak pertama udah selesai remaja, lagi seneng-senengnya jadi dewasa, kuliah di Bandung. Yang ke dua masih remaja, eh, yang ke tiga, yang autis malahan baru mulai remaja. ....Waktu itu pokoknya aku rasanya gak bisa ngatasin diri ndiri deh.... Aku kayak orang linglung, bingung, terus kabur dari rumah. Pusing deh aku waktu itu...."

Sebagai sebuah kesatuan, keluarga merupakan sebuah sistim, dimana semua anggota keluarga akan terpengaruh oleh kondisi penuh tekanan akibat salah satu anggota keluarga. Ketika ibu HK merasa tertekan dan tidak dapat fokus menangani putra-putrinya, maka seluruh keluarga terpengaruh, termasuk putra bungsunya yang autistik.

"Udah gitu, pas lagi kacau, si bungsu yang autis itu, tiap hari cariin aku bawa *backpack* sama duit terus duduk di *trottoar* depan rumah. Tetangga lihat, dianya ditanya, dia malahan nangis dan bilang, 'mau ke ibu, ibu dimana'. Kacau, kacau... .. Nah disitu aku baru bener-bener kayak tersadar. Banyak masalah, tapi banyak yang butuh aku. Kalau aku hancur, semua hancur. Harus bisa *survive*. Balik lah aku ke rumah...."

Meski banyak permasalahan dihadapi ibu HK dalam kehidupan sehari-hari, ternyata masalah kecemasan akan masa depan bukan aspek yang dominan. Melalui percakapan tersirat bahwa perkembangan putranya yang cukup menjanjikan dalam aspek akademis serta gemilangnya kemampuan putranya memainkan salah satu alat musik seakan memberikan harapan bahwa masa depan NCY cukup dapat diperhitungkan. Kecemasan ibu HK lebih pada aspek kehidupan sosial serta penerimaan terhadap NCY yang hingga kini dirasakan masih belum teratasi.

"Cemas, sih, iya laaah....Walaupun perkembangan NCY bila dilihat dari hanya sisi akademis rasanya ga terlalu khawatir, tapi bila melihat dari sisi lain, semisal kemampuan beradaptasinya yang masih harus terus diberi bimbingan atau petunjuk, kekurangmampuannya membaca situasi, ketidakmampuannya membaca emosi orang baik melalui bahasa tubuh maupun lisan, ambisinya yang terlihat cenderung selalu ingin menjadi yang "ter"

dalam banyak hal tanpa bisa memikirkan perasaan dan kepentingan orang lain.... kalo sampai nanti kebiasaan-kebiasaan seperti itu masih sulit dirubah, tentu semua itu membuat kami cemas dan khawatir, karena kan tidak semua orang akan mau atau bisa mengerti kondisi ke'autis'annya dia itu..."

Sedikit berbeda dengan permasalahan yang menjadi sumber kecemasan banyak orangtua remaja autistik di seluruh dunia, sepertinya ibu HK belum mencapai ke arah pemikiran kecemasan mengenai 'apa yang akan terjadi terhadap NCY bilamana subyek sudah tidak ada kelak' tetapi lebih fokus pada bagaimana mengajarkan NCY melewati hari-harinya di lingkungan studinya saat ini dengan gemilang.

#### **B.1.4.b. Gaya orangtua *coping* dengan stres**

Permasalahan yang dihadapi seseorang mau tidak mau harus dihadapi agar subyek dapat mengupayakan kesejahteraan dalam hidupnya. Ibu HK pun demikian. Berbagai permasalahan yang dihadapinya sejak awal masa pernikahan, ketika pertama mengetahui perkembangan putra bungsunya yang tidak sesuai dengan harapan, sampai pada masa kini dimana muncul ketidakpastian mengenai masa depan putranya, adalah sebagian dari permasalahan yang dihadapi subyek dalam hidupnya.

Sikap ibu HK menghadapi tekanan dalam hidupnya cukup menarik. Beliau berpindah dari gaya *problem-focused coping* dan *emotion-focused coping* ketika berkali-kali berhadapan dengan masalah sehari-hari. Kalau pada awalnya ibu HK cenderung tampak berusaha mencari cara mengatasi masalah-masalah perkembangan NCY (*problem-focused*), hal ini sempat berubah ketika masalah perkawinannya memuncak dan beliau merasa tidak mampu lagi mengatasi tekanan sehari-hari. Akibatnya beliau cenderung melarikan diri dari permasalahan (*denial*) melalui berbagai cara antara lain berusaha meminum cairan serangga dan berendam di *bathtub* sampai nyaris tenggelam. Ibu HK juga sempat lari dari rumah, pergi meninggalkan masalah, dan baru tersadar ketika melihat bahwa tindakannya tersebut berakibat buruk pada anak-anaknya.

Sikap ibu HK menghadapi masalah autisme pada putra remajanya, sebaliknya, menjadi lebih terfokus sehingga lebih tertata dan bertujuan. Beliau tidak lagi mempermasalahkan pendidikan ketika NCY sudah mulai menorehkan prestasi akademis yang meyakinkan di sekolahnya. Perlahan tapi pasti, NCY merintis masa depan, apalagi saat ini ia sedang menjalani pendidikan di sebuah perguruan tinggi terkemuka pada jurusan yang memang diinginkannya. Permasalahan bukan pada pemahaman dan penguasaan tugas sekarang, tetapi lebih pada aspek adaptasi dengan penguasaan tugas lapangan dan kehidupan sebagai mahasiswa yang harus mandiri.

Setiap kali muncul permasalahan dalam upaya NCY mengikuti proses pembelajaran di almamaternya, termasuk masalah pelaksanaan tugas-tugas di lapangan, ibu HK cenderung mengambil langkah langsung (*direct action*) agar segera terjadi penyelesaian atas permasalahan.

”Udah kuliah, sempet tuh NCY tampaknya benar-bener kesulitan, mau tidak mau saya harus kembali turun tangan diam-diam, kontak pada dosen pembimbing maupun dosen yang bertugas untuk bisa memberi jalan keluar bagi NCY.... tanpa harus memberinya belas kasihan dan membuatnya jadi makin berbeda dari teman-temannya yg lain...”

Menghadapi tekanan-tekanan permasalahan sehari-hari, ibu HK cenderung mengambil orientasi *problem-oriented* dengan mencari pemecahan masalah yang direncanakan (*planful problem solving*) terutama dalam membantu putranya beradaptasi dengan lingkungan sehari-hari. Hal ini sekaligus untuk mengatasi kecemasan orangtua akan masa depan NCY, dalam hal ini, saat-saat dimana ia kelak akan bekerja bersama orang-orang lain di sebuah lembaga.

”.....sekarang ini sih, biarpun sambil meraba-raba, menebak-nebak dan mencoba memahami apa yang dirasakannya, kami mencoba untuk sedikit demi sedikit mengarahkannya kearah yang lebih aman.

.... Dia harus bisa mengatasi perasaannya manakala dia harus menghadapi kekecewaan karena tidak bisa mendapatkan semua yang jadi keinginannya..... ”

Menghadapi masa depan putra-putri autistik mereka yang sudah remaja, kebanyakan orangtua di seluruh dunia mengalami kecemasan tidak terduga. Biasanya pertanyaan bergulir di seputar topik, dimana anak akan tinggal bilamana orangtua sudah renta ataupun tiada, dengan siapa anak akan hidup, siapa yang akan mengatur kehidupannya, dan seterusnya. Ibu HK memiliki pemikiran yang tidak banyak berbeda dalam hal ini. Akan tetapi sepertinya beliau sudah sampai pada titik dimana beliau tidak lagi terlalu memikirkannya, sebaliknya, fokus pada bagaimana mempersiapkan putranya (*planful problem solving*)

".....(*kecemasan*) ya ada dooong, tapi saya belajar dari pengalaman yang sudah lalu, apapun yang menjadi kekhawatiran itu ga aku biarkan berlarut-larut, aku terus belajar dan berupaya untuk "PERCAYA" bahwa segala sesuatu yang akan terjadi, sudah ada yang mengatur, tapi bukan berarti cuma PERCAYA karena ya harus dibarengi usaha....."

### **B 1.5 Kebutuhan akan buku panduan**

Sesudah mencapai kondisi seperti sekarang ini, ibu HK menilai bahwa andaikata pada awal masa membimbing NCY memasuki usia remaja dulu sudah ada buku panduan, maka beliau tentunya tidak perlu melalui begitu banyak kesalahan yang sesungguhnya tidak perlu terjadi.

"Pengalaman menghadapi fase remaja pada NCY jelas terasa beda, lebih rumit dan lebih membingungkan, takut kalau-kalau salah langkah, karena kan tingkat pemahamannya beda dengan si kakak2nya."

Ibu HK merasa bahwa buku panduan dapat membantu beliau memahami ciri remaja autistik, lengkap dengan berbagai permasalahan pergaulan serta jalan pikiran yang berbeda, karena sejauh ini apa yang beliau hadapi dengan NCY tidaklah sama dengan ketika beliau menghadapi kakak-kakak NCY di masa remajanya.

"Buku panduan untuk orangtua menghadapi fase remaja anak autisnya, pasti sangat dibutuhkan, karena pasti bisa membantu meringankan permasalahan yang timbul. Buku-buku yang sudah ada cuma untuk menangani anak yang bukan seperti anak istimewa kita. Semua buku yang dulu sangat efektif untuk menangani kakak-kakak NCY ga bisa membantu banyak buat NCY. Beda !"

## B.2. Analisa Data Subyek 2

### B.2.1. Gambaran Umum

Di usianya yang menjelang 50 tahun, ibu LS masih tampak gesit dan segar. Dengan tinggi sekitar 158cm dan berat badan kira-kira 45 kg, beliau hampir selalu menjaga penampilannya. Beliau selalu tampil serasi dengan padanan tas serta sepatu atau sandal yang selaras dengan bajunya. T tutur katanya hampir selalu halus meski ada ketegasan di dalamnya.

Menikah 22 tahun lalu di tahun 1987, putra pertamanya lahir di tahun 1989 disusul oleh putera keduanya, IS, di tahun 1991. IS yang kemudian diketahui sebagai individu autistik, pada awalnya tumbuh sebagaimana anak lain pada umumnya. Sampai usia 2 tahun ia bisa berbicara, bernyanyi, lalu kemudian diam ketika berusia menjelang 3 tahun. Ibunya yang ketika itu masih bekerja mulai membawa IS ke dokter, dan ketika itu dinyatakan mengalami *hyperlexia*. Hyperlexia adalah kemampuan yang terlalu cepat terjadi untuk membaca kata-kata, jauh di atas kemampuan yang dapat diharapkan pada anak-anak seusia itu, disertai dengan kesulitan yang signifikan untuk memahami bahasa verbal, dan keterampilan sosial yang abnormal serta kesulitan untuk bersosialisasi dan berinteraksi dengan orang lain. Diagnosis yang biasanya diberikan kepada individu dengan ciri-ciri tersebut memang didasarkan pada pengamatan bahwa IS sudah mampu membaca di kala itu, mampu menghitung hingga ratusan ribu, dan bahkan sudah dapat membaca koran. Namun diagnosis tersebut berubah sesudah dokter yang sama mengadakan pertemuan beberapa kali dengan IS. Pada akhirnya IS dinyatakan memiliki gejala autistik.

Dokter yang sama, kebetulan memiliki klinik, sehingga IS menjalankan terapi di klinik tersebut selama sekitar 3 tahun, dan baru berhenti ketika berusia 6 tahun. Terapi yang dijalani IS ketika itu adalah terapi wicara dan terapi edukasi (yang sekarang mungkin lebih dikenal dengan istilah terapi perilaku). Sesudah menjalani terapi beberapa waktu, IS mulai dapat berbicara meski kemampuannya masih di bawah anak lain seusianya. Ibu LS mulai mencari sekolah untuk IS, dan perburuan tersebut menghasilkan pengalaman berpindah sekolah untuk IS. Mulanya belajar di TK IPK Puri, sesudah selesai dan akan

masuk SD, terjadi pengalaman kurang menyenangkan dimana IS terkunci sendirian di dalam kelas. IS lalu tidak mau lagi bersekolah di sekolah tersebut, dan mengatakan “tidak mau IPK lagi, tidak mau seragam IPK lagi”. Meski baru saja melunasi uang pendaftaran dan IS baru bersekolah selama 5 hari, ibu LS berusaha keras mencari sekolah lain, sampai akhirnya menemukan sebuah SD yang mau menerima IS sampai IS duduk di kelas 3. Di kelas 3, IS mengikuti program *Tomatis* di Singapura, yang mengharuskan mereka bepergian ke Singapura nyaris 2-3 minggu setiap bulannya. Kewalahan dengan jadwal sekolah, ibu LS pada akhirnya mengeluarkan IS dari sekolah tersebut dan memindahkannya ke sebuah sekolah khusus berbasis kurikulum Australia. Mulanya IS bersekolah di situ sampai sekitar 1,5 tahun, sampai akhirnya ia tantrum berkepanjangan. Pusing dengan keadaan tersebut, sang ibu kembali mengeluarkan IS dari sekolah tersebut, dan memutuskan untuk membuat keadaan nyaman dulu untuk IS. Namun IS tidak tinggal diam di rumah. Ia menjalani terapi perilaku dan edukasi dengan seorang terapis beberapa jam dalam seminggu di sebuah tempat terapi di bilangan Jakarta Selatan.

Sesudah beberapa waktu, ibu LS mendengar kabar bahwa dokter pertama yang mendiagnosis IS ternyata membuka sekolah khusus. Sayangnya, pada tahun ajaran tersebut baru ada kelas 1. IS yang sudah mampu mengikuti pelajaran kelas 3, tentu saja tidak mungkin duduk di kelas 1 lagi. Alhasil oleh dokter tersebut dibuatlah keadaan ‘khusus’ dimana IS duduk di kelas 1 tetapi menggunakan materi belajar kelas 3. Ibu ini tidak tinggal diam, pada tahun ajaran baru ia memasukkan IS ke sebuah sekolah inklusi di daerah Parung, dimana IS mulai di kelas 4 SD dan hal ini berlangsung terus sampai sekarang dimana IS duduk di kelas 10. Meski duduk di kelas 10 seperti anak lain pada umumnya, materi yang dipelajari IS mengalami banyak penyesuaian. Ia tidak dijadwalkan mengikuti ujian sehingga proses belajar dapat berlangsung lebih santai meski tetap dengan target tertentu.

Sejauh ini ibu LS hanya membawa IS kepada beberapa dokter untuk perawatan yang berbeda-beda. Sejak pertama mendapatkan diagnosis, beberapa kali IS mendapatkan medikasi dan suplemen dengan tujuan yang berbeda-beda.

Ia bahkan pernah juga mengikuti program kelasi dan detoksifikasi, mengingat bahwa IS pernah menunjukkan indikasi keracunan logam berat yang cukup parah, dan proses tersebut dilakukan oleh beberapa dokter, selain juga berkonsultasi dengan ahlinya dari Amerika. Saat ini, karena masalah kesehatannya yang cukup serius, IS sedang dalam perawatan psikiater dan spesialis saraf anak.

Selain bersekolah secara rutin di sekolah inklusi tersebut di atas, IS menjalani beberapa kursus untuk memancing minat dan bakatnya yaitu bermain piano dan komputer. Ibu LS bahkan sudah bersiap untuk kelanjutan pendidikan IS dengan membuka tempat kursus untuk anak berkebutuhan khusus.

### **B.2.2. Observasi**

Perkenalan pertama dengan ibu LS terjadi di tahun 1997 ketika Yayasan Autisma Indonesia pertama akan dibentuk oleh gabungan kelompok praktisi dan orangtua. Peneliti yang juga memiliki anak autistik termasuk dalam kelompok yang membentuk yayasan tersebut, sementara ibu LS bahkan ditunjuk sebagai bendahara dalam kepengurusan awal tersebut. Sesudah berjalannya waktu, kepengurusan mengalami beberapa kali perombakan. Pada salah satu susunan kepengurusan pernah terjadi dimana ibu LS menjabat sebagai bendahara sementara peneliti menjadi sekretaris di dalam organisasi nirlaba tersebut. Pertemanan terus berlanjut meski ibu LS mengundurkan diri dari posisinya sebagai bendahara dalam struktur organisasi tersebut. Meski jarang bertemu namun ibu LS dan peneliti cukup intens berkomunikasi melalui berbagai jalur media, sehingga hubungan antara ibu LS dan peneliti tetap terjalin meski jarang bertemu.

Pertemuan pertama dengan ibu LS dilakukan pada hari Rabu, 8 April 2009 sambil makan siang di sebuah rumah makan di Jakarta Selatan. Sesudah peneliti menunggu sekitar 15 menit, ibu LS muncul dengan dandanan santai tapi modis. Sikapnya sigap, sederhana dan santun. Beliau bicara dengan gaya yang runut serta halus meski santai penuh canda.

Pada pertemuan pertama yang berlangsung sekitar 3 jam tersebut, obrolan tidak terpusat pada materi wawancara tetapi sempat beralih membicarakan masalah kesehatan putranya yang autistik maupun berbagai permasalahan lain yang memang sedang digelutinya.

Wawancara dilakukan di sebuah rumah makan sambil melakukan berbagai *searching* di internet menggunakan laptop peneliti. Hal ini dilakukan karena memang ibu LS sedang mencari berbagai informasi yang berkaitan dengan penyelesaian masalah kesehatan putranya. Sambil menunggu makanan datang, beliau menjawab pertanyaan dengan cukup runut diseling canda dan tawa.

Pertemuan kedua dilakukan di kediaman ibu LS yang lapang dan luas pada hari Senin, 27 April 2009 pada pagi hari. Sambil duduk santai di sofa ruang tengahnya, beliau bercerita mengenai berbagai hal sesuai pertanyaan peneliti. Beliau cukup detil ketika menjelaskan berbagai hal sehingga wawancara berlangsung sampai kurang lebih 3 jam. Diseling dengan makan makanan kecil yang dihidangkannya, subyek sempat berjalan kesana kemari mengurus berbagai hal di rumahnya, termasuk menjawab telepon dan menjawab pertanyaan dari pembantu rumah tangganya, meski tetap fokus menjawab.

Sesudah wawancara selesai ibu LS mengajak peneliti mengunjungi tempat kursus miliknya tidak jauh dari kediamannya. Tempat kursus tersebut didirikannya khusus untuk anak-anak berkebutuhan khusus. Sepanjang perjalanan beliau masih berbagi cerita mengenai berbagai hal dan tetap sigap menjawab pertanyaan dari peneliti.

### **B.2.3. Gambaran Permasalahan**

#### **B.2.3.a. Gambaran permasalahan orangtua dengan anak remaja**

Ibu LS dua kali merasakan membesarkan remaja, ketika putra pertamanya memasuki usia remaja sekitar 6 tahun lalu dan ketika putra keduanya mulai beranjak remaja beberapa waktu lalu.

Permasalahan yang umumnya terjadi dalam keluarga dengan anak remaja, dimana anak ingin mendapatkan kebebasan, juga dialami oleh ibu LS. Putra

pertamanya mulai menunjukkan keinginan untuk bisa bergerak kesana kemari tanpa pengawalan ketika memasuki pendidikan tingkat akhir SMP dan SMA, apalagi putra pertamanya tersebut mulai tertarik pada lawan jenis. Meski demikian keinginan putranya ini tidak sampai mengganggu hubungan diantara anggota keluarga, karena ibu LS dan suaminya cukup sepeham dalam mengasuh dan membesarkan putra-putranya. Jarang terjadi perbedaan pendapat yang berkaitan dengan proses pengasuhan putra-putranya yang beranjak remaja. Meski usia mereka hanya berbeda dua tahun, tetapi mengingat bahwa individu autistik cenderung lebih lambat perkembangan emosionalnya, maka ibu LS tidak sekaligus menghadapi permasalahan masa remaja pada waktu yang sama. Ketika pada akhirnya IS menunjukkan perubahan khas usia remaja, abangnya sudah jauh lebih matang dan justru menyongsong masa-masa kedewasaan.

Seperti juga keluarga lain dengan remaja autistik, ibu LS juga mengalami gejala yang berkaitan dengan tahap perkembangan yang dilalui oleh orangtua. Ketika anak-anak berkembang remaja, beliau dan pasangannya memasuki usia kepala 4, dan berarti mereka sudah sampai pada masa dewasa lanjut yaitu antara 40 sampai 65 tahun. Beberapa perubahan yang dilaporkan terjadi pada pasangan ini adalah komunikasi dan kesadaran akan masa depan yang makin di depan mata.

“Masalah dalam perkawinan? Oh iya dong. Umur segini, udah mau pensiun kan. Bapaknya biasa merintah sekretaris di kantor, sampe rumah, perintah-perintah juga. Wah, kalo gak inget niat buat jadi satu sih...males laahhh.”

Yang patut disyukuri, selain masalah komunikasi akibat kebiasaan ayah di kantor, ibu LS sendiri tidak merasa memiliki masalah kesehatan yang biasa terjadi pada wanita dalam usia tersebut. Meski melalui tahapan masa-masa pra-menopause, kondisi sehari-hari masih dapat teratasi. Kalaupun terjadi, pasangan ini memiliki cara untuk mengatasinya sehingga dapat terus bertahan dalam ikatan perkawinan dengan masalah minimal sampai menjelang 22 tahun ini.

“Kalau masalah kesehatan, aku sendiri sih enggak.. Tapi kan kalau perempuan menopause, laki juga ada fase andropause. Jadi ya, gitu deh. Emosi, gampang tersinggung. Seringkali ke anak-anak juga

jadi pemaarah. Kalau udah gitu, sih, ya diem-dieman aja.....lucunya....setiap berantem gitu, diem-dieman, tau-tau ada tamu di rumah. Adaaaa aja yang dateng ... Alhasil kan terpaksa dong ngomong, diskusi. Tamunya bisa siapa aja. Bisa keluarga dari kampungnya dia (Batak), bisa juga temen lama yang udah gak pernah dateng. Malah pernah pendeta! Masa pendeta dateng kita berantem (*tertawa*). Baikn deeehhh... .”

Berkat kesiapan mental ibu LS dan suaminya menghadapi perubahan putra-putranya, bisa dibbilang tidak sampai terjadi konflik atau friksi akibat sikap putra-putranya. Ibu LS yang sehari-harinya fokus pada penanganan serta pendidikan putra-putranya merasa bahwa hal paling besar yang bisa terjadi dalam kehidupan keluarga mereka adalah ketika nilai prestasi akademis di sekolah merosot. Namun hal ini sangat jarang terjadi karena putra pertama ibu LS termasuk bertanggung jawab terhadap tugas-tugasnya.

Saat ini suami ibu LS tampak bersiap menyongsong masa-masa pensiunnya yang akan tiba tahun depan. Dalam kesempatan terpisah beliau beberapa kali menjabarkan apa yang menjadi rencananya bila kelak ia sudah tidak lagi memegang jabatan penting seperti yang sekarang diembannya. Sebaliknya, ibu LS justru mempersiapkan diri dengan membuka bidang-bidang usaha yang merupakan upayanya mencari penghasilan sekaligus menyediakan wadah bagi putranya berkarya.

Kesadaran akan peran dan tanggung jawab mereka sebagai orangtua tampaknya membuat mereka menghadapi masa remaja putra-putranya dengan tenang dan lapang dada.

#### **B.2.3.b. Gambaran permasalahan keluarga dengan remaja autistik**

Dengan pengalaman membesarkan putra pertamanya melalui masa remaja, ibu ini tidak terlalu mengalami permasalahan ketika putra autistiknya memasuki masa remaja. Tanda-tanda IS memasuki masa remaja mulai tampak ketika ia sudah berusia sekitar 15 tahun.

“.....Oh, dia jadi seneng lihat-lihat gambar perempuan. Lucunya...dia kan udah suka main internet. Kalo aku dateng, tau-tau dia tutup tuh *window*-nya. ... Tapi kan aku gak bego dong.. aku

bisa cari lah dia tadinya buka halaman apa. Oohhh ternyata dia lihat-lihat gambar cewek-cewek gitu.....”

Ketika anak autistiknya berkembang remaja, Ibu LS tidak terlalu mengalami masalah yang berarti. Sama dengan putra pertamanya, putra keduanya tersebut hanya menimbulkan konflik dengannya bilamana ada masalah dalam pelajaran. Selebihnya dua putranya ini nyaris tidak menunjukkan permasalahan signifikan yang berkaitan dengan keinginan mereka untuk mendapatkan kebebasan. Perbedaan utama pada dua remaja tadi hanyalah dalam hal pergaulan. Putra pertamanya sudah mengenal pergaulan lawan jenis sejak tingkat SMP, sementara IS sampai sekarang tidak tampak tertarik kepada perempuan kecuali dalam bentuk gambar atau situs internet.

Dibandingkan berbagai permasalahan lain yang mungkin muncul, masalah paling besar yang dirasakan ibu LS dan pasangannya menghadapi perkembangan putra autistiknya di saat remaja adalah kesehatan yang memburuk, yaitu dalam bentuk serangan kejang yang terjadi secara intens dan berulang setiap hari. Keadaan yang sudah berlangsung lebih dari enam bulan terakhir ini hampir tidak dapat diatasi karena sang ibu mulanya berpikir bahwa ini adalah akibat dari proses detoksifikasi yang pernah dijalankan IS beberapa waktu lalu. Bahkan mulanya kondisi tersebut hanya dianggap sebagai peningkatan frekuensi dan intensitas *tantrum* belaka.

Sesudah beberapa bulan berlalu, keadaan kesehatan dimana IS mengalami kejang terus menerus tentu saja membuat orangtuanya sangat prihatin. Setiapkali terjadi kejang, IS tidak dapat bersekolah, tidak dapat keluar rumah, padahal ia termasuk remaja yang senang sekali bepergian, termasuk bepergian mengunjungi berbagai tempat wisata baik di dalam maupun di luar negeri. Ibu LS sempat sangat stres, tetapi untungnya tidak sampai terganggu kesehatannya. Sesudah beberapa kali membaca hasil penelitian dan menemui kebuntuan ketika akan berobat dengan dokter dari Amerika Serikat, pada akhirnya ibu LS berpaling ke dokter spesialis saraf anak dan membawa IS berobat. Hasil rekam otak yang menunjukkan loncatan listrik yang tidak lazim menunjukkan bahwa memang terjadi aktifitas kejang pada IS. Diskusi mendalam dengan tim dokter

pada akhirnya membawa IS pada perencanaan pengobatan yang terstruktur dan terfokus, sehingga sesudah beberapa hari dapat langsung terlihat perubahan yang berarti. Ketika wawancara berlangsung IS masih menjalani pengobatan, tetapi karena kondisinya sudah sangat membaik ia sudah menjalani aktifitas rutinnnya seperti biasa yaitu bersekolah setiap hari ditambah kegiatan kursus piano dan komputer.

Selain masalah kesehatan, IS juga mengalami beberapa permasalahan khas autistik. Berbeda dengan dugaan sementara peneliti bahwa remaja autistik sulit menerima rutinitas sehari-hari, IS justru merasa terganggu bilamana kegiatan rutinnnya atau apa yang sudah diyakininya, berubah dengan mendadak tanpa ia inginkan.

“...Biasanya sih, justru IS itu *upset* kalau rutinitas atau aturan yang biasa dia tahu, berubah mendadak. Misal, dia tahunya ada ulangan dan program karena mau kejar paket B. Ujian. Sesudah aku lihat dia tegang gara-gara banyak ulangan, dan dia juga memburuk kondisinya, aku rundingan sama guru-gurunya, terus bikin keputusan, ulangan-ulangan itu kita stop aja. Nah. Ngotot deh dia. Tahu dong, dia kan *high achievement needs*. .... Nah, kalau tiba-tiba dia gak ikutan persiapan ujian, ya mana bisa dia ngerti. Jadi kita musti kasi pengertian. Itu tiap hari, sampe dua bulan!!...tiap hari kita terangin lagi, terangin lagi, “gak usah ulangan yaa... kamu belajar yang ini aja...” Bisa sih. Tapi yaaa musti upaya terus menerus diterangin. Sesudah itu, kapok deh kita. Setiap ada perubahan, kita milih untuk kasi tau deh jadinya”

Sebagai remaja yang berada di antara remaja-remaja lain di sekolah reguler, IS juga tampak mulai menunjukkan ketertarikan untuk berteman dan bergaul. Sayangnya hal ini tidak dibarengi dengan minat teman-temannya untuk bergaul dengannya. Kondisi sekolah yang sudah diduga kondusif untuk permasalahan ini ternyata pada pelaksanaannya tidak demikian halnya. Seringkali sebagian siswa menunjukkan melalui sikap dan ujaran bahwa mereka menolak bergaul dengan remaja autistik. Meski demikian IS terhindarkan dari permasalahan ini.

“...Dia gak langsung sih ketahuan kalau kepingin punya temen. Pernah, dia bilang, pingin *outbound* yang di Ancol itu. Terus dia bilang, ‘ajak teman-teman’...terus dia sebutin nama temen-temen sekelasnya. Belum sih. Lha wong dia kondisinya lagi jelek gini ”

Tidak adanya permasalahan serius dalam aspek keinginan untuk bergaul ini bukanlah berarti bahwa IS tidak mengalami penolakan dari lingkungannya. Ibu LS melihat bahwa lingkungan tempat IS belajar tidaklah sekondusif ketika IS masih baru masuk beberapa waktu lalu karena banyak anak yang sudah dikenal IS, pindah ke sekolah lain.

Gagal tidaknya IS dalam aspek pergaulan tidak saja ditentukan oleh keadaan teman-teman di sekolahnya, tetapi juga dipengaruhi oleh keinginan dan kebutuhan IS sendiri untuk bergaul dengan teman sebaya. Menurut ibu LS, disinilah peran keinginan IS. Karena IS tidak terlalu tinggi kebutuhannya akan tokoh teman, maka permasalahan pada aspek ini tergolong minimal.

“Bukannya gak ada masalah, tapi dia juga gak terlalu banget kepingin. Dia *hepi* aja sih kayaknya dengan kondisi seperti sekarang. Ada lah beberapa anak yang suka sama dia. Dan rasanya buat dia, mungkin cukup ya?...biasanya dia ngobrol bentar, tapi ya abis itu bubar. Lha dia ngomongnya itu-itu mulu.....”

Ketidakmampuan IS untuk berteman dipengaruhi oleh keinginannya untuk berbincang terus menerus mengenai satu hal, dan kecenderungannya untuk bertahan pada topik yang ia sukai saja tanpa peduli apakah orang lain suka atau tidak dengan topik tersebut.

“dia kan senengannya tentang yang dia suka .... ya kuis lah (IS obsesi pada kuis televisi – pen.). Atau, dia ngomongin video yang dia lihat dari *youtube*. Kuis yang dia suka ya *A to Z, Who wants to be a millionaire*. Kadang dia mulai nanya ke temen, biasanya info kayak... alamatnya apa, nomer telponnya berapa. Tapi ya ‘kan terus gak lama. Lha wong dia juga gak tahu musti ngomong apa...”

IS juga tidak menunjukkan situasi menjadi korban perlakuan tidak menyenangkan dari teman-temannya. Ia diuntungkan oleh kondisi dimana ia mendapatkan pengawalan dari *teacher's aide* yang selalu mendampingi di sekolah.

“Kalau yang itu, kayaknya enggak ada deh. Kayaknya karena dia kan didampingi sama *aid* nya tuh.. ....Kalau sewaktu SD dulu sih, anak-anak kan masih segen sama gurunya.. jadi ya gak ada masalah berarti. Tapi begitu udah SMP, ya anak-anak sih, gak terlalu peduli lagi ... kalo emang mau *bully* sih, *bully* aja. Anak *special needs*

diledak, didiemin, gak diajak main, gak diajak satu kelompok. Gak mau nemenin. .... Nah, dalam hal ini IS kayaknya beruntung juga tuh. Karena dia hampir selalu ada *aide*-nya, ya jadi dia gak kena masalah.”

Selain masalah kesehatan dan masalah pergaulan, bisa dibilang IS berkembang tanpa masalah yang berarti dalam aspek pemahaman. Apapun yang diminatinya, seperti komputer dan piano, dapat dikuasanya meski kadang melalui pergulatan selama bertahun-tahun. Ibu LS merasa cukup puas dengan perkembangan putranya, apalagi di sekolah sudah dilakukan penyesuaian dalam target sehingga semua berjalan realistis dan sesuai kapasitas putranya. Fokus sang ibu saat ini adalah bagaimana mengembalikan kenyamanan IS dalam kehidupan sehari-harinya dengan mengupayakan perbaikan kesehatan dan pengendalian serangan kejangnya itu.

#### **B.2.3.c. Gambaran permasalahan lain pada keluarga**

Selain masalah kesehatan dan pendidikan, ibu LS mengakui adanya permasalahan lain dalam keluarga yang diakibatkan kondisi autistik putra keduanya. Kecemasan-kecemasan mengenai apa yang akan terjadi di masa datang terhadap dua puteranya, mau tidak mau bertahan dalam benak ibu LS.

“Kecemasan? Ya iya laahhh... Misal, bisa gak berkeluarga. Bisa gak menghidupi anak istri. Kalau gak bisa, apa terus bergantung sama kakaknya. Kakaknya dapet istri yang baik atau enggak? Bisa nolongin dia gak? Pokoknya pertanyaan-pertanyaan kayak gitu, deh!”

Masalah kecemasan bukan saja berkaitan dengan nasib putra bungsunya yang autistik, tetapi juga berkaitan dengan masalah perjodohan putra sulungnya. Kondisi HS yang baik-baik saja, pandai, jauh dari masalah, ternyata terkena imbas juga dari permasalahan autisme adiknya. HS yang sudah dewasa muda dan sedang menuntut ilmu di negara seberang baru-baru ini diketahui gagal dalam hubungan cintanya, karena ia memiliki adik yang autistik. Hal tersebut diketahui secara tidak sengaja ketika ibu LS menemukan sms gadis tersebut. Kata-kata di dalam sms tersebut secara gamblang menjelaskan bahwa kedua

orangtua gadis tersebut melarangnya meneruskan hubungan karena “adik kamu autis sih”. Ibu LS jelas terpukul dengan fakta ini. Meski menghibur diri dengan mengatakan bahwa mungkin memang putera pertamanya tidak berjodoh dengan gadis tersebut, tetap terbersit sebuah kecemasan akan nasib puteranya tersebut di kemudian hari.

“Kakaknya dulu kelas 1 SMA udah yang telpon-telponan lama gitu, terus jalan pergi sama temennya itu. Tapi baru-baru ini sesudah pacaran hampir 3 tahun ya, putus. Aku baca di sms hape dia, ceweknya sms ‘aku udah gak boleh pacaran sama kamu karena dedek kamu autis’. Duh jantungku mau copot. Aku gak bilang sama dia kalo aku tahu... .. Aku ya sakit hati juga sih.. Tapi kalo kita jadi yang perempuan, kita juga pasti reaksi kayak gitu juga. Aku sih, bilanginya, ntar juga ketemu sama orang yang mau. Udah banyak kok contohnya. Itu kakaknya si C, si A, si D, udah pada kawin juga kan? Gak papa juga tuh?”

Menghadapi kecemasan akan masa depan puteranya yang autistik, ibu LS bersama suaminya kemudian memutuskan untuk mempersiapkan dana yang diharapkan dapat dikelola dengan baik oleh putera pertamanya. Pendidikan tinggi serta kesempatan seluas-luasnya menjadi rencana pasangan suami istri ini untuk diberikan kepada putera pertama mereka, agar pada akhirnya dapat menjamin kehidupan dua putera mereka. Ibu LS dan suaminya juga berupaya menyelenggarakan tempat kursus bagi anak-anak berkebutuhan khusus, yang selain merupakan wadah bagi putera kedua mereka, juga diharapkan dapat membantu remaja-remaja lain yang membutuhkan tempat mengeksplorasi bakat minat mereka sebagai bekal kemandirian di masa dewasa.

## B.2.4 Stres dan *coping*

### B.2.4.a. Stres pada keluarga

Berbeda dengan tekanan ekonomi dan masalah komunikasi yang dirasakan oleh keluarga ibu HK, stres pada keluarga ibu LS terfokus pada masalah kesehatan remaja autistik mereka yang secara mendadak menampilkan gejala-gejala epilepsi.

Gejala epilepsi yang muncul dalam bentuk peningkatan signifikan pada frekuensi maupun intensitas kejadian *tantrum* pada diri IS mulanya tidak dipahami keluarga ini. Mengingat selama bertahun-tahun dilakukan penanganan fisik pada diri IS melalui penggunaan suplemen dan teknik detoksifikasi, maka perhatian ibu LS pada awalnya terfokus pada aspek ini. Berbagai bahan informasi dipelajari untuk memahami efek samping dari tindakan detoksifikasi, karena ibu LS meyakini kejang pada IS terjadi akibat tindakan detoksifikasi beberapa bulan sebelumnya.

Dari hasil pencarian informasi melalui internet dan percakapan dengan teman-temannya, ibu LS mendapati pengetahuan baru yang menyatakan bahwa 1 dari 4 remaja autistik cenderung mengalami epilepsi ketika menginjak pubertas. Berbekal informasi ini maka ibu LS dengan inisiatif pribadi mendatangi salah satu rumah sakit terkemuka di Tangerang untuk mendapatkan pemeriksaan EEG bagi IS. Tidak mudah, ternyata. Ketidakmampuan IS untuk diam karena nyaris terus menerus berteriak akibat *tantrumnya* membuat pelaksanaan EEG sulit dijalankan. Dokter yang mendampingi di rumah sakit tersebut juga tidak dirasakan membantu. Akibatnya ibu LS kemudian memutuskan untuk pindah rumah sakit dan membawa IS menjalani pemeriksaan EEG di rumah sakit yang berbeda. Pemeriksaan tersebut berhasil dan hasil rekaman EEG memang menunjukkan adanya ketidaknormalan dalam aliran listrik di otak. Hal ini yang kemudian membuat ibu LS gelisah dan tertekan. Tidak lagi dapat dipungkiri, peningkatan kejadian *tantrum* merupakan tanda terjadinya gangguan dalam aliran listrik di otak dan hal seperti ini harus segera ditindaklanjuti, mengingat bahwa setiap kali kejang maka sel pada otak sebagian mati. Semakin banyak sel otak yang mati, tentu saja berarti kemungkinan terjadinya kemunduran pada diri anak, dan hal ini sangat ditakutkan oleh ibu LS.

Ketidakpastian akan tindak lanjut terhadap kondisi kesehatan IS ini membuat ibu LS dan suaminya sangat tertekan. Ibu LS tidak dapat berbagi dengan suaminya karena bilamana suaminya mendengar cerita-cerita ibu LS tentang remaja autistik dan kejadian kejang, maka ia akan terus menerus

Gejala epilepsi yang muncul dalam bentuk peningkatan signifikan pada frekuensi maupun intensitas kejadian *tantrum* pada diri IS mulanya tidak dipahami keluarga ini. Mengingat selama bertahun-tahun dilakukan penanganan fisik pada diri IS melalui penggunaan suplemen dan teknik detoksifikasi, maka perhatian ibu LS pada awalnya terfokus pada aspek ini. Berbagai bahan informasi dipelajari untuk memahami efek samping dari tindakan detoksifikasi, karena ibu LS meyakini kejang pada IS terjadi akibat tindakan detoksifikasi beberapa bulan sebelumnya.

Dari hasil pencarian informasi melalui internet dan percakapan dengan teman-temannya, ibu LS mendapati pengetahuan baru yang menyatakan bahwa 1 dari 4 remaja autistik cenderung mengalami epilepsi ketika menginjak pubertas. Berbekal informasi ini maka ibu LS dengan inisiatif pribadi mendatangi salah satu rumah sakit terkemuka di Tangerang untuk mendapatkan pemeriksaan EEG bagi IS. Tidak mudah, ternyata. Ketidakmampuan IS untuk diam karena nyaris terus menerus berteriak akibat *tantrumnya* membuat pelaksanaan EEG sulit dijalankan. Dokter yang mendampingi di rumah sakit tersebut juga tidak dirasakan membantu. Akibatnya ibu LS kemudian memutuskan untuk pindah rumah sakit dan membawa IS menjalani pemeriksaan EEG di rumah sakit yang berbeda. Pemeriksaan tersebut berhasil dan hasil rekaman EEG memang menunjukkan adanya ketidaknormalan dalam aliran listrik di otak. Hal ini yang kemudian membuat ibu LS gelisah dan tertekan. Tidak lagi dapat dipungkiri, peningkatan kejadian *tantrum* merupakan tanda terjadinya gangguan dalam aliran listrik di otak dan hal seperti ini harus segera ditindaklanjuti, mengingat bahwa setiap kali kejang maka sel pada otak sebagian mati. Semakin banyak sel otak yang mati, tentu saja berarti kemungkinan terjadinya kemunduran pada diri anak, dan hal ini sangat ditakutkan oleh ibu LS.

Ketidakpastian akan tindak lanjut terhadap kondisi kesehatan IS ini membuat ibu LS dan suaminya sangat tertekan. Ibu LS tidak dapat berbagi dengan suaminya karena bilamana suaminya mendengar cerita-cerita ibu LS tentang remaja autistik dan kejadian kejang, maka ia akan terus menerus

memikirkan hal tersebut sehingga tidak bisa fokus bekerja. Ibu LS melihat bahwa hal ini tidak bijak, apalagi karena suaminya pernah mengalami masalah kesehatan pada jantungnya, memutuskan untuk menyimpan masalah ini sendiri saja dan beralih mencurahkan isi hati kepada teman-temannya yang memiliki anak autistik remaja. Namun selama solusi belum ada dan kondisi kesehatan IS tidak tertanggulangi, ibu LS tetap merasa tertekan.

Kondisi mulai membaik ketika pada akhirnya IS dibawa ke dokter saraf anak terkemuka di bilangan Kelapa Gading. Kebetulan penulis kenal baik dengan dokter ini sehingga menawarkan untuk mendampingi saat konsultasi. Ibu LS bersedia, dan pertemuan antara dokter anak, ibu LS dan IS dilaksanakan pada suatu hari di bulan April 2009. Sesudah melakukan pemeriksaan kepada IS secara seksama, muncul dugaan baru, bahwa kondisi *tantrum* dan teriakan IS yang terus menerus belum tentu akibat epilepsi, tetapi bisa saja merupakan manifestasi gejala lain yang merupakan ciri *tics*. Tentu saja penanganan dan pengobatan akan sangat berbeda bila kondisi berbeda. Diskusi panjang malam tersebut menghasilkan suatu perencanaan penanganan kesehatan yang sampai penelitian ini selesai ditulis, masih berlangsung dan dalam pengawasan ketat.

#### **3.2.4.b. Gaya orangtua *coping* dengan stres**

Dalam menghadapi berbagai permasalahan sejak IS masih kecil sekalipun, ibu LS sudah tampak menggunakan teknik *problem-focused coping* yang konsisten. Hampir selalu ia memusatkan energi dan pikirannya untuk mencari jalan keluar dari masalah tersebut, meski kadang jalan keluar yang dicarinya berakibat pada aspek akademis maupun fisik semata.

Tindakannya ketika mencari diagnosis atas perkembangan IS yang semakin mundur, perilakunya yang konsisten dan teguh hati mencari sekolah yang sesuai untuk IS, sampai pada upayanya mendirikan klinik maupun tempat kursus bagi anak berkebutuhan khusus, merupakan contoh-contoh langkah-langkah penyelesaian masalah yang terencana (*planful problem solving*). Teknik ini juga digunakannya ketika masalah kesehatan IS menjadi makin rumit dengan meningkatnya frekuensi serta intensitas kejang pada IS akhir-akhir ini.

Meskipun tampaknya beliau menggunakan cara-cara yang terencana dan berupa penalaran, pada saat ibu LS tidak dapat mengendalikan situasi, beliau segera beralih ke teknik yang terfokus pada emosi (*emotion-focused*) dimana beliau segera kembali kepada sistim religinya dan menjalankan berbagai cara yang memang sudah biasa dilakukan sejak dulu, yakni, berdoa. Teknik ini ia gunakan terutama ketika masalah sudah tidak dapat dicarikan jalan keluarnya, misal, ketika masalah berupa kecemasan akan masa depan IS atau kakaknya, masalah berupa kesehatan maupun masalah komunikasi dalam perkawinan.

“Ya aku kan ke gereja, doa, minta yang terbaik. Doa. Itu aja senjataku kalo ada masalah. Biasanya terus bisa terpecahkan juga kok”

### **B 2.5. Kebutuhan akan buku panduan**

Berbincang mengenai pengalaman-pengalamannya di masa lalu dan bagaimana orangtua lain akan menghadapi masalah perkembangan putra-putri mereka yang akan menjadi remaja, ibu IS merasa bahwa buku panduan akan dapat membantu para orangtua tersebut

“Sebetulnya pertanyaannya udah gak perlu ada, kan emang kita-kita para orangtua gak tau musti ngapain. Buku panduan ya pastinya penting lah”.

Ibu LS terutama merasa sangat bingung ketika ternyata salah satu kondisi remaja autistik adalah perubahan dalam tingkat kesehatan dimana sebagian besar, yaitu 20%, diantara komunitas ini cenderung mengembangkan epilepsi ketika mencapai usia remaja. Beliau juga tidak tahu harus pergi kemana, melakukan apa, sehingga sempat waktu terbuang tanpa penanganan terpadu dan jelas.

“Mustinya tuh aku dapet informasi kalau remaja autis rata-rata bisa kejang lah, terus kejang itu apa, dampaknya apa di perkembangan mereka. Udah gitu, kalau sampai kejadian kayak aku, diapain.. pergi kemana. Kan semua itu musti siap mental juga ? Kemarin itu pergi ke dokter yang gak ngerti, duh, gak ada empati malahan aku dimarah-marahin. Udah stres, tambahin deh disalahin sama dokter. Kalau ada buku kan enak. Aku tinggal kasih lihat, apalagi kalau yang nerbitin Yayasan. Nah. Orangtua gak usah pusing, kan ? Jangan kayak aku nih. Gak ngerti apa-apa ! Buang waktu.”

### B.3. Analisa Data Subyek 3

#### B.3.1. Gambaran umum

Ibu DC tampil sebagai sosok yang feminin. Berperawakan sedang dengan tinggi  $\pm$  160 cm dan berat  $\pm$  50 kg, sepintas beliau tampak kurus. Perannya sebagai istri seorang karyawan dengan jabatan struktural cukup signifikan tidak membuat ibu DC berbeda sikap. Beliau tetap tampil sebagai seorang ibu yang selalu berpenampilan sederhana namun rapi dalam balutan busana muslimah yang seringkali bergaya kasual praktis. Tutur katanya halus, runut, tetapi selalu sarat informasi. Tawa renyahnya sering mewarnai percakapan karena pada dasarnya beliau senang bergurau. Sikapnya yang tenang tidak berubah meski ketika putrinya yang autistik, T, merengek atau menangis berjam-jam sekalipun.

Ibu DC menikah sekitar 15 tahun lalu di usianya yang ke 23 tahun. Pada usia 38 tahun sekarang, ia sudah berkali-kali pindah domisili mengikuti suaminya yang memang ditugaskan di beberapa tempat yang berbeda. Hal ini membuat beliau menjadi pribadi yang luwes, kuat, sekaligus penuh inisiatif mensiasati keadaan agar kualitas keluarganya tetap yang terbaik dimanapun mereka berada.

Di tahun 1995, ibu DC melahirkan putri pertamanya di Palembang, dan di tahun 1997 melahirkan putra keduanya. T lahir normal dengan berat badan cukup dan reaksi yang sama seperti bayi pada umumnya. Perkembangan fisiknya normal, tetapi sampai usia 1,5 tahun belum menunjukkan perkembangan bahasa bicara yang diharapkan. Orangtua mulai curiga dan khawatir, tetapi ketika dibawa ke dokter belum mendapatkan diagnosis sama sekali. Pada akhirnya dokter hanya menyarankan agar T menjalankan terapi bicara.

Sampai T berusia 3 tahun, belum juga ada diagnosis dari dokter yang sering datang dan ditanyai oleh sang ibu. Meski demikian, ibu DC memasukkan T ke sebuah TK luar biasa dan tetap menjalankan terapi bicara. Pada saat T berusia 4 tahun, beliau membawa T tinggal di Yogyakarta karena disana ada sekolah untuk anak autistik. Sambil terus berburu pengetahuan, ibu DC baru benar-benar menjawab pertanyaannya ketika pada tahun 2000 terdeteksi diagnosis

autisme dari salah seorang pakar yang didatanginya. Pada waktu itu ciri yang sangat membuat khawatir orangtuanya adalah perilaku putrinya yang tidak biasa, kesulitannya beradaptasi, serta ketidakmampuannya untuk berkomunikasi.

Di tahun 2000, pada saat T berusia 5 tahun, ibu DC dan keluarga pindah ke Jakarta, tepatnya di Cimanggis. T menjalani terapi bicara dan terapi perilaku di sebuah tempat terapi di Bogor, dan proses ini dijalannya selama sekitar 3 tahun. Pada saat T berusia menjelang 8 tahun, ibu ini membawa T berkonsultasi kepada peneliti, dan pada saat itu mulailah dibuatkan rancangan pendidikan bagi T. Di pertengahan tahun 2003, T mulai belajar di sekolah Mandiga yang dikelola oleh peneliti, dan sejak masuk sampai berbulan-bulan sesudahnya T menangis tersedu-sedu hampir sepanjang hari karena sulitnya ia beradaptasi dengan lingkungannya.

Meski lambat dan alot, proses adaptasi tersebut pada akhirnya dapat terlampaui dan T belajar di sekolah Mandiga, Jakarta, sampai ia berusia menjelang 11 tahun. Selain penanganan pendidikan di Mandiga, T masih menjalani terapi bicara di Bogor, dan terapi alternatif di beberapa tempat selain pemberian suplemen serta medikasi dari dokter yang menanganinya. Pada tahun 2005, ayah T dipindah tugaskan ke Medan, dan tentu saja seluruh keluarga harus turut serta. Mulanya ibu DC merasa putus asa dan kehilangan arah karena mengkhawatirkan nasib pendidikan putrinya. Akan tetapi beliau tidak lama berada dalam kondisi demikian karena segera bangkit dan bahkan mendirikan sebuah tempat terapi untuk anak berkebutuhan khusus, semata agar putrinya memiliki tempat yang dapat didatangi setiap hari untuk belajar dan berkegiatan.

Kelompok belajar yang diberi nama Lebah tersebut (Lembaga Amanah Hati) berkembang pesat, dan selama beliau tinggal di Medan mendapatkan kepercayaan untuk membantu proses pendidikan beberapa siswa dengan kebutuhan khusus yang berbeda-beda. Di Lebah, T berkembang mandiri dan pada akhirnya belajar berbagai keterampilan seperti memasak, membuat keset, mengurus dirinya sendiri, sampai belajar berkembang menjadi gadis muslimah yang santun dan pandai membawa diri. Selain belajar di kelompok belajar

tersebut, T juga menjalani penanganan terapi psikomotor di tempat lain dengan panduan dari negara seberang.

Dalam waktu dekat keluarga ini akan kembali tinggal di Jakarta, karena sejak awal tahun 2009 ayah T sudah dipindah tugaskan kembali ke Jakarta. Ibu DC masih belum merasa nyaman dengan kepindahan ini, terutama karena belum tahu akan menempuh pendidikan apa untuk T, sementara kelompok belajar yang didirikannya akan ia serahkan kepada orang lain untuk diteruskan pengelolaannya.

### **B.3.2. Observasi**

Perkenalan pertama ibu DC dengan peneliti sudah terjadi sejak lama, ketika pertama kali ibu DC dan suaminya membawa T untuk berkonsultasi. Hubungan antara peneliti dengan ibu DC yang semula bersifat formal pada akhirnya berubah menjadi hubungan pertemanan karena sama-sama memiliki anak autistik yang sedang berkembang dengan segala permasalahannya. Hubungan karib sebagai teman ini juga sempat berubah menjadi sarat konsultasi karena ibu DC membuka tempat terapi untuk anak-anak berkebutuhan khusus di Medan. Konsultasi banyak dilakukan melalui telepon dan pertemuan langsung secara informal, dengan tujuan untuk mendapatkan program penanganan yang tepat guna bagi anak-anak.

Selain melalui percakapan per telepon dan imel, proses pengumpulan data juga dilakukan melalui beberapa pertemuan langsung.

Pertemuan pertama dilakukan di Medan, di kota domisili subyek, pada 18 Februari 2009. Subyek datang bersama T. Ibu DC tampil sebagai wanita santun, berpakaian muslimah meski tetap dengan gaya yang kasual dan santai. Bicaranya runut dengan dialek Jawa yang kental, diseling dengan penggunaan istilah yang biasa digunakan oleh orang dari suku Jawa. Sambil duduk di lantai, subyek dengan santai tapi tetap penuh hormat membahas mengenai berbagai hal yang berkaitan dengan perkembangan putrinya yang autistik, T.

Pertemuan kedua terjadi di Jakarta, pada saat ibu DC khusus datang untuk menjadi pembicara pada sebuah acara seminar dimana peneliti juga menjadi

pembicara. Seminar yang diadakan pada tanggal 9 Mei 2009 itu memang merupakan ajang *sharing*, dan pada hari itu beliau yang berbagi mengenai berbagai pengalamannya dalam mengasuh, membesarkan sekaligus mendidik T. Kali ini ibu DC tampil lebih formal, meski tetap dalam balutan busana muslimah yang rapi dan resik. Percakapan dilaksanakan di sudut ruang seminar ketika hadirin belum memenuhi ruangan dan masih melaksanakan pendaftaran di luar ruangan. Proses percakapan berlangsung sangat lancar karena ibu DC termasuk pribadi yang terbuka dan apa adanya.

Sesudah dua kali pertemuan tersebut, percakapan masih beberapa kali berlanjut melalui telepon, dan pembahasan tetap dilakukan secara bersahabat, terbuka dan sarat informasi.

### **B.3.3. Gambaran Permasalahan**

#### **B.3.3.a. Gambaran permasalahan orangtua dengan anak remaja**

Ibu DC masih berusia pertengahan 30 tahunan ketika T berkembang remaja. Jelas hal ini membuat situasi berbeda dengan dua subyek terdahulu, karena ibu DC lebih leluasa mencari jawaban atas berbagai permasalahan yang terjadi pada T yang mencari jati diri sebagai remaja puteri muslimah.

Fase perkembangan remaja pada T dirasakan mulai pada waktu ia mencapai usia 10-11 tahun. T mendapatkan haid pertamanya pada bulan Juli 2006, pada saat ia berusia 11 tahun. Selain perubahan pada fisiknya, T mulai berubah sikap. Bila dulunya ia penurut dan mudah diatur, begitu ia sudah berkembang remaja ia berubah sikap menjadi sering menolak bilamana keadaan tidak seperti yang diinginkannya. Bila dulunya ia mau bergandeng tangan, sesudah remaja ia tidak mau lagi. Puncaknya akhir-akhir ini adalah ia sudah mulai berdandan dan mulai memilih baju sesuai penampilan yang diinginkannya. T sudah berpakaian muslimah sejak kecil, bahkan sebelum ia mendapatkan haidnya.

Perubahan-perubahan tersebut di atas cukup sudah diantisipasi oleh ibu DC yang banyak menimba ilmu dari teman-teman serta keluarga di sekitarnya. Beliau juga rajin berkomunikasi serta mencari informasi dari orang-orang yang

menurutnya memiliki pemahaman lebih mengenai perkembangan anak dan remaja. Kesemua itu membuat beliau dan suami siap sehingga tidak terlalu merasakan masalah ketika putrinya berkembang remaja. Perbedaan barangkali hanya pada sikap dan persepsi orangtua, dimana ibu DC dan suami sedikit banyak makin disadarkan akan kondisi T yang sudah berkembang remaja.

“(pengaruh perkembangan ke remaja)...Oh, bapaknya jadi makin waspada, makin hati-hati. Kan udah punya anak gadis .....Kalah saya yaaaa....sering panik. Maunya protek aja, melindungi gitu”.

### **B.3.3.b. Gambaran permasalahan keluarga dengan remaja autistik**

Selain perubahan fisik yang membuat orangtua makin sadar bahwa puterinya sudah menjadi gadis remaja, perubahan-perubahan lain juga terjadi pada diri T.

“Perubahannya kalau emosi, sering tidak stabil. Jadinya orangtua sering pikir kalau perilakunya semakin jelek atau memburuk dibandingkan masa kanak-kanak. Tapi kalau dalam kemampuan berpikir, sepertinya dia lebih baik atau terarah dan jadi lebih bisa mengerti. Interaksinya dengan teman atau lingkungan luar masih belum kelihatan sih.. tapi kalau dengan keluarga semakin dekat dan kalau sama adiknya sudah mulai muncul rasa iri, cemburu, gak mau kalah....”

Karena ibu dan ayah T sudah menyadari kemungkinan perubahan ini begitu T meraih masa remaja, sikap ibu DC dan suami agak berubah. Secara keseluruhan kehidupan keluarga ini memang tidak berubah, tetapi orangtua jadi sering bertanya kesana kemari mencari solusi mengenai bagaimana harus bersikap bilamana puterinya dirasakan berubah. Ibu DC sempat juga mengira bahwa perubahan perilaku T adalah pertanda ciri autismenya yang memburuk, tetapi kemudian tersadarkan bahwa berbagai perubahan ini merupakan dampak dari perkembangan dan perubahannya dari anak-anak menjadi remaja puteri.

Permasalahan pada masa remaja ini, terbatas pada permasalahan komunikasi dan emosi yang tidak stabil pada T. Reaksi orangtua cenderung bingung, tetapi sikap ini segera digantikan dengan keinginan untuk mencari solusi sehingga orangtua segera berupaya bertukar pikiran dengan siapa saja yang mereka anggap dapat membantu mereka berpikir lebih jernih. Pola asuh

sedikit berubah karena mereka sadar bahwa bila mereka tetap bersikap sama seperti sebelumnya, maka mungkin akan terjadi perselisihan yang dapat berpotensi merusak hubungan mereka dengan T.

“(pola asuh)... sedikit berubah, kalau dulu dia selalu hanya menuruti apa perintah kita, kalau sekarang sering kita kasih pilihan”.

Ibu DC mengaku merasa bersyukur tidak ada permasalahan lain yang harus mereka hadapi sehubungan dengan perkembangan T. Ia tidak tampak mengalami masalah memahami aturan dan rutinitas, karena pada dasarnya T lebih menyukai adanya rutinitas. T justru terganggu bila terjadi perubahan secara mendadak. Ciri khas T yang sulit menerima perubahan sudah banyak mengalami perbaikan, meski tetap perlu penjelasan agar proses adaptasi dapat terjadi tanpa masalah yang berarti. Kalau dulu T tetap tidak bisa menerima perubahan dan terus menerus marah, menangis bahkan *tantrum* bila terjadi sesuatu yang kurang ia sukai, kini dengan penjelasan yang runut dan sederhana sudah membuat T dapat beradaptasi dengan relatif lebih mudah.

Dibandingkan remaja autistik lain pada umumnya, T belum tampak ada keinginan untuk berteman. Ia masih belum terlalu peduli dan baru tampak ingin berinteraksi dengan adiknya. Kadang keingintahuannya terhadap barang milik adiknya berbuah masalah dan tangisan kecewa adik karena ada saja barang yang rusak dimainkan T. Meski T belum tentu sengaja, tapi ibu DC merasa cukup direpotkan dengan kegiatan meredakan kekecewaan sekaligus menenangkan hati adik T yang terlanjur sudah patah hati tersebut.

Tidak ada masalah pada T untuk mempelajari berbagai hal yang ia minati. Ia bisa belajar memasak dengan leluasa, belajar menjahit, maupun prakarya. Sikap ibu DC yang selalu memberikan dorongan dan menyediakan fasilitas sangat membantu T mengembangkan berbagai keterampilan yang berkaitan dengan kemandirian dan persiapan masa depannya. Meski keterampilan T dalam berkomunikasi masih belum berkembang optimal, kesemua ini tidak menghalangi keinginan T mempelajari dan menguasai keterampilan baru.

T juga tidak pernah mengalami masalah gangguan dari teman sebaya karena ia berada bersama anak-anak lain yang sama-sama memiliki kebutuhan khusus.

### **B.3.3.c. Gambaran permasalahan lain pada keluarga**

Ketika T mencapai usia remaja 4 tahun lalu, ibu DC baru berusia 34 tahun. Beliau belum memasuki usia dewasa lanjut sehingga tidak harus mengalami berbagai transisi yang seringkali menjadi masalah dalam keluarga. Saat ini pun, ibu DC pada dasarnya mengaku tidak memiliki masalah apapun dalam keluarga. Hubungannya dengan pasangan baik-baik saja, komunikasi terjaga, perhatian kepada anak-anak selalu diberikan oleh ayahnya dengan baik, dan kehidupan finansial justru sedang berada di puncak karena ayah sedang menanjak karirnya. Keadaan ini memungkinkan ibu DC bebas merancang segala sesuatunya untuk masa depan putra-putrinya, antara lain pendidikan, pergaulan, maupun persiapan masa depan.

Kalaupun ada masalah, hal ini lebih berkaitan dengan proses berkembangnya adik T yang saat ini sedang akan memasuki pendidikan lanjutan. Adik T yang akan berkembang menjadi pria remaja ini sudah mulai ingin bergaul dan oleh karena itu mulai didorong untuk lebih dekat dengan ayahnya agar mendapatkan sistim nilai dan sikap sebagai laki-laki. Namun hal ini ternyata tidak dapat berjalan dengan mulus begitu saja karena sejak kecil adik T juga lebih dekat hubungannya kepada ibunya daripada kepada ayahnya yang sering bepergian keluar kota.

Masalah adik juga bisa berkembang menjadi rumit manakala adik membawa teman-temannya bermain di rumah. Sikap T yang masih terkesan aneh tentu membuat adik T menjadi tumpuan pertanyaan dari teman-temannya, dan hal ini seringkali bisa membuat adik T enggan membawa teman-temannya pulang. Ibu DC menyikapi keadaan ini dengan mengikutsertakan adik T dalam sebuah wadah *Siblings Workshop* yang diadakan oleh Sekolah Mandiga secara periodik. Dengan rutin bertemu teman-teman sebaya yang memiliki saudara kandung autistik sedikit banyak membantu adik T menyesuaikan diri serta

menemukan solusi-solusi tepat guna dalam mengatasi permasalahannya sehari-hari yang berkaitan dengan hubungan pertemanan. Keadaan ini dirasakan sangat membantu ibu DC.

Sama dengan keluarga-keluarga lain yang memiliki anak dengan gangguan perkembangan autistik, ibu DC juga mengalami kecemasan mengenai masa depan T. Namun demikian reaksinya terhadap kecemasan ini tidak membuatnya terpuruk merenungi nasib.

“Ya ada laahhh... Kita semua kan pastinya stress, bu Ita. Tapi ya, kita sih, nyiapin dia. Biar bisa mandiri. Gak tahu nanti ikut siapa, tapi kitanya ya siapin dia biar gak ngrepotin...”

### **B.3.4 Stres dan *coping***

#### **B.3.4.a. Stres pada keluarga**

Dalam kehidupan sehari-hari, ibu DC tampak tenang dan besar hati menghadapi permasalahan dalam kehidupannya. Dikelilingi oleh keluarga besar dengan hubungan kekerabatan yang erat serta dukungan suami yang kontinu, rupanya membuat ibu DC dapat tegar menjalani hari-hari membesarkan T yang cukup kental ciri autistiknya.

Berdasarkan pengamatan disimpulkan bahwa stres pada ibu DC tampaknya banyak disebabkan oleh kejadian-kejadian luar biasa seperti keputusan perusahaan untuk memindahtugaskan suami ibu DC ke kota lain di pulau lain. Bayangan akan repotnya membantu T menyesuaikan diri dengan keadaan baru, ditambah dengan rumitnya mencari ataupun membentuk jejaring penanganan bagi T merupakan sumber stres yang luar biasa bagi ibu DC.

Stres ini berlangsung berkali-kali dalam kehidupannya karena suami ibu DC juga harus berpindah kota berkali-kali. Pada awalnya ketika T masih kecil, stres lebih terasa karena T dulunya juga sangat sulit perawatan sehari-harinya. Namun dengan berjalannya waktu, kasih sayang serta disiplin konsisten terbukti mampu membuat T berubah sehingga lebih mudah penanganannya.

Sikap ibu DC menghadapi stres juga berubah sejalan dengan waktu, dimana pengalaman memberikan keyakinan dan kepercayaan diri pada ibu DC bahwa beliau mampu mengatasi badai seperti apapun. Keberhasilan beliau membuka

tempat pembelajaran bagi anak-anak berkebutuhan khusus di Medan menunjukkan bahwa dimanapun beliau berada, Ibu DC dapat merancang sesuatu untuk putrinya yang autistik tersebut.

#### B.3.4.b. Gaya orangtua *coping* dengan stres

Budaya Jawa yang masih kuat pada diri ibu DC serta kedalaman pemahaman religi yang dimilikinya tampaknya mempengaruhi cara berpikir beliau ketika memilih jalan keluar atas permasalahannya. Sedari pertama beliau mendapati penyimpangan dalam perkembangan putri sulungnya tersebut, subyek sudah menggunakan gaya penyesuaian diri yang terpusat pada masalah (*problem-oriented*). Energinya terfokus pada bagaimana mengatasi hambatan atau kesulitan yang ditemuinya dalam kehidupan sehari-hari, dan beliau memilih untuk mempersiapkan diri justru sebelum permasalahan yang diantisipasi akan muncul.

“Sebelum anak memasuki fase tsb, kita harus mempersiapkan diri dan juga anak itu, misal, akan menghadapi haid, memakai BH dll.”

Sikapnya yang cenderung menggunakan perencanaan (*planful problem solving*) sebelum permasalahan muncul, juga terjadi ketika ibu DC berhadapan dengan kecemasan mengenai masa depan. Bukannya duduk merenungi nasib atau diam berpangku tangan, beliau sudah merencanakan berbagai hal menghadapi masa depan putrinya kelak. Beliau tampak memahami betul makna dari kata pasrah kepada Illahi, karena meski berusaha mempersiapkan segala sesuatunya untuk masa depan putra-putrinya kelak, subyek beberapa kali memanjatkan harapan bahwa Allah akan juga melindungi putrinya yang autistik nanti pada saat orangtuanya sudah renta ataupun tiada. Sikap pasrahnya jauh dari sikap menyerah yang fatal, karena beliau justru terus mencari cara-cara baru menjalani kehidupan dan mensiasati permasalahan kehidupan sehari-hari.

”Oh iya, kalau bapaknya kan siapin finansial, kalo aku ya, deketin sodara-sodara, ajak ngomong. Terus di Jogja kan ada panti asuhan dan aku kenal sama yang punya. Sapa tau sih terus gak ada saudara yang bisa ditumpangin kalo aku kenapa-napa. Tapi aku

banyak pasrahin aja lah sama Yang Di Atas, pastinya kan T juga diurusin. Aku juga kan banyak nolong orang, masa sih gak ada yang terus nolongin T . Gitu aja, bu Ita”

### **B 3.5 Kebutuhan akan buku panduan**

Ibu DC merasa bahwa tidak adanya pengalaman beliau mengenai anak remaja cukup membuatnya sempat tidak tahu harus berbuat apa. Ketika perubahan-perubahan khas terjadi, ibu DC langsung mengira bahwa itu tanda memburuknya ciri autisme pada putri pertamanya itu.

“Perubahannya kalau emosi, sering tidak stabil. Jadinya orangtua sering pikir kalau perilakunya semakin jelek atau memburuk dibandingkan masa kanak-kanak. Gak kepikiran banget kalau itu ciri remaja. Dikiranya, ya masalah autisnya itu”

Mengingat bahwa kasus perempuan termasuk jarang terjadi di dalam komunitas autisme, ibu DC juga mengalami kesulitan mencari informasi dari sesama orangtua. Kebanyakan orangtua tidak mengalami berbagai hal baru yang akan dihadapinya seperti mempersiapkan menstruasi, mengajarkan cara memakai baju dalam khas perempuan, serta hal-hal lain seperti sikap duduk, berpakaian menutupi aurat dan sebagainya.

”Kepinginannya itu, kami-kami ini tahu harus merujuk kemana gitu lho...apalagi saya kan di luar kota...gak deket sama informasi seperti kalau tinggal di Jakarta. Kan enak, bu...kalau ada yang bisa kita minta kirim apa gitu lho buat dibaca-baca... Sekarang ini jadinya saya ya cari-cari sendiri....Padahal informasi macam-macam gitu bisa didapat melalui buku panduan, atau bisa juga tukar informasi antara sesama orangtua....terutama yang anaknya perempuan juga lho... lha wong perempuan kan pengalamannya lain, bu...”

## **C. ANALISIS ANTAR SUBYEK**

### **C.1. Persamaan antar subyek**

Satu hal utama yang menjadi ciri persamaan yang dimiliki para subyek adalah ketidakpastian masa depan putra-putrinya yang autistik akibat tidak

adanya kejelasan penanganan baku bagi individu dengan gangguan perkembangan autisme.

Kondisi ini menghasilkan stres kronis menahun pada subyek, dan sebagai individu yang berkembang dalam sebuah sistem keluarga, jelas mempengaruhi kehidupan keluarga secara keseluruhan.

Semua subyek mengalami kebingungan pada awal masa putra-putrinya didiagnosis autistik karena pada masa itu memang kondisi ilmu pengetahuan mengenai autisme belum berkembang di Indonesia. Alhasil meski sudah sejak dini mereka memahami permasalahan putra-putrinya, namun penanganan lebih dilaksanakan menurut hati nurani dan belum dibarengi pengetahuan mendalam mengenai kondisi anak.

Stres kronik menahun tidak juga terselesaikan dengan berjalannya waktu karena kehidupan anak autistik berubah terus dari masa ke masa. Perubahan utama yang dirasakan adalah dalam jenis masalah. Kalau mulanya masalah utama terfokus pada intervensi dini untuk mengejar ketertinggalan, maka hal ini berpindah menjadi masalah pendidikan ketika anak mencapai usia sekolah. Lepas dari kelompok usia tersebut, keluarga dengan anak autistik dihadapkan pada permasalahan selanjutnya yaitu persiapan kehidupan di masa dewasa. Kecemasan akan masa depan makin mengental ketika anak beranjak remaja apalagi orangtua pada masa ini juga menghadapi kecemasan-kecemasan tersendiri mengenai kehidupan pribadinya.

Ketiga subyek menyatakan bahwa mereka akan merasa terbantu bilamana pada masa awal putra-putrinya memasuki masa remaja sudah ada sesuatu yang dapat mereka jadikan acuan, misalnya buku panduan. Ketiganya mendukung rencana disusunnya sebuah buku panduan, dan mereka berharap orangtua lain dengan demikian tidak perlu lagi mengalami kebingungan seperti yang dulunya mereka alami. Apalagi, sampai saat ini belum ada buku panduan seperti itu untuk para orangtua di Indonesia mengingat bahwa hampir semua bahan bacaan disusun oleh orangtua dari mancanegara sehingga tidak dapat langsung diaplikasikan karena berbedanya latar belakang budaya dan kebiasaan.

## C.2. Perbedaan antar subyek

Meski tiga orang subyek ini sama-sama mengalami kehidupan dengan anak autistik, ciri autisme yang berbeda-beda pada masing-masing anak membuat pengalaman tiga subyek ini berbeda-beda pula.

Individu autistik yang verbal memungkinkan mereka menjalani pendidikan di jalur reguler, seperti yang terjadi pada NCY dan IS. Meski IS tetap tidak bisa sukses menjalani edukasi dengan sistim kurikulum DepDikNas dan harus memiliki program khusus, tetapi kesempatan untuk berada di antara anak-anak reguler setiap hari sedikit banyak memberikan pengalaman berharga mengenai bagaimana berinteraksi dengan masyarakat sekitar. Hal ini tidak dialami oleh T yang terpaksa menjalani pendidikan di lingkungan khusus sejak awal karena keterbatasan keterampilannya dalam berkomunikasi.

Kemungkinan masing-masing anak menjalani pendidikan di lingkungan yang berbeda memberikan stres tersendiri bagi masing-masing orangtua. Ketika anak dapat menjalani pendidikan di sekolah reguler, orangtua berhadapan dengan keharusan anak beradaptasi dengan kondisi kelas serta sekolah yang sarat dengan suara maupun kebisingan yang tidak mudah dihadapi oleh anak-anak autistik karena mereka memiliki masalah kepekaan berlebihan terhadap suara. Aspek sistim pendidikan baku dari Departemen Pendidikan Nasional juga seringkali menjadi permasalahan tersendiri bagi orangtua anak autistik yang menyekolahkan putra-putrinya di sekolah reguler, karena sulitnya anak-anak autistik memahami berbagai konsep abstrak dan muatan verbal yang sangat padat dalam kurikulum. Bukan hanya masalah pemahaman sehari-hari, situasi tes dan tugas pekerjaan rumah yang seringkali harus dihadapi anak-anak ini jelas memberikan tekanan tersendiri bagi keluarga, khususnya ibunya. Selain itu, orangtua anak autistik seperti ibu HK dan ibu LS dihadapkan dengan masalah pergaulan yang mau tidak mau harus mereka hadapi karena anak-anak mereka berada di antara anak-anak lain yang belum tentu bisa memahami apalagi menerima sikap autistik putra-putra mereka tersebut.

Sebaliknya, T yang tidak dapat mengenyam pendidikan di jalur formal reguler tidak berarti melepaskan keluarganya dari stres yang bersumber pada

masalah pendidikan. Tidak adanya bentuk baku bagi pendidikan individu autistik akibat ciri yang beragam pada mereka merupakan sebuah tantangan tersendiri bagi orangtua anak-anak autistik. Apalagi, T termasuk individu autistik yang gangguan komunikasinya cukup kental sehingga menyulitkan penanganan sehari-hari. Meski sudah ada program dan target yang jelas sekalipun, tidak adanya tenaga pelaksana yang cukup kompeten untuk mengupayakan cara yang pas pada T merupakan masalah tersendiri. Seperti juga ibu-ibu lain pada umumnya, Ibu DC dibentuk oleh keadaan untuk kemudian menekuni pelatihan bagi tenaga-tenaga pengajar di sekitarnya, agar dapat menangani T sehari-hari.

Posisi urutan anak dalam keluarga ternyata berdampak dalam reaksi orangtua menghadapi masa remaja anak. NCY dan IS yang bukan merupakan anak pertama menjadikan orangtua dan keluarga lebih siap ketika mereka memasuki usia remaja. Ibu-ibu mereka tidak panik berlebihan ketika NCY dan IS menunjukkan perkembangan fisik dan mental sejalan dengan usia mereka. Sebaliknya, posisi T yang merupakan anak pertama sedikit banyak mempengaruhi kehidupan ibu DC sehari-hari ketika T berkembang remaja. Untungnya ibu DC sudah lebih dahulu mempersenjatai diri dengan berbagai pengetahuan dan informasi sehingga juga dapat melalui masa-masa awal penyesuaian dengan cukup baik.

Latar belakang orangtua merupakan faktor yang juga memberikan hasil berbeda pada penelitian ini. Usia ibu HK dan ibu LS memang masuk dalam kategori dewasa lanjut, sehingga permasalahan keluarga yang mereka hadapi sehari-hari berkaitan dengan usia mereka. Selain masalah penanganan pendidikan anak, mereka sendiri juga berhadapan dengan masalah transisi dalam hidup mereka ketika memasuki masa paruh baya antara lain masalah komunikasi dalam perkawinan, masalah ekonomi, masalah sikap pasangan yang berkaitan dengan pekerjaan, masalah kesehatan diri sendiri sebagai wanita paruh baya, serta masalah lain yang berkaitan dengan tahap perkembangan usia dewasa lanjut. Ibu HK memiliki anak remaja autistik ketika sudah berusia kepala 5, tidak pernah bekerja dan mendapatkan perlakuan kurang baik dari

pasangannya dengan kondisi finansial yang serba terbatas, sementara ibu LS terbiasa bekerja dan bersikap mandiri, mendapatkan perlakuan baik serta sejajar dari pasangannya dengan kondisi finansial yang serba kecukupan. Meski keduanya menghadapi perkembangan putra remaja autistiknya sesudah memiliki pengalaman mengasuh anak-anak remaja non-autistik sebelumnya, dan keduanya memiliki putra-putra yang sama-sama verbal dan mampu bersekolah di sekolah reguler; pengalaman serta gaya mereka mensikapi permasalahan remaja autistik dalam keluarga, tidaklah sama.

Ibu HK cenderung terpuruk dan bahkan berulang kali berkeinginan lari dari masalah dengan melakukan tindakan-tindakan menghancurkan diri sendiri (*self-destructive*) yang tidak produktif menghasilkan solusi. Yang menarik, tindakan ini justru diambil bukan sebagai akibat masalah autisme putranya, tetapi akibat masalah dalam perkawinannya. Penanganan ibu HK terhadap masalah autisme putranya justru berbanding terbalik, dimana beliau terkesan terstruktur dan terfokus mencari jalan keluar bagi putranya tersebut. Usia dimana ibu HK memiliki putra remaja autistik turut mempengaruhi sikap beliau menghadapi permasalahan. Kelelahan fisik dan mental membuat ibu HK cenderung bersikap tidak peduli justru pada saat kepeduliannya sangat dibutuhkan. Beruntung bahwa pada saat ini masih ada kakak-kakak NCY yang dapat dimintakan bantuan sehingga permasalahan tetap dapat teratasi meski ibu HK sudah merasa cukup lelah. Selain itu sikap ayah NCY, suami ibu HK, sudah banyak berubah sehingga ibu HK merasa lebih nyaman karena ada yang dapat diajak berbagi.

Ibu LS, menghadapi permasalahan yang sangat berbeda. Fokus energinya tidak pada masalah perkawinan, karena memang masalah tersebut bisa dibilang hampir tidak ada. Bahkan dalam salah satu pertemuan ibu LS membagi perasaannya bahwa sepertinya beliau dan suaminya berjodoh karena suaminya akan sakit hanya karena tidak berbicara dengannya. Suaminya harus selalu kontak dengan ibu LS, dan sebaliknya, ibu LS tidak pernah bisa berbohong atau menutupi sesuatu dari suaminya karena bila itu ia lakukan maka pasti terjadi sesuatu yang membongkar keadaan tersebut.

Masalah yang dihadapi ibu LS, lebih pelik sifatnya, karena menyangkut kesehatan dan keselamatan putranya yang autistik. Pada saat wawancara dilakukan, ibu LS masih bergulat dengan upaya untuk memberikan rasa nyaman melalui pengendalian gejala kejang pada IS yang terjadi sudah lebih dari 6 bulan. Ibu LS harus berjuang sendiri menghadapi hal ini karena suaminya mengaku tidak kuat mental menghadapi segala sesuatunya. Ayah IS ini memilih untuk mendukung dari belakang, dengan semua kebutuhan yang diperlukan, asalkan tidak harus secara langsung berhadapan dengan fakta keadaan IS. Mulanya ibu LS merasa hal ini tidak pada tempatnya, akan tetapi ketika melihat bahwa memang ayah IS tidak sanggup, maka rasa kasihnya membuat ibu LS mengambil alih penanganan meski tetap dengan selalu berkomunikasi dengan suaminya.

Sebaliknya, ibu DC masih berada pada tahap kategori dewasa muda ketika T berkembang remaja. Itu sebabnya beliau tidak memiliki permasalahan yang berkaitan dengan fase remaja putrinya yang autistik.

Kondisi ekonomi pada setiap keluarga turut mewarnai hasil penelitian. Keluarga dengan ekonomi berkecukupan memiliki kesempatan untuk menjalankan berbagai penanganan dan rencana pendidikan bagi putra-putrinya yang autistik. Sudah menjadi fakta bahwa penanganan bagi mereka tidak mudah diperoleh dan tidak ringan biayanya. Kesempatan untuk memberikan penanganan seperti yang diharapkan jelas mempengaruhi tingkat stres yang dialami oleh setiap orangtua, karena bagaimanapun setiap orangtua ingin memberikan yang terbaik bagi putra-putrinya. Tiga subyek penelitian ini, ibu HK, ibu LS dan ibu DC kebetulan berasal dari kelompok sosial ekonomi menengah sehingga tidak harus berhadapan dengan sulitnya mendapatkan kehidupan yang layak bagi keluarganya. Hanya saja ibu HK akhir-akhir ini berhadapan dengan masalah penyesuaian kondisi ekonomi yang menurut beliau mengalami penurunan. Jelas hal ini kemudian menghasilkan tekanan dalam kehidupan beliau, yang kemudian mempengaruhi penanganan bagi putra-putrinya, termasuk NCY yang autistik.

Fokus masalah pada tiga keluarga ini tidaklah sama. Pada keluarga ibu HK, fokus stres terletak pada masalah hubungan perkawinan dan ekonomi, dan bukan pada kondisi autisme putranya. Sementara itu, ibu LS dan ibu DC, mengalami stres yang bermuara pada masalah autisme anak-anak mereka, yaitu kesehatan dalam bentuk serangan kejang yang khas pada individu autistik remaja, serta ketidakjelasan pendidikan bagi T yang harus berpindah tempat tinggal sehingga harus terus menyesuaikan diri dengan kondisi baru. Ketiga ibu ini mencemaskan masa depan putra-putrinya, tetapi ibu HK tampak tidak terlalu terpengaruh karena kondisi NCY yang saat ini sedang menjalani pendidikan di perguruan tinggi negeri sehingga diharapkan dapat bekerja di kemudian hari. Meski ibu HK sudah jauh lebih tenang karena putranya sudah duduk di bangku universitas negeri ternama, mempelajari bidang studi yang diinginkannya, namun beliau masih memiliki kecemasan karena harus mempersiapkan NCY menghadapi masa-masa bekerja kelak. Sementara itu, meski IS bersekolah di sekolah reguler, namun kondisi kesehatan dan perilakunya yang naik turun membuat ibu LS melepaskan semua target yang pernah dicanangkannya sebelum ini. Ibu LS sempat berbagi cerita bahwa tindakannya membuka tempat kursus untuk anak berkebutuhan khusus adalah bentuk persiapannya menghadapi masa remaja lanjut IS pada saat ia tidak lagi bisa melanjutkan pendidikannya di sekolah reguler kelak. Di sisi lain, ibu DC menunjukkan kecemasan karena masih harus memikirkan pendidikan bagi T karena seluruh keluarga akan pindah lagi ke Jakarta. Ketidakjelasan mengenai kelanjutan pendidikan T masih cukup menggelayuti pikiran ibu DC, meski pengalaman membuka tempat pendidikan di Medan seharusnya sudah dapat membuatnya lebih percaya diri. Sejauh ini, baik ibu LS maupun ibu DC sudah mempersiapkan diri bahwa putra-putri mereka tidaklah dapat mandiri bekerja untuk menghidupi diri sendiri sehingga kecemasan mereka akan masa depan putra-putri mereka tampak lebih kental.

Ketika menghadapi stres, setiap ibu menunjukkan cara *coping* yang berbeda-beda. Ibu HK awalnya cenderung kurang terarah sehingga beberapa kali menunjukkan keinginan untuk mengakhiri hidupnya sebagai bentuk

penyelesaian masalah. Ibu LS dan ibu DC sebaliknya, fokus pada mencari solusi bagi permasalahan yang mereka hadapi, apapun itu.

Menghadapi masa depan, baik ibu HK, ibu LS maupun ibu DC sama-sama mengaku memiliki kecemasan tersendiri. Yang menarik tentunya adalah bentuk dan gaya masing-masing ibu ini menangani kecemasan tersebut. Ibu HK memilih untuk mempersiapkan NCY agar dapat bersikap sebaik mungkin ketika terjun ke masyarakat nantinya, dan dari sikap ini tersirat keyakinan ibu HK bahwa suatu hari kelak putranya dapat bekerja menghidupi dirinya sendiri di lingkungan masyarakat. Ibu LS di pihak lain mempersiapkan kehidupan putra pertamanya, HS, agar pada akhirnya dapat membantu mengurus keperluan IS pada saat orangtuanya sudah renta atau tiada. Ibu LS menilai kemungkinan IS mengelola keuangan tidaklah terlalu besar, sehingga ibu LS memilih untuk menyiapkan modal bagi usaha HS di kemudian hari sehingga dua putranya dapat memiliki kualitas hidup yang baik. Ibu LS juga sudah mempersiapkan tempat kursus khusus bagi IS kelak bila sudah tidak lagi dapat bersekolah di sekolah reguler. Ibu DC sebaliknya, mempersiapkan keuangan khusus bagi T serta tempat tinggal di kota lain seandainya T harus berdiri di kaki sendiri. Dalam percakapan tidak ada tersirat ataupun tersurat harapan ibu DC bahwa T akan diurus oleh adiknya. Ibu DC bahkan sudah menjajaki panti asuhan yang kiranya dapat menerima T untuk tinggal bila memang diperlukan.

Kehidupan religi sangat mempengaruhi bagaimana masing-masing ibu bersikap menghadapi permasalahan. Keyakinan akan kekuatan Tuhan dalam mengatasi masalah sangat mempengaruhi bagaimana masing-masing ibu ini mensikapi hidup. Ibu LS dan ibu DC yang intens dan konsisten menjalankan kegiatan agama masing-masing, tampil sebagai ibu-ibu yang kuat sekaligus tegar setiap kali masalah baru muncul. Ibu LS dan ibu DC berulang kali mengutarakan keyakinan bahwa masalah apapun pasti akan ada jalan keluarnya, karena mereka selalu memohon kepadaNya. Sebaliknya, ibu HK meski juga menjalankan agamanya, justru tampak sering nyaris kalah menghadapi permasalahan dalam hidupnya. Beliau beberapa kali berusaha mengakhiri hidupnya, dan sumber permasalahan justru bukan putranya yang autistik, tetapi

masalah hubungannya dengan suaminya. Ibu LS dan ibu DC juga mengandalkan religi sebagai bentuk *coping* mereka terhadap stres yang dihadapi sehari-hari. Kata-kata pasrah dan berserah diri menjadi kata-kata kunci yang banyak mewarnai kehidupan ibu LS dan ibu DC, dimana mereka juga mewujudkannya dalam bentuk aktifitas religi kontinu dan konsisten, selain juga berupaya mencari solusi nyata terhadap stres yang mereka hadapi.

Berbagai jenis permasalahan ternyata menghadang keluarga dengan anak autistik yang berkembang remaja. Kegagalan dan ketidakjelasan penyelesaian permasalahan ketika putra-putri autistik mereka mencapai fase remaja ini sama-sama menjadi sumber stres bagi tiga ibu ini. Namun bilamana mereka paham harus mencari solusi kemana dan pada siapa, sumber stres tersebut dapat segera ditemukan dan diatasi, sehingga kehidupan keluarga dengan remaja autistik tersebut tidak sampai cerai berai ataupun terpuruk. Untuk itulah pentingnya disiapkan sesuatu agar orangtua-orangtua lain yang juga memiliki kemungkinan permasalahan kurang lebih sama ketika putra-putrinya berkembang remaja dengan kondisinya masing-masing, juga tidak menjadi terpuruk sehingga kesehatan fisik maupun mentalnya terancam. Sesuatu tersebut dapat berupa kumpulan informasi yang dapat menjadi referensi bagi semua orangtua yang anak autistiknya sudah berkembang remaja.

Tiga subyek dalam penelitian ini memerlukan informasi, namun informasi yang mereka butuhkan tidaklah sama. Ibu HK, membutuhkan informasi mengenai perkembangan remaja autistik dengan ciri khasnya karena ternyata hal tersebut membuatnya merasa tidak sabar dan bingung. Beliau terutama tidak tahu harus berbuat apa untuk membantu permasalahan pergaulan putranya yang saat ini menuntut ilmu di sebuah perguruan tinggi negeri tersebut. Teknik menggalang keterampilan berkomunikasi menjadi sesuatu yang dicari-carinya dalam berbagai buku. Ibu LS, sebaliknya, memerlukan informasi mengenai kesehatan remaja autistik dan permasalahannya. Kejadian kejang berkali-kali selama sekitar enam bulan tanpa tahu harus pergi kemana melakukan apa-apa cukup mengganggu kehidupan keluarganya secara keseluruhan. Putranya yang autistik, IS, tidak bisa bersekolah, ibu LS tertekan karena putranya tidak bisa

menjalankan kegiatan seperti apa adanya, dan ibu LS tidak bisa berbagi dengan suaminya karena khawatir suaminya terganggu kesehatannya memikirkan kondisi putranya yang seolah tanpa penyelesaian tersebut. Ibu LS berkali-kali menyesalkan tidak adanya petunjuk harus melakukan apa sehingga merasa sudah membuang waktu nyaris satu tahun untuk sesuatu yang dapat dikendalikan dengan mengkonsumsi obat-obatan secara rutin di bawah pemantauan tenaga medis yang memahami.

Seperti juga ibu HK, ibu DC merasa bahwa satu hal yang sangat dibutuhkannya ketika mendampingi putrinya memasuki masa remaja adalah informasi mengenai perkembangan remaja pada umumnya. Ketidaktahuannya membuatnya menyimpulkan bahwa perubahan pada T adalah akibat memburuknya gejala autismenya sehingga ia mencari solusi dengan mengatur pola makan, memberikan suplemen, serta memberikan terapi perilaku; sementara sebetulnya perubahan pada T merupakan ciri khas remaja pada umumnya. Ibu DC juga menyesalkan tidak adanya buku sebagai sumber informasi karena beliau merasa kesulitan bertanya kepada orang lain mengingat bahwa anak perempuan remaja autistik termasuk langka.

Meskipun ketiga ibu menyatakan akan sangat terbantu bilamana ada buku panduan, namun demikian masing-masing ibu juga merasa bahwa ada hal-hal yang hanya dapat mereka atasi melalui komunikasi dan interaksi dengan pihak-pihak tertentu sehingga tidak terbantu dengan adanya buku semata. Beberapa masalah yang memerlukan bantuan pihak tertentu antara lain adalah menghadapi masalah kejang remaja autis, atau depresinya orangtua, atau kebingungan tentang pendidikan anak dan sebagainya. Akan tetapi baik ibu HK, ibu IS maupun ibu DC menyatakan memerlukan petunjuk kemana harus pergi untuk mendiskusikan permasalahan putra-putrinya, dan informasi mengenai hal tersebut tentunya dapat dicantumkan di dalam buku panduan.

## **BAB V**

### **KESIMPULAN**

### **DISKUSI DAN SARAN**

#### **A. KESIMPULAN**

Sebuah keluarga dengan remaja autistik menghadapi perubahan-perubahan yang serupa dengan keluarga lain yang memiliki anak remaja. Perbedaannya adalah pada ekspresi anak dan pemahamannya, sehingga memerlukan penanganan yang khusus dan unik. Keadaan ini seringkali tidak disadari oleh orangtua sehingga sikap orangtua menghadapi perubahan-perubahan yang sebetulnya wajar ini, menjadi kurang efektif. Sikap reaksi orangtua yang kurang efektif pada akhirnya memberikan dampak pada keluarga tersebut, yang termanifestasi dalam bentuk stres pada orangtua maupun anggota keluarga lainnya.

Mengingat bahwa keluarga merupakan sebuah sistem, maka apa yang terjadi pada salah satu unsur akan berpengaruh pada unsur-unsur lain. Artinya, dampak masalah remaja pada individu autistik dalam keluarga bisa mempengaruhi seluruh keluarga sebagai sebuah kesatuan. Bila ibu merasa tertekan, maka anggota keluarga lain akan merasakan, termasuk remaja autis itu sendiri. Remaja tersebut kemudian berperilaku menyimpang akibat merasa tertekan, dan perilaku tersebut jelas membuat seluruh anggota terganggu sehingga makin merasa tertekan. Hubungan timbal balik ini bisa menjadi tidak berakhir, kecuali ada penanganan dan intervensi terhadap anggota keluarga, terutama ibu, yang mungkin merasa tertekan tersebut. Bantuan dalam bentuk dukungan lingkungan pada masa-masa penuh tekanan seperti ini sangatlah penting, agar keluarga terhindar dari permasalahan yang memberikan dampak negatif dalam kehidupan sehari-hari. Bentuk dukungan lingkungan salah satunya adalah buku panduan, yang idealnya dapat diperoleh dengan mudah di seluruh pelosok negeri, sehingga siapapun dapat terbantu karena memahami permasalahan perkembangan remaja autistik secara holistik, termasuk perkembangan keluarga sebagai sebuah kesatuan yang utuh.

Mengingat bahwa dampak permasalahan remaja sangat bervariasi pada setiap keluarga, tentunya informasi yang ditampilkan juga sebaiknya bersifat komprehensif agar dapat membantu keluarga memahami permasalahan yang cenderung terjadi terus menerus dalam hidup keluarga dengan individu autistik.

Informasi yang sebaiknya ditampilkan antara lain adalah bahwa fase remaja akan terjadi pada individu autistik dengan ciri yang sama seperti remaja lain pada umumnya. Di dalam buku juga sebaiknya dijelaskan bahwa orangtua pada saat putra-putrinya berada pada tahap remaja juga menghadapi masalah perkembangan dalam bentuk transisi dari fase dewasa awal ke masa tua, dimana terjadi banyak perubahan baik perubahan fisik, pekerjaan, tanggung jawab, emosi, dan hubungan perkawinan. Kesadaran-kesadaran ini diharapkan dapat membuat para orangtua lebih waspada dan mawas diri sehingga dapat mencegah terjadinya masalah-masalah yang merupakan dampak dari terjadinya fase remaja pada putra-putri autistik mereka.

Dampak fase remaja autistik di dalam keluarga seringkali menjadikan stres yang cenderung terjadi secara terus menerus. Hal ini lebih disebabkan ketidakjelasan masa depan, mengingat bahwa fase remaja pada individu autistik tidak jelas kapan akan berakhirnya. Stres yang berlangsung terus menerus dapat mengancam kesehatan fisik maupun mental seseorang. Karena itu, anggota keluarga yang terus menerus berhadapan dengan stres tanpa mengelolanya dengan positif, akan rentan terhadap penyakit. Beberapa penyakit yang sudah ditemui terdapat pada keluarga dengan remaja autistik antara lain adalah gangguan pencernaan, kelelahan fisik, masalah pernafasan, dan berbagai kondisi kesehatan yang berkaitan dengan kondisi mental seseorang. Itu artinya penting mengelola stres yang mau tidak mau dihadapi oleh setiap orang tua dengan remaja autistik, yang mau tidak mau berhadapan dengan aneka permasalahan dalam kehidupan sehari-harinya.

Berdasarkan penelitian pada tiga subyek, diperoleh gambaran akan keadaan dan persamaan dalam permasalahan keluarga dengan anak remaja autistik. Tiga subyek merasakan stres akibat ketidakpastian masa depan putra-putri mereka yang autistik, terutama karena tidak adanya kejelasan bentuk

Mengingat bahwa dampak permasalahan remaja sangat bervariasi pada setiap keluarga, tentunya informasi yang ditampilkan juga sebaiknya bersifat komprehensif agar dapat membantu keluarga memahami permasalahan yang cenderung terjadi terus menerus dalam hidup keluarga dengan individu autistik.

Informasi yang sebaiknya ditampilkan antara lain adalah bahwa fase remaja akan terjadi pada individu autistik dengan ciri yang sama seperti remaja lain pada umumnya. Di dalam buku juga sebaiknya dijelaskan bahwa orangtua pada saat putra-putrinya berada pada tahap remaja juga menghadapi masalah perkembangan dalam bentuk transisi dari fase dewasa awal ke masa tua, dimana terjadi banyak perubahan baik perubahan fisik, pekerjaan, tanggung jawab, promosi, dan hubungan perkawinan. Kesadaran-kesadaran ini diharapkan dapat membuat para orangtua lebih waspada dan mawas diri sehingga dapat mencegah terjadinya masalah-masalah yang merupakan dampak dari terjadinya fase remaja pada putra-putri autistik mereka.

Dampak fase remaja autistik di dalam keluarga seringkali menjadikan stres yang cenderung terjadi secara terus menerus. Hal ini lebih disebabkan ketidakjelasan masa depan, mengingat bahwa fase remaja pada individu autistik tidak jelas kapan akan berakhirnya. Stres yang berlangsung terus menerus dapat mengancam kesehatan fisik maupun mental seseorang. Karena itu, anggota keluarga yang terus menerus berhadapan dengan stres tanpa mengelolanya dengan positif, akan rentan terhadap penyakit. Beberapa penyakit yang sudah ditemui terdapat pada keluarga dengan remaja autistik antara lain adalah gangguan pencernaan, kelelahan fisik, masalah pernafasan, dan berbagai kondisi kesehatan yang berkaitan dengan kondisi mental seseorang. Itu sebabnya penting mengelola stres yang mau tidak mau dihadapi oleh setiap keluarga dengan remaja autistik, yang mau tidak mau berhadapan dengan aneka permasalahan dalam kehidupan sehari-harinya.

Berdasarkan penelitian pada tiga subyek, diperoleh gambaran akan perbedaan dan persamaan dalam permasalahan keluarga dengan anak remaja autistik. Tiga subyek merasakan stres akibat ketidakpastian masa depan putra-putri mereka yang autistik, terutama karena tidak adanya kejelasan bentuk

Mengingat bahwa dampak permasalahan remaja sangat bervariasi pada setiap keluarga, tentunya informasi yang ditampilkan juga sebaiknya bersifat komprehensif agar dapat membantu keluarga memahami permasalahan yang cenderung terjadi terus menerus dalam hidup keluarga dengan individu autistik.

Informasi yang sebaiknya ditampilkan antara lain adalah bahwa fase remaja akan terjadi pada individu autistik dengan ciri yang sama seperti remaja lain pada umumnya. Di dalam buku juga sebaiknya dijelaskan bahwa orangtua pada saat putra-putrinya berada pada tahap remaja juga menghadapi masalah perkembangan dalam bentuk transisi dari fase dewasa awal ke masa tua, dimana terjadi banyak perubahan baik perubahan fisik, pekerjaan, tanggung jawab, emosi, dan hubungan perkawinan. Kesadaran-kesadaran ini diharapkan dapat membuat para orangtua lebih waspada dan mawas diri sehingga dapat mencegah terjadinya masalah-masalah yang merupakan dampak dari terjadinya fase remaja pada putra-putri autistik mereka.

Dampak fase remaja autistik di dalam keluarga seringkali menjadikan stres yang cenderung terjadi secara terus menerus. Hal ini lebih disebabkan ketidakjelasan masa depan, mengingat bahwa fase remaja pada individu autistik tidak jelas kapan akan berakhirnya. Stres yang berlangsung terus menerus dapat mengancam kesehatan fisik maupun mental seseorang. Karena itu, anggota keluarga yang terus menerus berhadapan dengan stres tanpa mengelolanya dengan positif, akan rentan terhadap penyakit. Beberapa penyakit yang sudah ditemui terdapat pada keluarga dengan remaja autistik antara lain adalah gangguan pencernaan, kelelahan fisik, masalah pernafasan, dan berbagai kondisi kesehatan yang berkaitan dengan kondisi mental seseorang. Itu sebabnya penting mengelola stres yang mau tidak mau dihadapi oleh setiap keluarga dengan remaja autistik, yang mau tidak mau berhadapan dengan aneka permasalahan dalam kehidupan sehari-harinya.

Berdasarkan penelitian pada tiga subyek, diperoleh gambaran akan perbedaan dan persamaan dalam permasalahan keluarga dengan anak remaja autistik. Tiga subyek merasakan stres akibat ketidakpastian masa depan putranya mereka yang autistik, terutama karena tidak adanya kejelasan bentuk

penanganan baku bagi individu dengan gangguan perkembangan autisme. Ketiganya mengalami pasang surut sulitnya mendapatkan penanganan yang tepat bagi putra-putri masing-masing, dan pengalaman tersebut tidak dipengaruhi dimana mereka tinggal. Baik di kota besar maupun kota kecil, semua merasakan masalah ketika mencari penanganan yang tepat. Kesulitan tersebut sudah dialami sejak putra-putri mereka berusia balita, berlanjut ketika mencari sekolah atau tempat pendidikan yang tepat, dan tetap berlangsung meski anak-anak mereka sudah remaja sekalipun. Ketidakjelasan akan apa yang dapat dicapai di masa dewasa turut mewarnai hari-hari ketiga subyek ini, dan hal ini sedikit banyak membuat orangtua remaja autistik mengalami stres tanpa henti.

Meski ketiga subyek mengalami permasalahan yang kurang lebih sama, namun tetap terdapat perbedaan dalam detail penyebab stres. Perbedaan ini dipengaruhi oleh banyak hal, antara lain hubungan perkawinan orangtua, usia orangtua ketika anak mencapai usia remaja, kondisi keuangan orangtua, kepribadian orangtua, posisi kelahiran anak, sampai ke kondisi autisme anak itu sendiri.

Perbedaan gaya *coping* masing-masing subyek dalam penelitian ini memberikan masukan bahwa setiap orang memiliki gaya tersendiri dalam mengelola tekanan yang mereka rasakan, dan tentunya teknik *coping* yang positif dan adaptif dapat dijabarkan dalam buku panduan sehingga dapat ditiru oleh para pembacanya. Dengan demikian pembaca dapat diarahkan untuk selain mencegah permasalahan dengan pemahaman akan segala kemungkinan, juga diarahkan untuk berperilaku sehat dalam mengatasi permasalahan yang mungkin saja mereka jumpai di kemudian hari. Hal ini tentunya memungkinkan terealisasinya potensi secara optimal sehingga setiap anggota keluarga dapat meraih kualitas hidup yang positif secara maksimal.

## B. DISKUSI

Sumber stres pada setiap keluarga yang memiliki remaja autistik, tidak pernah sama. Dalam penelitian yang hanya menggunakan tiga subyek dengan

latar belakang sosial ekonomi kurang lebih sama, sudah ditemukan banyak perbedaan dalam detail jenis stres serta cara mengelolanya. Ada keluarga yang merasa bahwa kondisi anak sehari-hari, termasuk penanganan kesehatannya, yang menjadi sumber ketegangan. Keluarga lain lebih terganggu oleh masalah pada pasangan orangtua, atau saudara kandung, maupun keluarga sebagai sebuah sistem. Sebagian keluarga lagi, bisa terganggu oleh adanya masalah lain seperti masalah ekonomi, kesempatan pendidikan, dan sebagainya.

Perbedaan kondisi remaja autistik dalam setiap keluarga memang mempengaruhi tingkat stres yang dialami keluarga tersebut. Bila remaja tersebut mampu mengikuti pendidikan reguler sampai ke tingkat lanjutan, tentu orangtua sedikit banyak memiliki harapan bahwa putranya dapat berdikari di kemudian hari. Dalam hal ini maka ketidakjelasan masa depan tidak terlalu mewarnai stres orangtua, karena setidaknya ada harapan bahwa anaknya akan memiliki pendidikan cukup tinggi untuk membantunya bertahan hidup kelak. Meski kenyataannya belum tentu demikian halnya, kesempatan bagi orangtua untuk sedikit berharap cukup dapat membuat orangtua tidak terlalu stres dalam aspek ini.

Sebaliknya bila remaja tersebut mampu mengikuti pendidikan reguler tetapi tidak sampai ke tingkat lanjutan, atau lebih parah lagi, bahkan tidak mampu mengikuti pendidikan reguler sehingga harus mendapatkan pendidikan khusus, kecemasan akan masa depan cenderung mewarnai stres orangtua sehari-hari. Bagaimanapun ketidakjelasan seringkali membuat stres. Maka ketidakjelasan masa depan, termasuk di dalamnya.

Selain masalah pendidikan, kondisi lain pada remaja autistik yang membuat orangtua stres tentunya adalah kesehatan remaja-remaja ini. Sudah menjadi fakta medis namun belum diketahui khalayak masyarakat, 20% dari komunitas remaja autistik memiliki kemungkinan mengalami kejang. Kondisi kejang jelas buruk akibatnya bagi perkembangan, karena setiap kali kejang membuat sejumlah sel otak mati. Menjalani prosedur pemeriksaan untuk sampai pada kesimpulan mengenai kondisi kesehatan, mencegah kejang terjadi berulang, selain pengobatan terhadap kondisi kejang tersebut, menjadi sumber stres

tersendiri dalam keluarga, disamping kejadian kejang yang seringkali juga membuat seluruh keluarga menjadi tidak nyaman.

Masalah lain yang membuat orangtua stres adalah hubungan perkawinan dalam keluarga tersebut, karena ibu sebagai tokoh sentral penanganan anak autis dalam keluarga tentunya membutuhkan dukungan dari pasangannya. Bilamana ada permasalahan dalam aspek ini, maka tingkat stres keluarga dapat meningkat karena apa yang terjadi pada salah satu unsur – yaitu orangtua – dapat mempengaruhi tingkat stres unsur lain dalam keluarga – yaitu anak-anak. Yang paling memprihatinkan adalah, kondisi stres pada keluarga dapat mempengaruhi perasaan nyaman remaja autistik. Ketika berhadapan dengan stres dalam keluarga, ia merasa tidak nyaman sehingga kemudian berperilaku tidak wajar. Perilaku tidak wajar tersebut jelas membuat lingkungannya, dalam hal ini keluarganya, merasa tidak nyaman yang menimbulkan stres dalam keluarga. Stres tersebut, kemudian sekali lagi dipersepsi tidak nyaman oleh remaja autistik. Hubungan saling mempengaruhi dalam keluarga ini merupakan stres tingkat tinggi bagi setiap anggota dalam keluarga.

Kondisi ekonomi ataupun perubahan kondisi jabatan dan pekerjaan ayah maupun ibu seringkali merupakan sumber stres tambahan, mengingat bahwa anak autistik menjadi remaja ketika orangtuanya masuk tahap usia dewasa lanjut. Perubahan posisi pekerjaan, terbiasanya ayah dengan posisi di kantor yang kemudian dibawanya ke rumah, ketidakjelasan masa depan karir ayah, mau tidak mau mewarnai perubahan dalam keluarga. Kondisi ekonomi yang mulanya mapan bisa juga mendadak memburuk dan hal ini jelas mempengaruhi kehidupan seluruh keluarga.

Selain masalah-masalah tersebut di atas, satu aspek lagi dalam kehidupan keluarga turut mewarnai stres pada orangtua yaitu ketidakjelasan hubungan anak lain dalam keluarga dengan pasangan lawan jenis. Pada masa ini mulai muncul permasalahan yang berkaitan dengan jodoh kakak atau adik para remaja autistik tersebut, karena biasanya sudah mulai ada hubungan dengan lawan jenis pada saudara kandung mereka. Permasalahan yang terjadi umumnya adalah kurangnya informasi keluarga pacar mereka mengenai gangguan autisme, yang

menyebabkan kecemasan akan masa depan, dan kemudian dapat berakibat putusya hubungan karena keluarga tidak menyetujui hubungan tersebut. Masalah ini tidak dapat ditemukan peneliti dalam berbagai literatur yang ditulis oleh peneliti mancanegara, sehingga masalah ini sepertinya menjadi ciri khas di dalam kultur bangsa ini yang menjunjung latar belakang keluarga dalam pencarian jodoh terbaik. Konsep 'bibit-bebet-bobot' menjadi suatu hal yang menghalangi hubungan intim antara dua pribadi bilamana salah satunya memiliki keluarga yang memiliki gangguan perkembangan autisme.

Kadang situasi dalam keluarga menjadi makin rumit ketika orangtua harus juga mengurus orangtuanya sendiri yang sudah lanjut usia. Suatu keadaan yang lazim bahwa di usia lanjut orangtua tinggal bersama anaknya lagi. Maka orangtua dengan remaja autistik ini juga berhadapan dengan rumitnya menangani kehidupan orangtuanya yang sudah berada di usia tua, yang sarat dengan masalah kesehatan dan masalah pengelolaan kehidupan sehari-hari. Dapat dibayangkan betapa tegangnya orangtua yang harus menghadapi permasalahan diri sendiri pada masa transisi, permasalahan pasangan yang berkaitan dengan hubungan antar individu, permasalahan remaja, permasalahan yang berkaitan dengan gangguan perkembangan autisme, permasalahan ekonomi, permasalahan kakek-nenek yang tinggal bersama dengan keluarga, sampai pada permasalahan saudara kandung individu autistik yang terkena imbas gangguan perkembangan tersebut.

Apapun situasinya, stres yang berkepanjangan terjadi pada keluarga dengan anak autistik, berakibat kurang baik bagi kesehatan fisik maupun mental setiap anggota yang terlibat di dalamnya. Kebingungan karena merasa sendirian dalam menghadapi masalah-masalah sehari-hari, perasaan tidak adanya dukungan lingkungan, seringkali merupakan sumber pikiran bagi orangtua dengan remaja autistik. Lebih menyulitkan lagi, masa remaja bagi komunitas autistik tidak jelas kapan akan berakhir, mengingat definisi tahap dewasa sering dikaitkan dengan kemampuan seseorang untuk berdikari menghidupi diri sendiri atau kemampuan seseorang untuk membina keluarga. Dua hal yang justru sulit dicapai individu autistik, meski mereka dalam kondisi hebat sekalipun.

Satu hal yang luput dari pengamatan orangtua, ternyata bila orangtua sedang stres maka orangtua akan cenderung mempersepsi perilaku anak lebih negatif daripada yang seharusnya. Alhasil, perilaku anak yang sebetulnya masih tergolong wajar dalam komunitas autistik, menjadi suatu hal yang sangat mengganggu bagi pasangan tersebut. Apa yang mengganggu bagi pasangan orangtua, jelas berimbas dalam hubungan seluruh anggota keluarga sehingga stres pada orangtua dapat menjadi stres dalam keluarga. Itu sebabnya setiap anggota keluarga harus faham dan fasih dengan cara-cara *coping* yang dapat diterapkan untuk mengelola stres yang pasti ada pada keluarga dengan remaja autistik.

Beberapa cara *coping* yang digunakan dalam keluarga autistik yang menjadi subyek penelitian, ternyata berganti-ganti penggunaannya antara *emotion-focused coping* dan atau *problem-focused coping*. Ketika berhadapan dengan sesuatu yang dapat mereka kendalikan seperti pendidikan, kesehatan, perilaku, dan berbagai hal yang berkaitan dengan gejala autisme putra-putrinya, para orangtua cenderung menggunakan *problem-focused coping* yang berarti mereka bertujuan mengurangi tuntutan dari situasi stres tersebut. Namun ketika berhadapan dengan keadaan yang diluar kendali mereka, seperti misal, kecemasan akan masa depan, kecemasan akan hasil proses pengobatan untuk memperbaiki kesehatan, kecemasan akan kelangsungan hubungan perkawinan; maka orangtua sebagian beralih ke *emotion-focused coping* dan fokus pada pengendalian respons emosi mereka terhadap situasi stres tersebut.

Yang menarik, meski gaya setiap pribadi mengelola stresnya pastinya tidak persis sama namun sebagian orangtua menggunakan metode yang kurang lebih sama yaitu *planful problem solving*, dimana mereka mencari pemecahan masalah melalui perencanaan matang, *direct action*, dimana mereka langsung menjalankan tindakan untuk menyelesaikan masalah, maupun *praying*, dimana mereka kembali kepada sistim religi masing-masing untuk memohon kekuatan dan ketabahan menghadapi cobaan setiap harinya. Pasrah menjadi satu kata yang sering terdengar dalam setiap percakapan, meskipun manifestasi konsep pasrah dalam sikap sehari-hari tidak juga bisa sama. Ada orangtua yang

Satu hal yang luput dari pengamatan orangtua, ternyata bila orangtua sedang stres maka orangtua akan cenderung mempersepsi perilaku anak lebih negatif daripada yang seharusnya. Alhasil, perilaku anak yang sebetulnya masih tergolong wajar dalam komunitas autistik, menjadi suatu hal yang sangat mengganggu bagi pasangan tersebut. Apa yang mengganggu bagi pasangan orangtua, jelas berimbas dalam hubungan seluruh anggota keluarga sehingga stres pada orangtua dapat menjadi stres dalam keluarga. Itu sebabnya setiap anggota keluarga harus faham dan fasih dengan cara-cara *coping* yang dapat diterapkan untuk mengelola stres yang pasti ada pada keluarga dengan remaja autistik.

Beberapa cara *coping* yang digunakan dalam keluarga autistik yang menjadi subyek penelitian, ternyata berganti-ganti penggunaannya antara *emotion-focused coping* dan atau *problem-focused coping*. Ketika berhadapan dengan sesuatu yang dapat mereka kendalikan seperti pendidikan, kesehatan, perilaku, dan berbagai hal yang berkaitan dengan gejala autisme putra-putrinya, para orangtua cenderung menggunakan *problem-focused coping* yang berarti mereka bertujuan mengurangi tuntutan dari situasi stres tersebut. Namun ketika berhadapan dengan keadaan yang diluar kendali mereka, seperti misal, kecemasan akan masa depan, kecemasan akan hasil proses pengobatan untuk memperbaiki kesehatan, kecemasan akan kelangsungan hubungan perkawinan; maka orangtua sebagian beralih ke *emotion-focused coping* dan fokus pada pengendalian respons emosi mereka terhadap situasi stres tersebut.

Yang menarik, meski gaya setiap pribadi mengelola stresnya pastinya tidak persis sama namun sebagian orangtua menggunakan metode yang kurang lebih sama yaitu *planful problem solving*, dimana mereka mencari pemecahan masalah melalui perencanaan matang, *direct action*, dimana mereka langsung menjalankan tindakan untuk menyelesaikan masalah, maupun *praying*, dimana mereka kembali kepada sistim religi masing-masing untuk memohon kekuatan dan ketabahan menghadapi cobaan setiap harinya. Pasrah menjadi satu kata yang sering terdengar dalam setiap percakapan, meskipun manifestasi konsep pasrah dalam sikap sehari-hari tidak juga bisa sama. Ada orangtua yang

bersikap pasrah tetapi tetap terus menerus mencari solusi atas masalah pendidikan anaknya, sementara ada orangtua lain yang bersikap pasrah dan benar-benar tidak melakukan apapun karena alasan pasrah tadi.

Metode *denial* pastinya pernah diambil oleh setiap orangtua, termasuk orangtua yang menjadi subyek penelitian ini. Namun ternyata derajat intensitas *denial* tersebut tidak sama; subyek kedua dan ketiga menjalankan metode ini ketika mencari diagnosis kondisi putra-putri mereka pada awal-awal pertumbuhan mereka, sementara subyek pertama justru menjalankan metode ini dengan cukup intens ketika terjadi permasalahan pada perkawinannya dan bukan karena kondisi autistik putranya yang autistik.

Pada akhirnya metode *information seeking* menjadi cukup dominan diambil oleh setiap orangtua, meski dengan cara dan intensitas berbeda-beda. Ada yang mencari informasi melalui internet dan ke seluruh dunia, sementara ada yang hanya bisa mengobrol dengan orang-orang tertentu yang dijumpainya saja. Ada yang berusaha mencari informasi dari toko buku umum di sekitarnya, ada juga yang berusaha mencari ke perpustakaan umum besar di lokasi tempat tinggalnya. Satu hal yang sama-sama diungkapkan oleh tiga subyek penelitian ini adalah bahwa mereka tentunya akan lebih terbantu ketika mengalami banyak kebingungan dulu, bilamana ada sumber informasi yang dapat mereka jadikan acuan.

Saat ini ketiga subyek mengelola stres mereka sehari-hari dengan sikap yang sudah menerima keadaan apa adanya. *Resigned acceptance* tampaknya menjadi salah satu metode handal bagi mereka.. Menerima keadaan, pasrah terhadap apapun yang dirancang oleh Sang Khalik, tetapi tetap berusaha mencari solusi secara terencana, adalah beberapa gaya orangtua remaja autistik menghadapi hari-harinya bersama putra-putri mereka yang sedang remaja.

Secara kasat mata terlihat bahwa sikap kombinasi antara *resigned acceptance*, *praying* dan *planful problem solving* menjadi cara yang membantu subyek dua, ibu LS, dan subyek tiga, ibu DC, mensiasati serta mengelola stres yang mereka hadapi sehingga mereka tampak lebih tegar, positif, dan penuh percaya diri menghadapi hari-hari penuh masalah bersama putra-putrinya.

Padahal, dua ibu ini belum begitu yakin akan masa depan putra-putri mereka, karena memang IS dan T tidak termasuk sebagian kecil komunitas autistik yang dapat mengikuti program pendidikan sekolah reguler, yang biasanya diharapkan dapat menjamin masa depan anak-anak.

Berbeda dengan subyek pertama, ibu HK, yang tampaknya tidak menggunakan metode *praying* dan *planful problem solving* dengan intensitas dan frekuensi yang sama dengan subyek kedua maupun ketiga. Akibatnya, sudut pandang ibu HK menghadapi kehidupan cenderung negatif, dan sehari-hari berimbas pada penampilan beliau, dimana beliau kemudian tidak tampak sesegar dua ibu yang lain.

### C. SARAN

Kebanyakan keluarga tidak paham bahwa anak-anak autistik mereka akan melalui tahap perkembangan remaja yang sama dengan remaja-remaja pada umumnya, yang sarat dengan sikap tidak patuh, ingin mandiri bebas dari orangtua, ingin tampil seperti remaja pada umumnya, dan memiliki hasrat kepada lawan jenis serta ciri khas lainnya. Orangtua juga tidak paham bahwa mereka sendiri melalui tahap perkembangan yang khas kelompok usia tertentu, apakah mereka termasuk golongan usia dewasa muda, dewasa madya ataupun dewasa lanjut. Keadaan ini kemudian banyak menimbulkan kesalahpahaman yang tentu saja berdampak dalam keluarga, dan seringkali berbentuk stres.

Stres berkepanjangan berakibat buruk bagi fungsi hidup masing-masing anggota keluarga yaitu ayah, ibu, kakak-adik remaja autistik serta remaja autistik itu sendiri. Selain itu, stres pada salah satu anggota jelas mempengaruhi anggota lain dalam keluarga karena keluarga merupakan sebuah sistem dan kesatuan yang tidak dapat dipisahkan dari masing-masing unsumnya. Alhasil, stres pada anggota keluarga selain berakibat buruk bagi keluarga tersebut, jelas berakibat buruk bagi masyarakat karena setiap pribadi menjadi berkurang produktifitasnya.

Sehubungan dengan hal tersebut di atas maka peneliti berusaha memberikan saran sebagai berikut.

### **C.1. Saran utama**

Untuk membantu para keluarga dengan remaja autistik melalui tahapan ini dengan lebih positif, penting disiapkan sebuah seri buku panduan bagi keluarga dengan remaja autistik.

Buku-buku tersebut sebaiknya berisikan informasi yang komprehensif tetapi dikemas dalam bahasa yang ringan dan mudah dicerna, lengkap dengan ilustrasi yang mendukung pemahaman dengan contoh-contoh yang dekat dengan keseharian mereka.

Buku panduan ini ditampilkan dalam seri, dimana masing-masing seri mewakili keluarga dengan ciri khas tertentu. Topik yang dapat dipertimbangkan adalah:

- Seri A  
Buku panduan untuk keluarga dengan remaja autistik dimana orangtua berada dalam kelompok usia dewasa muda
- Seri B  
Buku panduan untuk keluarga dengan remaja autistik dimana orangtua berada dalam kelompok usia dewasa lanjut
- Seri C  
Buku panduan untuk keluarga dengan remaja autistik perempuan
- Seri D  
Buku panduan untuk orangtua tunggal dengan remaja autistik
- Seri E  
Buku panduan untuk keluarga dengan anak tunggal remaja autistik
- Seri F  
Buku panduan untuk masalah seksualitas remaja autistik

Tentu saja kemungkinan seri dapat diperluas atau dipersempit sesuai dengan kebutuhan ataupun hasil penelitian lainnya.

## **C.2. Saran tambahan**

### **- Bagi praktisi kesehatan**

Ketika berhadapan dengan keluarga yang memiliki remaja autistik, hendaknya dipahami bahwa setiap keluarga sedang mengalami stres yang intens berkepanjangan, meski bentuknya berbeda-beda.

Faktor ini menjadi salah satu pemicu gangguan kesehatan, karena stres dapat mempengaruhi daya tahan tubuh sehingga tubuh rentan terhadap berbagai penyakit. Karena itu bilamana praktisi kesehatan menangani kasus gangguan kesehatan ibu atau ayah atau kakak dan adik remaja autistik, hendaknya pemicu gangguan yang sifatnya psikis juga diperhatikan. Hanya menangani gejala fisik tidak akan dapat menyelesaikan gangguan kesehatan secara menyeluruh karena faktor penyebab inti terlewatkan.

Selain itu penting ditawarkan juga penanganan dari sudut pengelolaan stres itu sendiri sehingga setiap anggota keluarga memiliki bekal mengendalikan gangguan kesehatan mereka di kemudian hari dan tidak tergantung pada obat-obatan sebagai penyembuh gejala semata.

### **- Bagi pendidik**

Bagaimanapun bentuknya, setiap lembaga pendidikan yang berhadapan dengan individu autistik perlu menyadari bahwa keluarga dengan remaja autistik menghadapi stres yang rumit. Masalah sangat beragam dan bukan semata berkaitan dengan kondisi individu autistik itu sendiri. Karena itu alangkah bijaknya bilamana semua unsur dalam sebuah lembaga pendidikan mempertimbangkan faktor ini ketika mengadakan diskusi mengenai kelangsungan pendidikan anak. Berbagai hal yang dapat menjadi pencetus stres dalam keluarga juga patut menjadi bahan pemikiran, sehingga perhatian tidak saja terfokus pada individu autistik tersebut tetapi juga pada kesejahteraan keluarga sebagai sebuah sistem.

### - **Bagi keluarga dengan individu autistik**

Keluarga dengan anak autistik yang masih balita ataupun masih di usia sekolah tentu belum memahami permasalahan yang akan dihadapi bilamana kelak anaknya sudah berkembang remaja. Keluarga ini juga besar kemungkinan belum paham bahwa biasanya keluarga dengan remaja autistik berada pada tahap perkembangan usia dewasa lanjut, yang secara otomatis membawa dampak dalam kehidupan sehari-hari. Dampak tahap perkembangan ini yang penting diketahui setiap keluarga dengan anak autis, sehingga dapat mengambil langkah antisipasi yang dapat memperkecil kemungkinan terjadinya stres.

Setiap keluarga hendaknya juga membekali diri dengan pengetahuan mengenai teknik *coping* ketika harus mengelola stres. Karena perbedaan latar belakang keluarga dan kondisi autisme setiap anak, maka tidak mungkin ada stres yang sama sehingga teknik *coping* juga bisa berbeda-beda. Setiap individu memiliki kebebasan untuk memilih teknik atau metode yang paling sesuai bagi dirinya.

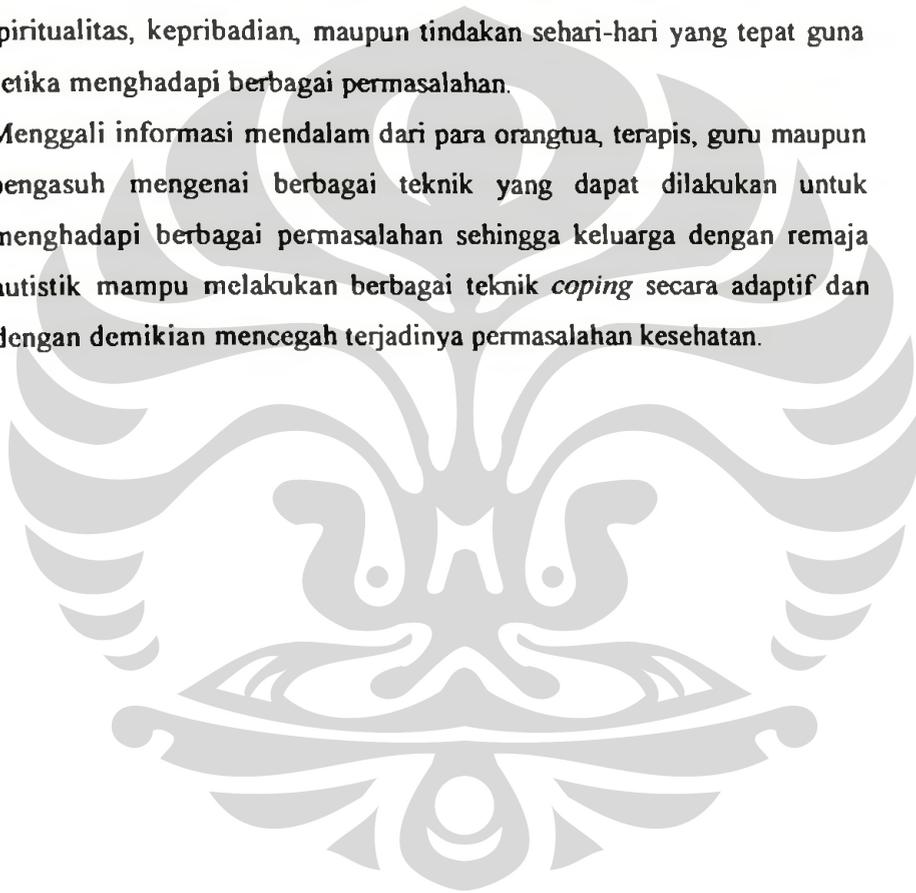
Hal ini sangat penting mengingat bahwa keluarga dengan anak autistik, terutama yang sudah berkembang remaja, pasti akan menemui stres entah dalam bentuk seperti apa, dan stres tersebut tidak dapat diramalkan saat berakhirnya. Tidak ada jalan lain selain belajar teknik pengelolaan, apalagi bila disadari bahwa stres berkepanjangan sangat berpengaruh pada daya tahan tubuh sehingga tubuh rentan terhadap gangguan kesehatan.

### **C.3. Saran penelitian lanjutan**

Mengacu pada beberapa jurnal, peneliti melihat adanya kemungkinan penelitian lanjutan sebagai berikut:

- Melakukan penelitian ulang dengan subyek lebih beragam, dengan memperhatikan latar belakang pendidikan, latar belakang sosial ekonomi, keberadaan atau ketidak beradaan faktor pendukung dalam keluarga, struktur keluarga dengan adanya anggota lain selain keluarga inti di dalam rumah atau sebaliknya struktur keluarga dengan peran orangtua tunggal dan sebagainya.

- Melakukan penelitian terhadap para ayah ataupun para saudara kandung sebagai subyek penelitian untuk melihat dinamika stres dalam diri serta teknik *coping* mereka.
- Melakukan penelitian terhadap para guru maupun terapis remaja autistik untuk melihat permasalahan yang dijumpai di lingkungan luar rumah.
- Melakukan penelitian lebih mendalam terhadap para orangtua yang sudah membawa putra-putrinya menuju kedewasaan dalam keadaan sehat baik fisik maupun mental untuk mendapatkan gambaran spiritualitas, kepribadian, maupun tindakan sehari-hari yang tepat guna ketika menghadapi berbagai permasalahan.
- Menggali informasi mendalam dari para orangtua, terapis, guru maupun pengasuh mengenai berbagai teknik yang dapat dilakukan untuk menghadapi berbagai permasalahan sehingga keluarga dengan remaja autistik mampu melakukan berbagai teknik *coping* secara adaptif dan dengan demikian mencegah terjadinya permasalahan kesehatan.



## DAFTAR PUSTAKA

- Adreon, D & Myles, B.S. (2001), *Asperger Syndrome and Adolescence: Practical Solutions for School Success*. Kansas: Autism Asperger Publishing Co.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV TR (text revised)*. Washington DC: American Psychiatric Association
- Ando, H., & Yoshimura, I (1979). Effects of age on communication skill levels and prevalence of maladaptive behaviors in autistic and mentally retarded children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 83-93.
- Benokraitis, N.V. (2009). *Marriages and Families, Changes, Choices and Constraints*. New Jersey: Pearson International Edition.
- Bristol, M.M., & Schopler, R. (1983). Stress and coping in families of autistic adolescents. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.). *Autism in adolescents and adults* (pp. 251-278). New York: Plenum Press.
- Brooks, J (2008). *The Process of Parenting*. 7th edition. New York: McGraw Hill.
- Brown, WR (2007) A child with Autism. Diunduh dari <http://www.child-autism-parent-cafe.com/a-child-with-autism.html> pada 5 April 2009.
- Cadena, C (2007) Autism & the Impact on Sibling Relationships. Diunduh pada 5 April 2009 dari [www.associatedcontent.com](http://www.associatedcontent.com)
- Cobb, N. (2001). *Adolescence – Continuity, Change and Diversity*. (4<sup>th</sup> ed.) Los Angeles: Mayfield Publishing Co.
- Crano, W dan Brewer, Ma (2002). *Principles and Methods of Social Research*. 2<sup>nd</sup> edition. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers
- Everard, P. (1987). An international perspective. In D.J. Cohen, A.M. Donnellan and P. Rhea (eds). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York, Wiley and Sons, Inc.
- Hare, D. J. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8(4), pp. 425-444. Available from the NAS Information Centre

- Hauser-Cram, P & Krauss, M.W (2004). Adolescents with Developmental Disabilities and their families dalam Handbook of Adolescent Psychology. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Havighurst, R.J (1972). Developmental tasks and education. New York: David McKay.
- Holmes, David. L (1997) Autism through the Lifespan, the Eden Model. Bethesda: Woodbine House, Inc.
- Howlin, P (1998) Children with Autism and Asperger Syndrome, a guide to practitioners and carers. England: John Wiley & Sons.
- Howlin, P (1997). Autism, preparing for adulthood. London: Routledge.
- Kasari M. & Sigman M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 39-59.
- Morgan, H (1996) *Adults with Autism, a guide to theory and practice*. London: Cambridge University Press.
- Mubarak, W.I dkk (2007). *Promosi Kesehatan – Sebuah Pengantar Proses Belajar Mengajar dalam Pendidikan*. Yogyakarta: Graha Ilmu.
- Mugno, D; Ruta, L; D'Arrigo, VG, and Mazzone, L (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. In *Health Qual Life Outcomes*. 2007; 5: 22. Catania, Italy: University of Catania, Division of Child Neurology and Psychiatry, Department of Pediatrics. Published online April 27, 2007. Diunduh pada 5 April 2009 dari <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1868708>
- Nash, J.M (2002, November 11), The secrets of autism. *Time*, 72-80.
- Neuman, W. L (2003) *Social Research Methods – Qualitative and Quantitative Approaches*, Boston: Pearson Education, Inc.
- Patton, MQ (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* 3<sup>rd</sup> edition, California: Sage Publications
- Poerwandari, E.K (1998) Pendekatan Kualitatif dalam Penelitian Psikologi, LPSP3 Fakultas Psikologi UI
- Santrock, J.W. (2006) *Life-Span Development*, 10th edition. New York: Mc Graw Hill.

Sarafino, E.P, (2006), *Health Psychology – Biopsychosocial Interactions* (5<sup>th</sup> edition), New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

Sarwono, S.W (2006 ) Psikologi Remaja. Jakarta: PT Raja Grafindo Persada

Schieve, L.A, PhD; et.al. (2007) *The Relationship Between Autism and Parenting Stress*. Pediatrics 2007;119;S114-S121, National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, National Center for Health Statistics, Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, Georgia.

Diunduh pada 16 Oktober 2008 dari

[http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/119/Supplement\\_1/S114](http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/119/Supplement_1/S114)

Schulenberg, J., O'Malley, P., Backman, J., & Johnston, L. (2005). Early adult transition and their relation to well-being and substance use. In R.A. Settersten, Jr., F.F. Furstenberg, Jr., & R.G. Rumbaut (Eds.). *On the frontier of adulthood: Theory, research and public policy* (pp. 417-453). (John D. and Catherine T., Mac Arthur Foundation Series on Mental Health and Development, Research Network on Transitions to Adulthood and Public Policy.) Chicago: University of Chicago Press.

Seltzer, M.M; Krauss, M.W.; Orsmond, G; and Vestal, C. (2001) *Families of Adolescents and Adults with Autism: Uncharted Territory*. Wisconsin: University of Wisconsin-Madison.

Shattock, P. (1993). Autism and the Family dalam Epilogue. In J.J. Giddan and N.S. Giddan. *European Farm Communities*. Toledo, Ohio, Medical College of Ohio Press.

Sicile-Kira, C (2006) *Adolescents on the Autism Spectrum – A Parent's Guide to the Cognitive, Social, Physical, and Transition Needs of Teenagers with Autism Spectrum Disorders*; NewYork: Penguin Group.

Zager, D (ed) (2005). *Autism Spectrum Disorders*. London: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

<http://www.nimh.nih.gov/health/publications/autism/adults-with-an-autism-spectrum-disorder.shtml> diunduh pada 12 Maret 2009

<http://www.blisstree.com/autismvox/divorce-a-common-side-effect-of-autism/> diunduh pada 5 April 2009.

<http://www.blisstree.com/autismvox/divorce-a-common-side-effect-of-autism/>, 2009 diunduh pada 14 April 2009;

<http://www.fhi.org/NR/> diunduh pada 14 April 2009

<http://www.psychologytoday.com/conditions/mid-life.html>, 2009 diunduh 14 April 2009

<http://autism.ednews.org/families>, 2009 diunduh pada 10 Mei 2009

<http://www.nas.org.uk/nas/jsp/olopoly.jsp>

[http://psychology.wikia.com/wiki/Needs\\_assessment](http://psychology.wikia.com/wiki/Needs_assessment) diunduh 22 Juni 2009

<http://www.suarasurabaya.net/v05/kelanakota/>

[http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/119/Supplement\\_1/S114](http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/119/Supplement_1/S114)

<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/overview.htm>





## **A. PEDOMAN WAWANCARA:**

### **I. Data Demografis**

#### **A. Subyek penelitian**

1. Nama (inisial)
2. Usia
3. Jenis kelamin
4. Status pernikahan, lama menikah
5. Jumlah anak
6. Pendidikan terakhir

#### **B. Anak autistik**

1. Nama anak (usia)
2. Usia anak
3. Jenis kelamin
4. Posisi dalam keluarga
5. Pendidikan terakhir

### **II. Gambaran Umum**

- a. Subyek penelitian
- b. Remaja autistik

### **III. Masalah-masalah yang berkaitan dengan stres akibat masa remaja, perubahan masa remaja, pengaruh masa ini dalam kehidupan keluarga, permasalahan remaja apa yang ditemukan (sesuai pendapat Adreon-Myles), permasalahan orangtua dalam keluarga maupun permasalahan lainnya, permasalahan sebagai orangtua remaja autistik.**

### **IV. *Coping method* menghadapi berbagai permasalahan antara lain kecemasan akan masa depan, dan permasalahan lainnya.**

## **PERTANYAAN YANG DIAJUKAN:**

(sebelum kemudian dikembangkan tergantung pada alur percakapan)

### **A. Berkaitan dengan masa remaja anak**

1. Umur berapa anak mulai dirasakan memasuki fase remaja ?  
Darimana menyimpulkan bahwa anak sudah berubah dan bukan anak-anak lagi?
2. Selain perkembangan fisik, perubahan apa yang terjadi ?
3. Apa pengaruhnya terhadap kehidupan anak dan seluruh keluarga ?
4. Bagaimana perasaan ibu setiap kali muncul masalah pada anak di saat remaja ?
5. Adakah solusi untuk permasalahan ini?
6. Bagaimana bapak / adik / kakak menghadapi permasalahan? Langkah apa yang biasanya dilakukan?

### **B. Berkaitan dengan kebutuhan akan adanya informasi atau buku panduan**

1. Apa yang dirasakan dapat membantu melalui fase-fase tersebut?
2. Apa yang seharusnya ada/tersedia bagi orangtua dan keluarga yang memiliki masalah menghadapi perkembangan anak autistik mereka?
3. Apakah dengan dibuatkannya buku panduan dapat membantu mengatasi permasalahan?
4. Barangkali ada ide lain untuk membantu keluarga-keluarga lain yang memiliki masalah dengan remaja-remaja mereka?

### **C. Berkaitan dengan permasalahan khas remaja autistik menurut Adreon-Myles**

1. Menurut teori, terdapat permasalahan-permasalahan berikut ini pada para remaja autistik. Bagaimana dengan putra/putri Anda?
  - a. Ketidakmampuan memahami aturan rutinitas
  - b. Keinginan untuk mendapatkan teman, sementara keterampilan untuk berteman masih terbatas
  - c. Ada gangguan dan hambatan dalam upaya untuk menekuni minat khusus yang menarik baginya
  - d. Ada tekanan yang berkaitan dengan keharusan untuk berhadapan dengan tantangan setiap hari (akibat perubahan dan input sensoris yang berlebihan)
  - e. Ketidakmampuan untuk melindungi diri dari *bullying* teman sebaya
2. Apakah ada permasalahan lain yang dihadapi putra/putri Anda?

D. Berkaitan dengan stres pada orangtua remaja autistik

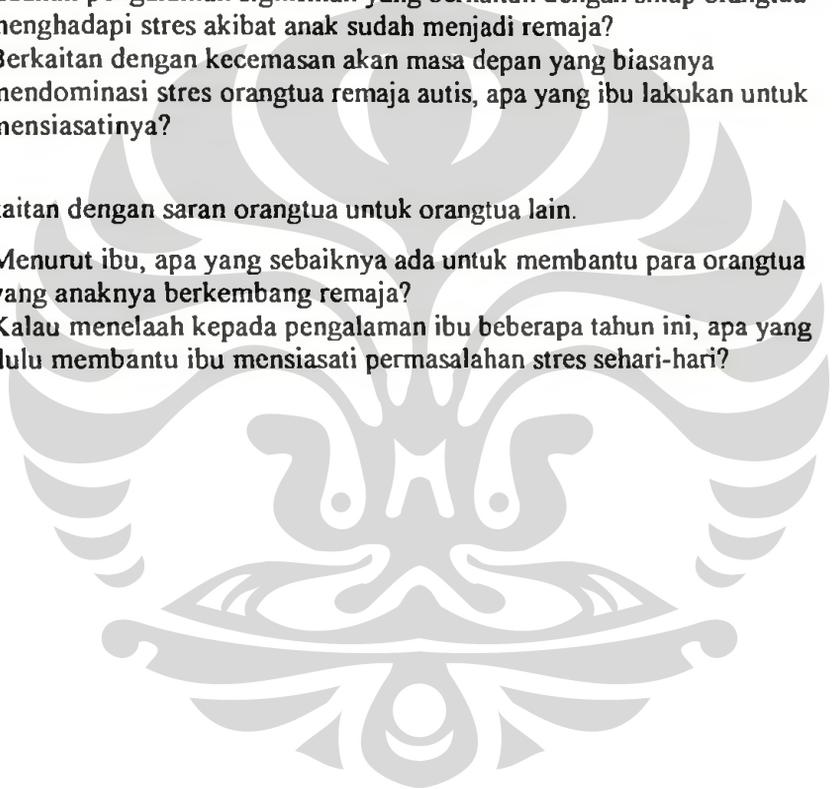
1. Pada saat anak mulai berkembang remaja, apa permasalahan yang dirasakan oleh orangtua ?
2. Adakah masalah lain yang juga menjadi sumber tekanan atau stres bagi ibu?
3. Adakah perubahan pola asuh kepada anak yang sudah berkembang remaja ini?

E. Berkaitan dengan *coping method* ketika menghadapi permasalahan

1. Apa yang biasanya dilakukan ketika orangtua, khususnya ibu, menghadapi perasaan stres sehari-hari?
2. Adakah pengalaman signifikan yang berkaitan dengan sikap orangtua menghadapi stres akibat anak sudah menjadi remaja?
3. Berkaitan dengan kecemasan akan masa depan yang biasanya mendominasi stres orangtua remaja autis, apa yang ibu lakukan untuk mengatasinya?

F. Berkaitan dengan saran orangtua untuk orangtua lain.

1. Menurut ibu, apa yang sebaiknya ada untuk membantu para orangtua yang anaknya berkembang remaja?
2. Kalau menelaah kepada pengalaman ibu beberapa tahun ini, apa yang dulu membantu ibu mengatasi permasalahan stres sehari-hari?



## B. Ringkasan Data Responden

	Ibu HK	Ibu LS	Ibu DC
Domisili	Bekasi	Jakarta Barat	Medan
Usia	51 tahun	50 tahun	38 tahun
Tahap perkembangan	Dewasa lanjut	Dewasa lanjut	Dewasa muda
Status - usia perkawinan	Menikah / 30 th	Menikah / 22 th	Menikah / 15 th
Jumlah anak	3 anak (P-L-L)	2 anak (L-L)	2 anak (P-L)
Pendidikan	Akademi	S 1	S 1
Karakteristik subyek	Ibu rumah tangga. Baru menerbitkan buku tentang perjalanannya membesarkan putranya yang autistik.	Ibu rumah tangga, dulunya bekerja, stop setahun sesudah anak bermasalah. Kini memiliki klinik terapi anak kebutuhan khusus dan tempat kursus untuk anak kebutuhan khusus.	Ibu rumah tangga, sering pindah tempat tinggal, membuka sekolah khusus untuk anak kebutuhan khusus selama tinggal di Medan.
Nama anak	NCY	IS	T
Usia anak	19 th	18 th	14 th
Jender	Laki	Laki	Perempuan
Posisi dalam keluarga	Anak ke 3 dari 3 bersaudara	Anak ke 2 dari 2 bersaudara	Anak ke 1 dari 2 bersaudara
Karakteristik anak sekarang	Mahasiswa perguruan tinggi negeri, bergaul meski teman terbatas. Mampu mengikuti akademis tetapi ada hambatan dalam kehidupan sosial. Tidak ada masalah kesehatan berarti. Verbal.	Siswa SMA sekolah reguler meski dengan program khusus. Ada kebutuhan untuk berteman tetapi tidak sampai pengaruhi kehidupan sehari-hari. Ada masalah kesehatan yang sedang ditangani = kejang. Verbal.	Menjadi siswa di sekolah khusus sejak kecil, selain terapi di beberapa tempat. Lebih menggali keterampilan daripada kemampuan akademis. Tidak ada masalah kesehatan yang berarti. Non-verbal, belum terlalu komunikatif.

	Ibu HK	Ibu LS	Ibu DC
Terjadinya masa remaja	Akhir kelas 1 SMP, sampai menjelang akhir kelas 3SMP-2SMA	Sekitar usia 15 tahun	Sekitar usia 10-11 tahun. Haid pertama Juli 2006 (usia 11 tahun)
Perubahan begitu memasuki usia remaja (non-fisik)	Temperamental, tertutup, menolak orangtua, berontak terhadap peraturan, rahasia. Beda dengan kakak2nya, tidak membuat 'geng' tapi tetep sendirian.	Tertarik pada lawan jenis, melihat-lihat gambar wanita. Kejang...ini yang parah.	Lebih memperhatikan penampilan. Lebih sulit diatur. Emosi tidak stabil. Tidak mau digandeng.
Pengaruh masa remaja pada keluarga	Membuat bingung, tapi karena banyak bantuan dari kakak, tidak apa-apa.	Selama ada kakak dulu, tidak masalah karena ada yang bantu. Sekarang agak repot, apalagi kalau kejang.	Ayah lebih waspada, ibu sering panik, mau melindungi terus.
<b>Permasalahan remaja menurut Adreon-Myles</b>			
Ketidakmampuan memahami aturan rutinitas	<i>justru sangat rigid.. sampai bisa tiap hari mengamuk tidak jelas, rewel, males sekolah kalau ada yang berubah dan dia tidak suka dengan perubahan.</i>	<i>malahan gak suka kalo rutinitas berubah.</i>	<i>semua biasa saja.</i>
Keinginan untuk mendapatkan teman sementara keterampilan untuk berteman masih terbatas	<i>kepingin banget berteman tapi karena wagu dan kaku, sulit mengerti peraturan dan cara berteman.</i>	<i>gak terlalu banget kepingin. Udah ada beberapa yang suka sama dia, kayaknya udah cukup buat dia.</i>	<i>belum ada, masih cuek.</i>
Ada gangguan dan hambatan dalam upaya menekuni minat khusus yang menarik baginya	<i>Dulu ada, ketika ingin main voli, basket, sepak bola tapi wagu. Tapi pindah ke biola, tidak masalah.</i>	<i>Gak ada masalah. pingin keyboard, bisa. Pingin komputer juga bisa.</i>	<i>Tidak ada. Diajari memasak, mau. Tidak ada gangguan atau hambatan... diajari menjahit juga mulai mau, prakarya. Apa aja mau.</i>

	Ibu HK	Ibu LS	Ibu DC
Ada tekanan yang berkaitan dengan keharusan untuk berhadapan dg. tantangan setiap hari (akibat perubahan dan input sensoris berlebihan)	<i>Sering mengeluh tidak bisa berkonsentrasi kalau teman2 berisik...kalau dia kena getah sementara yang berisik adalah teman2.</i>  <i>Karena akademis bagus, tidak diremehkan tapi malah dimanfaatkan teman2.</i>	<i>Telinga, sensitif. tapi udah tahu kalo gak tahan ya pergi aja dari tempat itu..</i>	<i>Tidak juga sih. biasa-biasa saja. mungkin karena setiap hari semua berjalan apa adanya</i>
Ketidakmampuan untuk melindungi diri dari bullying teman sebaya	<i>Tidak paham kenapa diperlakukan tidak menyenangkan...ma sih berusaha memahami dan berusaha mengatasi</i>	<i>Terbantu dengan adanya aid yang hampir selalu mendampingi di sekolah.</i>	<i>Tidak tahu. Kan tidak sekolah sama anak biasa. Jarang ketemu teman yang bukan autis.</i>
<b>Permasalahan orangtua anak remaja</b>			
Dalam keluarga	Masalah hubungan suami-istri, perselingkuhan, komunikasi.	Masalah komunikasi, tetapi masih dapat ditanggulangi karena fokus pada penanganan anak.	Tidak merasa ada masalah yang berarti.
Masalah lain	Masalah ekonomi. Masalah kesehatan (mens berhenti seketika)	Suami terbiasa menjadi atasan di kantor, terbawa sampai rumah. Emosi, gampang tersinggung, ke anak mudah marah.	Kebingungan atas masalah pendidikan di masa depan.
Perubahan pola asuh?	Orangtua lebih tidak sabar, banyak menyerahkan pada kakak2nya untuk membantu bimbing si remaja ini.	Lebih bisa diberitahu. Lebih diarahkan. Dikasi pilihan.	Dulu selalu menuruti kata ortu, sekarang diberi pilihan. Boleh pilih.

	Ibu HK	Ibu LS	Ibu DC
<b>Permasalahan sebagai orangtua remaja autistik</b>			
<b>Kecemasan akan masa depan</b>	<p>Tidak terlalu besar karena anak sekolah di bidang yang ia ingin.</p> <p>Tapi cemas juga lihat kemampuan adaptasi yang belum baik, ketidakmampuan baca emosi orang lain.</p>	<p>Bisa tidak nanti berkeluarga? Bisa menghidupi anak istri? Kalau tidak bisa, apa bergantung sama kakak? Istri kakak baik tidak?</p>	<p>Ada.</p>
<p><b>Coping method</b></p> <p><b>Mensikapi kecemasan masa depan</b></p>	<p>Mengajarkan anak bagaimana bersikap di masyarakat : pergaulan, mengerem ambisinya.</p> <p>Berupaya untuk 'percaya' bahwa segala sesuatu yang akan terjadi sudah ada yang mengatur.</p>	<p>Mendukung keuangan kakak di kemudian hari.</p> <p>Minta yang terbaik. Doa.</p>	<p>Solusi: siapkan anak supaya lebih mandiri.</p> <p>Persiapan lain: finansial</p> <p>Pasrah sama Allah. <i>Aku banyak nolong masa gak ada yang nolong Tisha.</i></p>
	<p>Dulu: linglung, bingung, lari dari rumah, usaha bunuh diri (tidur di bak mandi, minum baygon)</p> <p>Sekarang: berusaha untuk tidak memikirkan diri sendiri.</p> <p>Masalah dengan suami sudah apatis. Mati rasa.</p> <p>Membiarkan anak2 yang besar menyelesaikan masalah adiknya.</p>	<p>Ke gereja. Minta yang terbaik. Doa.</p>	<p>Cari info dan solusi: panti asuhan di Yogya, saudara yang bisa ditumpang, siapin dana finansial.</p>

	Ibu HK	Ibu LS	Ibu DC
Kilas balik...	Harus ada petunjuk, soalnya buku yang ada dimana-mana dan pengalaman dengan anak2 terdahulu tidak bisa diterapkan.	Kalau ada buku atau info tentang apa yang bakalan terjadi, lebih baik. Seperti masalah kejang itu. Tidak banyak yang tahu kalau 1 dari 4 bisa kejadian.	Sebelum masuk fase remaja, kita harus persiapkan anak: misal menghadapi haid, memakai BH.  Bisa melalui buku panduan, bisa melalui tukar informasi dengan orangtua lain.

