



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN IBU MERAWAT ANAK AUTISTIK
DALAM MEMASUKI MASA REMAJA
DI JAKARTA**

TESIS

**Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar
Magister Ilmu Keperawatan**

**ROMA TAO TOBA MUARA RIA
(0906594702)**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM STUDI MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
PEMINATAN KEPERAWATAN KOMUNITAS
DEPOK, JULI 2011**

PERNYATAAN ORISINALITAS

**Tesis ini adalah karya saya sendiri,
dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk
telah saya nyatakan dengan benar**

Nama : Roma Tao Toba Muara Ria

NPM : 0906594702

Tanda Tangan :

Tanggal : 15 Juli 2011

PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :
Nama : Roma Tao Toba Muara Ria
NPM : 0906594702
Program Studi : Magister Keperawatan Peminatan
Keperawatan : Komunitas
Judul Tesis : Pengalaman ibu merawat anak autistik
dalam : memasuki masa remaja di Jakarta

Telah berhasil dipertahankan dihadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Keperawatan Komunitas, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.

DEWAN PENGUJI

Pembimbing: Astuti Yuni Nursasi, MN (.....)

Pembimbing: Ns. Henny Permatasari, SKp. M.Kep., Sp..Kom (.....)

Penguji : Etty Rekawati, SKp., MKM (..... ..)

Penguji : Ns. Ni Putu Ariani, M.Kep., Sp. Kom (.....)

Ditetapkan di : Depok
Tanggal : 15 Juli 2011

KATA PENGANTAR

Puji syukur kami panjatkan kehadirat Tuhan Yang Maha Esa atas berkat dan anugerahNya kami dapat menyelesaikan laporan hasil tesis dengan judul Pengalaman Ibu Merawat Anak Autistik dalam Memasuki Masa Remaja di Jakarta.

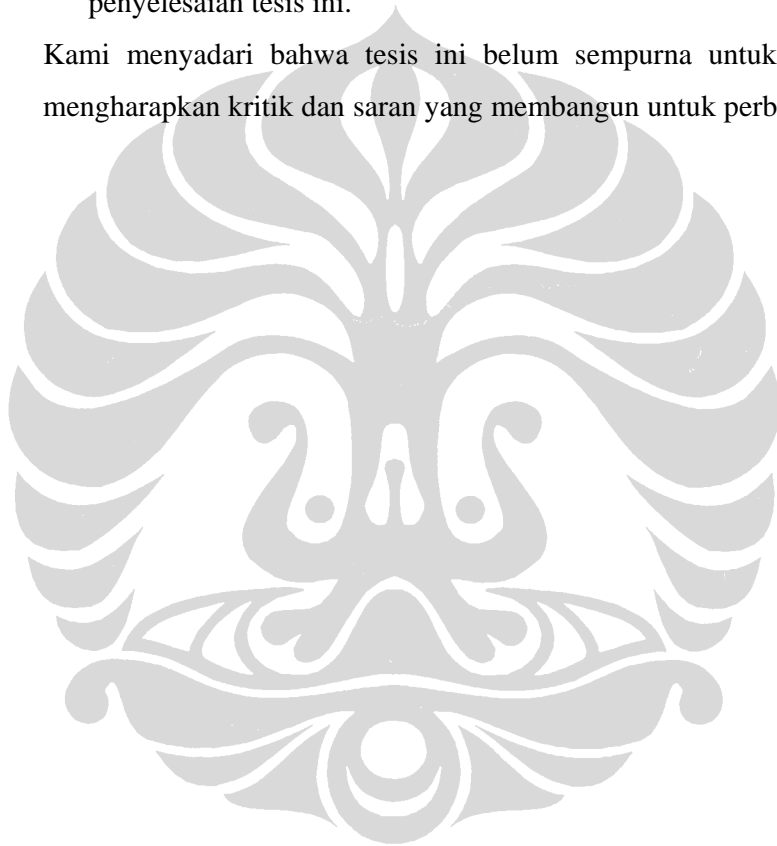
Pada Kesempatan ini kami mengucapkan terima kasih kepada :

1. Ibu Dewi Irawati, MA. PhD. selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
2. Ibu Astuti Yuni Nursasi, MN selaku Ketua Program Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dan Pembimbing I yang telah meluangkan waktu untuk memberikan arahan dan bimbingan selama proses penelitian dan penyusunan tesis ini.
3. Ibu Ns. Henny Permatasari, SKp., M.Kep., Sp. Kom. selaku Pembimbing II yang dengan penuh kesabaran dan ketelitian dalam memberikan masukan dan bimbingan selama proses penelitian dan penyusunan tesis ini.
4. Staf Akademik dan Administrasi Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia yang telah member ilmu dan pengetahuan serta bantuan dalam proses belajar mengajar.
5. Prof. Dr. H. Basir Barthos selaku Rektor Universitas Borobudur yang telah memberikan kesempatan kepada peneliti untuk dapat melanjutkan pendidikan ke jenjang Magister sehingga dapat menyelesaikan tugas akhir/tesis ini.
6. Dr. Ir. Atok Wijarnako, MM. selaku Wakil Rektor Bidang Kerjasama dan Pengembangan Universitas Borobudur dan Dr. Ir. Edi Barnas, MM. selaku Wakil Rektor Bidang Kemahasiswaan Universitas Borobudur yang senantiasa memberikan dukungan nasehat dan semangat serta memfasilitasi peneliti selama dalam proses belajar sehingga peneliti dapat menjalani dan menyelesaikan tugas akhir/tesis ini.

7. Ibunda Ompung David Boru dan K'Line, Bang Jhon, K'Iren, Bang Tony, Maryam, Kapten Gideon, Eda Juli, Pak Guru Abed, Eda Yuniar serta semua keponakanku, terimakasih untuk doa, perhatian, cinta dan kasih sayang yang telah diberikan kepada peneliti dan keluarga.
8. Suamiku Y. Panjaitan dan ananda Ruben Hasintongan sebagai pemberi motivasi dan menemani dalam setiap langkahku.
9. Seluruh sahabat dan rekan-rekan yang telah memberi bantuan dalam penyelesaian tesis ini.

Kami menyadari bahwa tesis ini belum sempurna untuk itu kami sangat mengharapkan kritik dan saran yang membangun untuk perbaikan selanjutnya.

Depok, Juli 2011
Peneliti



**PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI
TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Roma Tao Toba Muara Ria
NPM : 0906594702
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan
Peminatan Keperawatan Komunitas
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Jenis Karya : Tesis

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

Pengalaman Ibu Merawat Anak Autistik dalam Memasuki Masa Remaja di Jakarta.

beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat dan memublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok
Pada tanggal : 18 Juli 2011
Yang menyatakan

(Roma Tao Toba Muara Ria)

ABSTRAK

Nama : Roma Tao Toba Muara Ria
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan
Peminatan Keperawatan Komunitas
Judul : Pengalaman Ibu Merawat Anak Autistik dalam
Memasuki Masa Remaja di Jakarta

Tujuan penelitian mendapatkan gambaran pengalaman ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja di Jakarta menggunakan fenomenologi deskriptif. Partisipan adalah enam ibu diperoleh melalui *purposive sampling*. Hasil rekaman wawancara dan catatan lapangan yang dianalisis menggunakan teknik Collaizi. Hasil penelitian adalah 9 tema: menolak/berduka dan menerima, peran informal ibu, upaya perawatan anak autistik, perubahan perilaku anak autistik memasuki masa remaja dimulai pada usia 7-10 tahun, sumber dukungan yang digunakan ibu, sumber hambatan, bentuk sikap dan tindakan ibu, serta kemandirian dalam kehidupan. Perawat komunitas diharapkan memanfaatkan hasil dengan pemberian konseling pada klien dan keluarga dengan anak autistik sesuai dengan tumbuh kembang keluarga.

Kata kunci:

Ibu, anak, autistik, merawat, konseling, keluarga

ABSTRACT

Nama : Roma Tao Toba Muara Ria
Study Program : Master Program in Nursing Science
Majoring in Nursing Community
Title : The mothers' experience in caring for autistic child
to be adolescence in Jakarta

This study aims to explore mothers' experience in caring autistic child in entering the puberty. Descriptive phenomenological design was applied. Participants were six mothers selected through purposive sampling. The recorded interviews and field notes analyzed using Collaizi technique. The revealed nine themes: response of refused/grieving and accepting, informal roles of mother, efforts of caring, changing behavior when the autistic children reach puberty period starting around 7 to 10 years old, source of support, obstacles of care, mother's attitude and reaction, child independence. Nurses are expected to able in providing counseling to families with autistic children in accordance to family development.

Key words:

Mother, autistic, children, caring, counseling, family

DAFTAR ISI

HALAMAN SAMPUL	i
LEMBAR PENGESAHAN	ii
PERNYATAAN ORISINALITAS	iii
KATA PENGANTAR	iv
PERSETUJUAN PUBLIKASI	vi
ABSTRAK	vii
DAFTAR ISI	ix
DAFTAR LAMPIRAN	xi
BAB 1 PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Rumusan Masalah	8
1.3 Tujuan Penelitian	9
1.4 Manfaat Penelitian	9
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA	11
2.1 Konsep Populasi <i>at Risk</i>	12
2.2 Konsep Populasi <i>Vulnerable</i>	12
2.3 Anak Penyandang Autisme Sebagai Populasi Berisiko dan <i>Vulnerable</i>	13
2.4 Konsep Remaja	15
2.5 Konsep Keluarga.....	22
2.6 Pola Asuh	29
2.7 Konsep Autisme	36
2.8 Perkembangan Remaja Penyandang Autis.....	44
2.9 Beban Keluarga Merawat Anak Autistik	45
2.10 Dukungan Sistem Keluarga dan Sistem Sosial	45
2.11 Peran Perawat Komunitas	47
2.12 Stigma tentang Autisme	48
2.13 Studi Fenomenologi	49

BAB 3 METODOLOGI PENELITIAN.....	52
3.1 Rancangan Penelitian	52
3.2 Populasi dan Sampel	53
3.3 Tempat dan Waktu Penelitian	55
3.4 Etika Penelitian	55
3.5 Cara dan Prosedur Pengumpulan Data.....	59
3.6 Pengolahan dan Analisis Data.....	64
3.7 Keabsahan Data (<i>Trustworthiness</i>)	66
BAB 4 HASIL PENELITIAN.....	68
4.1 Karakteristik Partisipan.....	68
4.2 Gambaran Tema	69
BAB 5 PEMBAHASAN	95
5.1 Interpretasi Hasil Penelitian	95
5.2 Keterbatasan Penelitian.....	110
5.3 Implikasi Hasil Penelitian	111
BAB 6 SIMPULAN DAN SARAN	115
6.1 Simpulan	115
6.2 Saran.....	118
DAFTAR PUSTAKA	
LAMPIRAN	

DAFTAR LAMPIRAN

Surat keterangan lolos kaji etik

Surat permohonan ijin penelitian

Lampiran 1 Penjelasan penelitian

Lampiran 2 Lembar Persetujuan Partisipan

Lampiran 3 Data Demografi Partisipan

Lampiran 4 Panduan Wawancara

Lampiran 5 Data Demografi Partisipan

Lampiran 6 Analisis Tema

Lampiran 7 Skema Tema



BAB 1

PENDAHULUAN

Bab ini menjelaskan latar belakang, rumusan masalah, tujuan penelitian, dan manfaat penelitian kualitatif fenomenologi pengalaman ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja di Jakarta.

1.1 Latar Belakang

Insiden autis saat ini semakin banyak terjadi di dunia. Data yang mendukung diantaranya adalah data anak autis di Pennsylvania Amerika Serikat, jumlah anak penyandang autis dalam lima tahun terakhir mengalami peningkatan 500% menjadi 40 per 10.000 kelahiran (Handoyo, 2003). Majalah *Times* bulan Mei 2002 menyebutkan bahwa prevalensi anak autis adalah 1 diantara 150 anak berusia dibawah 10 tahun atau sekitar 300.000 anak-anak memiliki gejala autis. Badan yang menaungi permasalahan autis di Australia (*Autism Association of Australia*) mengungkapkan bahwa 1 diantara 100 penduduk memiliki karakteristik autis (Pamoedji, 2010).

Peningkatan jumlah anak autistik terjadi juga di Indonesia. Perbandingannya pada sekitar tahun 1980 adalah satu kelahiran dalam setiap 5000 kelahiran. Ketua Yayasan Autisma Indonesia (YAI), dr. Melly Budhiman, Sp.KJ mengemukakan jumlah tersebut semakin meningkat di sekitar tahun 1990 dengan perbandingan menjadi satu kelahiran dalam setiap 500 kelahiran (Budhiman, 2009). Namun peningkatan penyandang autis tidak diikuti dengan peningkatan penanganan dan pendataan yang maksimal dari pemerintah.

Hasil penelitian Fernando (2011) di Indonesia rasio anak autis adalah 1: 250, artinya ada satu juta penyandang autis di Indonesia. (Risiko Autis Bisa Diminimalkan. <http://sekolahautisal-ihsan.com>, diperoleh tanggal 4 April 2011). Data Departemen Pendidikan Nasional untuk wilayah Jakarta dan sekitarnya ada penyandang autis sebanyak 1.752 orang yang mengikuti pendidikan layanan khusus (Kurikulum Khusus Penyandang Autis. <http://sekolahautisal-ihsan.com>, diperoleh 1 April 2011).

Autis adalah suatu gangguan perkembangan pervasif dalam bidang kognitif, bahasa, perilaku, komunikasi dan interaksi sosial (Cohen dan Bolton, 1993), sering disebut dengan *Autistic Spectrum Disorder* (ASD). Autis merupakan gangguan perkembangan khususnya terjadi pada masa anak-anak, yang membuat seorang anak tidak mampu mengadakan interaksi sosial dan seolah-olah hidup dalam dunianya sendiri (Erfandi, 2009). Hal ini didukung oleh Juanita (2004) bahwa anak autistik akan mengalami gangguan dalam tiga bidang, yaitu interaksi sosial, komunikasi dan perilaku. Pernyataan tersebut diperjelas Judarwanto (2007), yang menyatakan bahwa gangguan interaksi sosial ditandai dengan suka menyendiri, tidak ada kontak mata dan tidak tertarik untuk bermain dengan teman.

Autis memperlihatkan ketidakmampuan anak untuk berhubungan dengan orang lain atau bersikap acuh terhadap orang lain yang mencoba berkomunikasi dengannya. Gangguan komunikasi yang terlihat pada autis adalah keterlambatan bicara dan echolalia atau suka menirukan kata-kata orang lain. Gangguan perilaku yang dialami seperti agresif, hiperaktif, suka menyakiti diri sendiri dan suka melamun. Ketidakmampuan tersebut menyebabkan anak autistik tidak memiliki kemampuan untuk bersosialisasi dengan lingkungan.

Keluarga merupakan lingkungan terdekat tempat anggota keluarga berinteraksi. Adanya anggota keluarga yang mengalami autis akan menjadi stressor tersendiri bagi setiap anggota keluarga karena keluarga merupakan suatu sistem. Orang tua dengan penyandang autis memiliki resiko

peningkatan stress (Hastings dan Johnson, 2001; McConaiche dan Diggle, 2006; Rivers, 2003; Tarakeshwar dan Pargamen, 2001; dalam Hall, 2008). Alasan orang tua menjadi stress karena anak penyandang autisme memiliki masalah dengan perilaku sosial yang tidak dapat diterima oleh masyarakat, masalah komunikasi, ketidakpedulian emosional, perilaku merusak diri sendiri, masalah makan (Williams, Dalrymple, dan Neal, 2000; dalam Hall, 2008), masalah tidur (Williams, Sears, dan Allard, 2004; dalam Hall, 2008), dan pelatihan toilet (Keen, Brannigan, dan Cuskelly, 2007; dalam Hall, 2008).

Keluarga dengan anggota penyandang autisme juga dinilai keluarga dan masyarakat sebagai suatu hukuman, dosa atau kutukan. Keluarga merasakan adanya anggapan negatif, *labeling* dan diskriminasi yang mempengaruhi kehidupan sehingga menumbuhkan keinginan menarik diri secara fisik, sosial, dan membatasi diri untuk berinteraksi dengan lingkungan masyarakat (Diana, 2006). Higgin, Bailey dan Pearce (2005; dalam Tway, Connolly dan Novak, 2006) menjelaskan bahwa keluarga yang memiliki anak autistik membatasi dalam hal berinteraksi dengan lingkungan karena banyak keluarga besar, teman, dan masyarakat yang kurang memahami karakteristik perilaku anak penyandang autisme. Hasil penelitian ini sesuai dengan pernyataan Erfandi (2009) pengetahuan masyarakat yang sangat minim tentang autisme mengakibatkan mereka tidak peduli dan menganggap rendah anak autisme, atau bahkan menganggap anak autisme adalah anak yang tidak berguna.

Anak autistik dengan gangguan dalam berkomunikasi, berperilaku dan bersosialisasi adalah populasi yang memiliki risiko terjadi masalah kesehatan dibanding anak yang tidak autistik. *Populations at risk* merupakan kemungkinan terhadap munculnya suatu kejadian, seperti status kesehatan individu yang terpapar oleh suatu faktor spesifik tertentu maka akan menderita suatu penyakit spesifik tertentu tersebut (Swanson, 1997). Stanhope dan Lancaster (2000) menyebutkan bahwa faktor risiko terjadinya masalah kesehatan dikategorikan menjadi 5 faktor yaitu faktor biologi

(*biological risk*), faktor sosial (*social risk*), faktor ekonomi (*economic risk*), faktor gaya hidup (*lifestyle risk*), dan faktor kejadian atau peristiwa dalam kehidupan (*life events risk*). Anak autistik bila tidak dilakukan perawatan dan terapi sejak dini maka akan memperburuk kondisinya seiring dengan penambahan usia/semakin tua.

Keluarga dalam upaya perawatan dan terapi anak autistik membutuhkan biaya yang tidak sedikit. Keluarga mengemukakan bahwa biaya rumah tangga meningkat sedangkan pendapatan keluarga berkurang karena anak membutuhkan perhatian khusus sehingga salah satu orang tua berhenti dari pekerjaannya (Montes & Halterman, 2008; dalam Hall, 2008). Perkiraan biaya yang dibutuhkan anak setiap tahun \$90.000 (*Centers for Disease Control and Prevention/ CDC*, 2006; dalam Hall, 2008) setara dengan Rp.810.000.000,-. Perkiraan biaya tersebut terdiri dari biaya pendidikan dan perawatan untuk membantu mengurangi gejala autis, membayar untuk beberapa layanan khusus terapi dan biaya hidup setiap hari (Stevens et al, 2007; dalam Hall, 2008).

Perawatan dan terapi yang sesuai dengan kebutuhan individu dapat meningkatkan perilaku adaptif anak autistik, hal ini didukung oleh hasil penelitian yang dilakukan Carothers dan Taylor (2004; dalam Hall, 2008) menyatakan bahwa anak-anak yang diajarkan keterampilan hidup berulang-ulang akan meningkatkan kemampuan perilaku adaptif. Hasil penelitian Yatim (2003) menunjukkan bahwa 10% anak autis yang mendapatkan bimbingan dan pelatihan yang baik maka anak dapat melakukan hubungan sosial dan berperilaku mendekati normal. Bisono (2005) mengemukakan bahwa penderita autis dapat bertahan dan berprestasi karena adanya dukungan orang tua dan keluarga yang terus menerus. Sebab itu peran serta dan dukungan keluarga dalam mendampingi anak autistik sangat dibutuhkan dalam pertumbuhan dan perkembangannya.

Peran dan pola asuh ibu memiliki hubungan yang signifikan dengan pertumbuhan dan perkembangan anak autistik karena ibu merupakan

seseorang yang pertama dikenal oleh anak sejak dilahirkan. Peran ibu bagi anak-anaknya, antara lain: 1) Membina keluarga sejahtera sebagai wahana penanaman nilai agama, etik dan moral serta nilai-nilai luhur bangsa, sehingga memiliki integritas kepribadian dan etos kemandirian yang tangguh. 2) Memperhatikan kebutuhan anak (perhatian/atensi, kasih sayang, penerimaan/*acceptance*, perawatan/*care*, dan lain-lain). 3) Bersikap bijaksana dengan menciptakan dan memelihara kebahagiaan, kedamaian dan kesejahteraan yang berkualitas dalam keluarga serta pemahaman atas potensi dan keterbatasan anak. 4) Melaksanakan peran pendamping terhadap anak, baik dalam belajar, bermain dan bergaul, serta menegakkan disiplin dalam rumah, membina kepatuhan dan ketaatan pada aturan keluarga. 5) Mencerahkan kasih sayang namun tidak memanjakan, melaksanakan kondisi yang ketat dan tegas namun bukan tidak percaya atau mengekang anggota keluarga. 6) Berperan sebagai kawan terhadap anak-anaknya, sehingga dapat membantu mencari jalan keluar dari kesulitan yang dialami anak-anaknya. 7) Memotivasi anak dan mendorong untuk meraih prestasi yang setinggi tingginya (Setiawati, 2006).

Ibu dengan anak penyandang autisme memiliki tingkat stress yang lebih tinggi dibandingkan ibu yang memiliki anak *down's syndrome* (Boma dan Schweitzer, dalam Inus, 2005). Tingkat keparahan simptom yang ditunjukkan oleh anak autistik berhubungan dengan tingkat stress orang tua. Semakin tinggi tingkat keparahan simptom, semakin tinggi pula tingkat stress yang dirasakan orang tua. Inus (2005) menemukan bahwa Ibu menunjukkan level stress yang lebih tinggi karena berperan sebagai *primary caregiver*/ pemberi perawatan utama.

Depresi umumnya dialami oleh pemberi perawatan utama bagi anak autistik. Keluarga khususnya ibu yang mengalami depresi dirumah tentunya akan mempengaruhi hubungan interpersonal dilingkungannya. Hal tersebut didukung oleh penelitian Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor, dan Algozzine, 2004; dalam Hall, 2008) bahwa stress keluarga penyandang

autis dirumah menyebar ke sekolah-sekolah dan masyarakat sehingga autis bukan hanya masalah keluarga namun juga masalah sosial bagi masyarakat.

Masa remaja merupakan suatu tahapan yang paling sulit dalam siklus pertumbuhan dan perkembangan individu. Remaja menurut Santrock (2004) adalah masa transisi dari masa kanak-kanak kepada dewasa muda, yaitu sekitar 10-12 tahun dan berakhir pada 18-22 tahun. Pada periode ini, hormon-hormon berkembang, organ reproduksi sudah berfungsi, penampilan fisik berubah. Remaja laki-laki ditandai dengan mimpi basah, suara mulai berubah, tumbuh rambut pada daerah axila, kumis, jenggot, dan alat kelamin, sedangkan remaja wanita ditandai dengan menstruasi pertama dan mulai tumbuh payudara. Perubahan-perubahan tersebut dialami juga oleh remaja autistik. Masa remaja autistik, berawal pada usia yang berbeda-beda pada setiap individu. Ada yang sudah mengalami perubahan fisik dan dorongan seksual sejak usia 8 tahun, sementara yang lain terjadi sekitar usia 13-18 tahun. Ada pula yang hingga awal usia 20 tidak menunjukkan minat yang berarti (Puspita, 2008). Adams (2000; dalam Puspita, 2008) menyebutkan bahwa diskusi awal mengenai topik ini sudah seharusnya dimulai saat anak berusia 10 tahun, kecuali anak tampak memiliki kebutuhan untuk itu di usia lebih dini.

Christopher dan Schaumann (1981; dalam Widyasti, 2009) menjelaskan bahwa pada beberapa anak autis akan terjadi perbaikan simptom setelah masa remaja namun ada juga pada saat remaja anak autis menunjukkan perilaku yang semakin memburuk seperti gangguan perilaku, suka merusak, dan kegelisahan. Hal tersebut didukung oleh Erfandi (2009) yang menyatakan bahwa pada masa remaja beberapa perilaku agresif bisa semakin sulit dihadapi dan sering menimbulkan depresi.

Berdasarkan uraian sebelumnya dapat ditarik kesimpulan bahwa dampak yang dirasakan keluarga yang memiliki anak autistik adalah timbulnya beban baik secara psikologis, sosial, finansial, pekerjaan dan waktu yang akan mempengaruhi perilaku keluarga dalam merawat anak autistik.

Universitas Indonesia

Perawatan anak autistik merupakan tanggung jawab keluarga, diperlukan pemahaman tentang arti, peran dan fungsi keluarga dalam menciptakan situasi keluarga yang mendukung pertumbuhan dan perkembangan anak autistik seoptimal mungkin. Untuk itu keluarga perlu melakukan pembagian peran pada setiap anggota keluarga, seperti siapa yang menyediakan dan mencukupi setiap kebutuhannya, menjaga dan mengajak berinteraksi setiap saat, dan mengantar anggota keluarga yang mengalami autis ke tempat terapi.

Kondisi ini menunjukkan keluarga penyandang autis sangat membutuhkan dukungan baik dari internal keluarga dan atau dukungan sosial dalam menghadapi perubahan-perubahan pada anak autistik. Dukungan sosial dapat diartikan sebagai perasaan nyaman, perhatian, penghargaan atau bantuan yang diterima individu dari orang lain (Sarafino, 1994 dalam Inus, 2005). Sumber-sumber dukungan sosial terdiri dari sistem pendukung formal, informal dan semi formal. Salah satu sistem pendukung formal adalah perawat (Gallo, Reichel dan Andersen, 1998; dalam Diana, 2006).

Perawat memainkan peran penting dalam perawatan anak autistik dalam tiga bidang yaitu anak penyandang autis, orangtua yang mengalami stres dan atau penyakit yang berhubungan dengan stres, dan jaringan dukungan keluarga (Pinto, Martin, Saunders, Giarelli, dan Levy, 2005; dalam Hall, 2008). Dukungan yang dapat diperoleh adalah berupa informasi, nasehat, petunjuk, saran dan umpan balik dalam melakukan optimalisasi peran dan fungsi keluarga selama merawat anak autistik (Bart, 1994)

Peran perawat komunitas sebagai pendidik yaitu memberikan pendidikan kesehatan kepada kelompok masyarakat yang berisiko tinggi dalam mencapai derajat kesehatan yang optimal melalui pencegahan penyakit dan peningkatan kesehatan (Allender dan Spradley, 2005). Intervensi keperawatan komunitas difokuskan pada tiga level pencegahan yang menjadi peran perawat komunitas yaitu prevensi primer, sekunder dan

tersier dalam menangani pertumbuhan dan perkembangan anak penyandang autis.

Peneliti sebagai perawat komunitas dengan jenjang spesialis merasa perlu melakukan suatu penelitian untuk menghasilkan pengetahuan yang akan berguna dalam mengembangkan suatu pendekatan keperawatan yang lebih tepat untuk meningkatkan peran dan fungsi keluarga khususnya ibu dalam merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja di Jakarta.

Peneliti akan meneliti tentang pengalaman keluarga khususnya ibu dalam merawat anak autistik yang akan memasuki masa remaja. Penelitian ini akan mencoba untuk menggambarkan secara mendalam pengalaman ibu merawat anak autistik yang akan memasuki masa remaja menggunakan metode riset kualitatif dengan pendekatan fenomenologi, karena penggunaan pendekatan ini akan dapat menggambarkan pengalaman ibu selama merawat anak autistik memasuki masa remaja.

1.2 Rumusan Masalah

Eksplorasi pengalaman ibu merawat anak usia sekolah autistik memasuki usia remaja merupakan hal penting, mengingat: 1) jumlah anak autistik semakin meningkat, 2) berbagai penelitian terkait pengalaman ibu merawat anak autistik dalam memasuki remaja masih sangat terbatas. Berdasarkan uraian tersebut penulis tertarik untuk mengetahui bagaimana pengalaman ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja. Dengan demikian maka pertanyaan dalam penelitian ini adalah “Bagaimana pengalaman ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja di Jakarta?”.

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Penelitian ini bertujuan untuk mendapatkan arti dan makna pengalaman ibu dalam merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja di Jakarta.

1.3.2 Tujuan Khusus

- 1.3.2.1 Teridentifikasi perasaan ibu selama merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja.
- 1.3.2.2 Teridentifikasi gambaran peran dan fungsi ibu dalam merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja.
- 1.3.2.3 Teridentifikasi perawatan anak autistik yang telah dilakukan oleh ibu.
- 1.3.2.4 Teridentifikasi pengetahuan ibu tentang pertumbuhan dan perkembangan anak autistik dalam memasuki masa remaja.
- 1.3.2.5 Teridentifikasi sumber dukungan yang telah digunakan dalam merawat anak autistik.
- 1.3.2.6 Mendapatkan gambaran hambatan yang dijumpai selama merawat anak autistik.
- 1.3.2.7 Mendapatkan gambaran cara penyelesaian masalah yang digunakan untuk menghadapi hambatan yang ditemui selama merawat anak autistik.
- 1.3.2.8 Mendapatkan gambaran harapan ibu selama merawat anak autistik.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Bagi Keluarga

- 1.4.1.1 Penelitian ini diharapkan memberi kontribusi terhadap perkembangan ilmu pengetahuan yang berhubungan dengan pengasuhan anak autistik, khususnya peningkatan pengetahuan dan keterampilan ibu dalam merawat anak autistik memasuki masa remaja.
- 1.4.1.2 Penelitian ini diharapkan dapat memberikan masukan pada ibu untuk mengenal dan memahami kebutuhan pertumbuhan dan perkembangan masa remaja sehingga dapat digunakan untuk menyiapkan anak autistik memasuki masa remaja dalam keluarga.

1.4.2 Bagi Sekolah

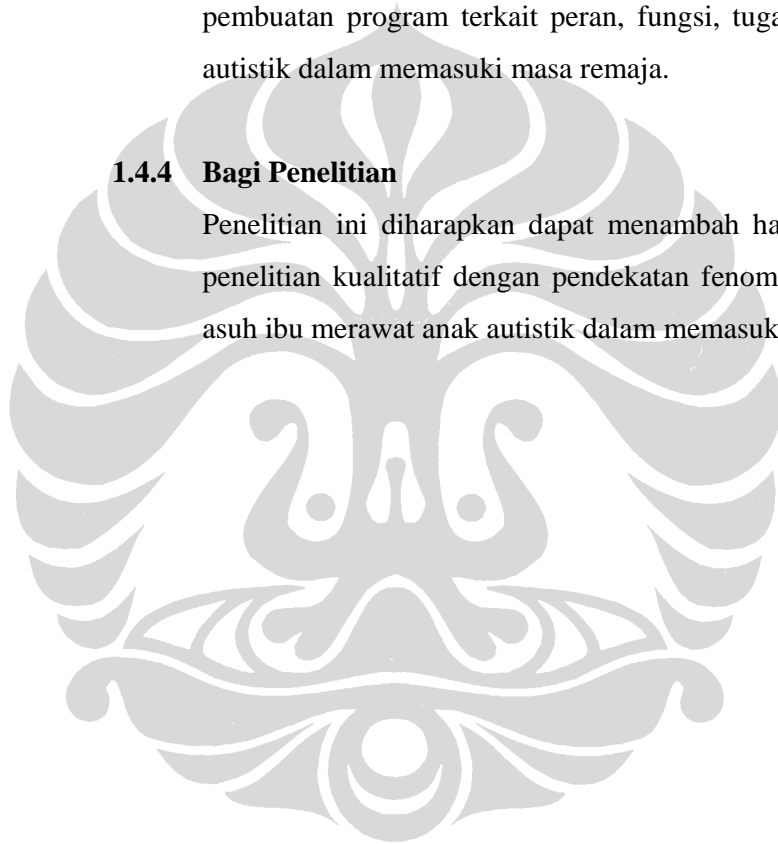
Hasil penelitian dapat digunakan sebagai bahan diskusi dengan pihak sekolah dan guru untuk menciptakan lingkungan pendidikan dengan pendekatan humanistik bagi anak autistik dalam memasuki masa remaja.

1.4.3 Bagi Perawat

Hasil penelitian dapat dijadikan sebagai bahan masukan dalam pembuatan program terkait peran, fungsi, tugas ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja.

1.4.4 Bagi Penelitian

Penelitian ini diharapkan dapat menambah hasil penelitian desain penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi tentang pola asuh ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja.



BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

Bab ini akan dibahas konsep *at risk* dan *vulnerable*, konsep remaja, konsep keluarga, konsep pola asuh, konsep autisme, beban keluarga, dukungan sistem keluarga dan sistem sosial, peran perawat komunitas dalam keluarga penyandang autisme serta studi fenomenologi.

2.1. Konsep Populasi “*at Risk*”

At risk dalam istilah bahasa Indonesia dapat diartikan sebagai risiko (Echols dan Shadily, 1992). Risiko didefinisikan sebagai kemungkinan terjadinya dampak kesehatan setelah individu terpapar oleh sejumlah bahaya (Communicable Disease Centre/CDC). Ensiklopedia *Oxford* mendefinisikan risiko sebagai sebuah kesempatan atau kemungkinan dari bahaya, kehilangan, injuri atau bahaya lain. Menurut Mc Murray (2003) risiko merupakan kemungkinan terjadinya penyakit atau cedera yang disebabkan oleh sekelompok faktor yang mempengaruhi, baik faktor manusia, lingkungan atau keduanya, sedangkan menurut Allender dan Spradley (2005) populasi “*at risk*” adalah kelompok orang yang memiliki peluang lebih besar mendapat masalah kesehatan dibanding kelompok yang lain.

Berdasarkan uraian tersebut dapat disimpulkan populasi “*at risk*” adalah sekelompok orang yang memiliki peluang lebih besar untuk terjadi masalah kesehatan dibanding kelompok yang lain karena terpapar oleh sejumlah bahaya, kehilangan, injuri atau bahaya lain baik dari faktor manusia, lingkungan atau keduanya

Stanhope dan Lancaster (2000) menyebutkan bahwa faktor risiko terjadinya masalah kesehatan dikategorikan menjadi 5 faktor yaitu faktor biologi (*biological risk*), faktor sosial (*social risk*), faktor ekonomi (*economic risk*), faktor gaya hidup (*lifestyle risk*), dan faktor kejadian atau peristiwa dalam kehidupan (*life events risk*). Faktor biologi adalah faktor genetik atau fisik yang berkontribusi terhadap risiko terjadinya penyakit. Faktor sosial adalah faktor kehidupan yang tidak teratur, tingkat kriminal yang tinggi, lingkungan yang terkontaminasi oleh polusi udara, kebisingan, dan zat kimia. Faktor ekonomi adalah tidak seimbang antara kebutuhan dengan penghasilan atau pendapatan dengan beban tanggungan, serta krisis ekonomi yang berkepanjangan mempengaruhi pemenuhan kebutuhan akan perumahan, pakaian, makanan, pendidikan dan kesehatan. Faktor gaya hidup adalah kebiasaan atau gaya hidup yang berdampak terhadap risiko terjadinya penyakit termasuk keyakinan terhadap kesehatan, kebiasaan hidup sehat, pengaturan pola tidur, dan kegiatan/aktivitas keluarga. Faktor *live events* adalah kejadian dalam kehidupan yang dapat berisiko terjadinya masalah kesehatan seperti pindah tempat tinggal, ada anggota keluarga baru, anggota keluarga meninggalkan rumah atau kehilangan anggota keluarga.

2.2 Konsep Populasi *Vulnerable*

Vulnerable population is a group or groups who are more likely to develop health-related problems, have more difficulty accessing health care to address those health problems, and are more likely to experience a poor outcome or shorter life span from those health conditions (Maurer & Smith, 2005). Populasi *vulnerable* adalah populasi rawan/rentan merupakan kelompok-kelompok sosial yang memiliki peningkatan risiko yang relatif atau rawan untuk menerima pelayanan kesehatan (Flaskerud dan Winslow, 1998, dalam Stanhope dan Lancaster, 2004). Kelompok dalam populasi rentan menurut Allender dan Spradley (2005) adalah orang yang tinggal di pedalaman, orang yang berpindah-pindah tempat tinggal, orang miskin, tunawisma, buruh musiman, orang dengan *disability* dan penyakit kronik,

orang dengan gangguan mental dan kecanduan, orang dalam penjara, dan orang yang menerima perawatan kesehatan di rumah.

Disability merupakan ketidakmampuan melakukan sesuatu disebabkan adanya rintangan/ hambatan fisik, mental dan sebagainya (Morehead dan Morehead, 1995; dalam Allender dan Spradley, 2005). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* mengemukakan bahwa *disability* sebagai istilah luas untuk gangguan, keterbatasan aktivitas, atau pembatasan partisipasi (dalam WHO, 2001; dalam Allender dan Spradley, 2005). *ICF* berupaya untuk menyediakan sistem klasifikasi yang universal dengan bahasa dan cara standar untuk melihat domain kesehatan dari sudut pandang holistik, dengan memperhitungkan 1) Struktur dan fungsi tubuh; 2) Aktivitas dan keikutsertaan; 3) Faktor-faktor lingkungan dan 4) Faktor pribadi.

Berdasarkan uraian tersebut anak autistik menurut *ICF* merupakan kelompok dalam kategori *disability* dilihat dari sudut pandang aktivitas dan keikutsertaan.

2.3 Anak Autistik Sebagai Populasi Berisiko dan *Vulnerable*

Autis adalah gangguan perkembangan yang terjadi pada masa anak-anak, yang membuat seseorang tidak mampu mengadakan interaksi sosial dan seolah-olah hidup dalam dunianya sendiri. Anak penyandang autis merupakan populasi berisiko karena faktor-faktor sebagai berikut:

2.3.1 Faktor Biologi (*Biological Risk*)

Berdasarkan hasil penelitian ada 15 % dari kasus autis memiliki kromosom X yang mudah pecah (Mash dan Wolfe, 1999). Kromosom merupakan tempat gen yang adalah molekul-molekul DNA sejenis protein. Anak autistik pada umumnya alergi terhadap berbagai jenis makanan, hal ini disebabkan adanya *leaky gut* (lubang-lubang kecil di dinding usus dikarenakan pertumbuhan candida yang berlebihan), sehingga makanan yang belum tercerna sempurna lolos melalui lubang tersebut. Makanan tersebut tidak

dikenali oleh sel pembuat antibodi yang ada diluar usus sehingga antibodi terhadap makanan tersebut terbentuk. Makin buruk keadaan dinding usus makin banyak alergi makanan yang dialami individu autistik (Handayani, 2005). Hal ini didukung oleh pernyataan Syarief (2011) bahwa anak autistik alergi makanan terutama makanan yang mengandung *casein* (protein susu) dan *gluten* (protein tepung). Kerusakan otak juga menyebabkan defisit neurokognitif, masalah pembicaraan/ motorik dan gangguan interaksi sosial.

2.3.2 Faktor Sosial (*Social Risk*)

APA (2000) menyebutkan para penyandang autis kurang terlihat adanya empati atau perilaku yang spontan untuk berbagi kesenangan, minat atau keberhasilan dengan orang lain, tidak menunjukkan komunikasi non verbal, menggunakan bahasa yang diulang-ulang, perilaku yang berulang-ulang, cara bermain yang kurang kreatif. Perilaku dan cara berpikir yang beda dengan anak-anak lain serta kemampuan belajar yang lambat sehingga sering diolok-olok dan dijauhi teman-temannya (Kartawan, 2007). Hal ini menghambat berkembangnya sosialisasi anak dengan teman sebaya.

2.3.3 Faktor Ekonomi (*Economic Risk*)

Biaya merupakan sumber stress terbesar yang dihadapi orang tua yang memiliki anak autistik, dan mempengaruhi keuangan keluarga dari hari ke hari. Biaya yang dibutuhkan untuk penanganannya sangatlah mahal. Disamping biaya untuk terapi individual dan sekolah khusus, anak-anak autis juga membutuhkan obat-obatan, suplemen, makanan khusus, dan lain-lain (Diana, 2006). Apabila ada ketidak seimbangan antara kebutuhan dan penghasilan maka akan mempengaruhi pemenuhan kebutuhan akan makanan, pakaian, perumahan, pendidikan, dan kesehatan.

2.3.4 Faktor Gaya Hidup (*Lifestyle Risk*)

Autis merupakan gangguan yang akan diderita sepanjang kehidupan seorang anak dan berdampak pada semua aspek fungsionalnya (Howlin, 1998; dalam Diana, 2006). Oleh sebab itu memerlukan penanganan yang terus menerus namun tidak menunjukkan hasil nyata sehingga menyebabkan orang tua dan keluarga menjadi gelisah, cemas, depresi, putus asa bahkan hilang kesabaran sehingga tidak peduli lagi pada anak autistik (Erfandi, 2009).

2.3.5 Faktor Kejadian atau Peristiwa dalam Kehidupan (*Life Events Risk*)

Keluarga dengan anak penyandang autis sangat rentan dengan stress terlebih lagi bila ada anggota keluarga baru misal dengan adanya adik. Sebelumnya orang tua terkondisikan untuk memberikan ekstra perhatian, waktu dan tenaga untuk memikirkan cara penanganan anak dengan autis, namun dengan adanya anggota keluarga baru maka perhatian orang tua akan terbagi sehingga penanganan anak autistik tidak lagi maksimal.

Anak autistik jika berada dalam keluarga miskin dan atau keluarga yang tidak dapat memenuhi kebutuhan hidup dan atau keluarga yang tidak peduli maka dapat menyebabkan masalah dalam keluarga dan mengakibatkan pengaruh buruk terhadap kemampuan akademis, perilaku dan penyesuaian sosial atau membutuhkan bantuan sepanjang hidupnya. Bila demikian kondisi anak autistik tersebut maka menjadi salah satu populasi *vulnerable*/kelompok rentan.

2.4 Konsep Remaja

2.4.1 Pengertian Remaja

Kata remaja berasal dari bahasa latin *adolescere* yang berarti *to grow* atau *to grow into maturity*. Masa remaja adalah usia 13 tahun sampai dengan 18 tahun (Wong, 2003; Papalia, Olds dan Feldman, 2001) mendefinisikan masa remaja sebagai masa transisi

perkembangan antara masa kanak-kanak dan masa dewasa yang umumnya dimulai pada usia 12 atau 13 tahun dan berakhir pada usia 20 tahun. Sedangkan menurut Santrock (2004) remaja adalah periode perkembangan transisi dari masa kanak-kanak kepada dewasa muda yaitu sekitar 10-12 tahun dan berakhir pada 18-22 tahun, dan menurut Undang-undang Republik Indonesia No.5 tahun 1979, remaja adalah orang yang berusia kurang dari 21 tahun dan belum pernah menikah.

Berdasarkan beberapa pengertian tersebut dapat ditarik kesimpulan bahwa remaja adalah orang yang berusia minimal 12 tahun sampai dengan kurang dari 21 tahun, belum pernah menikah dan merupakan masa transisi perkembangan antara masa kanak-kanak dan masa dewasa.

2.4.2 Aspek Perkembangan Remaja

2.4.2.1. Perkembangan Fisik

Pertumbuhan fisik dan hormonal pada masa remaja merupakan periode pertumbuhan yang sangat pesat. Pertumbuhan fisik ini tampak dari ukuran proporsi tubuh pada remaja akhir yang sudah mencapai proporsi tubuh orang dewasa. Perkembangan hormonal yang diproduksi oleh kelenjar endokrin membawa perubahan pada ciri-ciri seks sekunder. Ciri seks primer pada pria, ditandai dengan pertumbuhan testis yang mencapai kematangan pada usia 20 tahun, kematangan organ seksual pada pria memungkinkan remaja mengalami mimpi basah, sedangkan pada wanita ditandai dengan tumbuhnya rahim, vagina dan ovarium, kematangan ini memungkinkan remaja putri mengalami menstruasi. Perkembangan fisik yang terjadi pada remaja berdampak kepada perubahan psikologis terutama emosi seperti tidak percaya diri, malu, marah, tidak sabaran, gelisah, malas, serta perubahan

Universitas Indonesia

keinginan (Papalia, Old dan Feldman 2001 ; Stuart & Laraia, 2005; Yusuf, 2008). Perubahan hormonal dapat mengakibatkan depresi dan perubahan psikologis seperti peningkatan atau perubahan emosi. Perubahan emosi remaja pria lebih tinggi dibandingkan dengan remaja putri (Stice, Presnell, dan Bearman; dalam Papalia, Old dan Feldman, 2001).

2.4.2.2 Perkembangan Kognitif

Perkembangan kognitif adalah perubahan kemampuan mental seperti belajar, memori, menalar, berfikir dan bahasa. Berdasarkan teori perkembangan kognitif Piaget, pada periode ini remaja berada pada tahap formal operasional, hal ini ditandai dengan terjadi kematangan kognitif, yaitu adanya interaksi antara struktur otak yang telah sempurna dengan lingkungan sosial yang semakin luas sehingga remaja mampu untuk berfikir secara imajinasi (Kartawan, 2007).

Perkembangan kognitif memungkinkan remaja mampu membedakan antara hal atau ide yang penting dan yang kurang penting lalu menghubungkan ide tersebut dan mengolahnya sehingga memunculkan suatu ide baru, selain itu remaja juga sudah mulai mampu berspekulasi tentang sesuatu, dimana mereka sudah mulai membayangkan sesuatu yang diinginkan dimasa depan. Wong (2003) mengatakan perkembangan kognitif yang terjadi pada remaja juga dapat dilihat dari kemampuan seorang remaja untuk berpikir lebih logis. Kapasitas berpikir secara lugas dan abstrak remaja berkembang, sehingga mampu berpikir multi dimensi seperti ilmuwan. Remaja tidak lagi menerima informasi apa adanya, tetapi akan memproses informasi itu serta beradaptasi dengan

pemikiran sendiri. Remaja juga mampu mengintegrasikan pengalaman masa lalu dan sekarang ditransformasikan menjadi konklusi, prediksi dan rencana untuk masa depan (Stuart dan Laraia, 2005). Perilaku yang dimunculkan pada perkembangan kognitif ini tampak dari timbulnya rasa keingintahuan yang kuat, dan adanya kebutuhan akan sesuatu yang harus diketahuinya.

2.4.2.3 Perkembangan Moral

Perkembangan moral adalah suatu periode dimana seseorang mulai bertanya-tanya mengenai berbagai fenomena yang terjadi dilingkungan sekitarnya sebagai dasar bagi pembentukan nilai (Hurlock, 1999). Menurut Kohlberg (1969 dalam Papila, Old dan Feldman, 2001), perkembangan moralitas remaja berada pada tingkatan kedua yaitu moralitas konvensional. Pada periode ini remaja dituntut untuk berperilaku sesuai dengan tuntutan dan harapan kelompok, loyal terhadap norma dan peraturan yang berlaku dan diyakininya, ini bertujuan untuk memenuhi kepuasan psikologis dari orang lain. Melalui interaksi dengan orang lain dan lingkungan sosialnya seperti teman sebaya, guru atau orang dewasa lainnya remaja mengenal tentang nilai-nilai dan moral atau konsep moralitas seperti kejujuran, keadilan, kesopanan dan kedisiplinan. Hurlock (1999) mengatakan kemampuan berfikir dalam dimensi moral para remaja berkembang karena remaja mulai melihat adanya kejanggalan dan ketidakseimbangan antara yang dipercayai dengan kenyataan yang ada di sekitarnya. Remaja merasa perlu mempertanyakan dan merekonstruksi pola pikir dengan kenyataan yang baru.

2.4.2.4 Perkembangan Sosial

Perkembangan sosial pada masa remaja lebih melibatkan kelompok teman sebaya dibandingkan dengan orang tua (Papila, Olds dan Feldman, 2001 : Stuart dan Laraia, 2005). Dibandingkan pada masa anak-anak, remaja lebih banyak melakukan kegiatan di luar rumah seperti kegiatan sekolah, kegiatan ekstra kurikuler sekolah dan bermain dengan teman sebaya. Pengaruh lingkungan dalam menentukan perilaku remaja diakui cukup kuat, walaupun remaja telah mencapai tahap perkembangan kognitif yang memadai untuk menentukan tindakannya sendiri, namun perilaku remaja banyak dipengaruhi oleh tekanan dari kelompok teman sebaya.

2.4.2.5 Perkembangan Emosi

Perkembangan emosi mencapai puncak pada masa remaja terjadi terutama di remaja awal (12-15 tahun), perkembangan emosi ditunjukkan melalui sifat yang sensitif dan reaksi terhadap berbagai peristiwa atau situasi sosial, emosinya cenderung bersifat negatif dan temperamental. Hal ini tampak dari emosi remaja yang mudah tersinggung, mudah marah, dan cenderung diekspresikan secara meledak-ledak dan tidak berusaha untuk mengendalikannya (Hurlock, 1999). Hubungan dengan teman sebaya sangat mempengaruhi perkembangan kematangan emosi remaja. Kematangan emosi remaja dapat ditandai dengan sikap emosi yang adekuat seperti cinta kasih, simpatik, bersedia menolong orang lain, hormat dan menghargai orang, ramah, tidak mudah tersinggung, optimis serta mampu mengendalikan emosi. Selain hal tersebut remaja mampu menyelesaikan masalah yang muncul dan menanggapi proses kehilangan serta

Universitas Indonesia

frustasi, cenderung dengan cara yang wajar. Kebalikannya remaja akan mengalami kecemasan, dan perasaan tertekan bila kematangan emosi pada fase ini tidak terjadi. Perilaku yang mungkin tampak adalah agresif, mudah marah, keras kepala, sering bertengkar, suka berkelahi, mengganggu ketentraman orang lain dan masyarakat.

2.4.2.6 Perkembangan Kepribadian

Kepribadian merupakan sistem yang dinamis atau terus berkembang dari sifat, sikap dan kebiasaan yang menghasilkan tingkat konsistensi respon individu yang beraneka ragam. Perkembangan kepribadian remaja sangat dipengaruhi oleh penilaiannya terhadap konsep dirinya dari sejak kecil hingga sekarang (Pikunas dalam Yusuf, 2008). Konsep diri adalah semua pikiran, keyakinan dan kepercayaan yang membuat seseorang mengetahui tentang siapa dirinya dan mempengaruhi hubungannya dengan orang lain (Stuart & Sundeen, 1998). Konsep diri yang positif akan dimiliki remaja bila ia merasa puas dengan fisiknya, ia merasakan bahwa orang lain memandang dirinya sebagai pribadi yang positif. Sebaliknya remaja cenderung mengembangkan konsep diri yang negatif bila remaja dan orang lain menilainya negatif. Stuart dan Sundeen (1998) mengemukakan apabila gagal menentukan identitas diri, remaja akan mengalami kebingungan yang dapat memperlambat pencapaian kedewasaan. Perkembangan kepribadian yang penting pada masa remaja adalah pencarian dan perkembangan identitas diri untuk menjadi seorang yang unik dengan peran yang penting dalam hidup (Erikson 1968, dalam Papalia, Old dan Feldman, 2001).

2.4.2.7 Perkembangan Spiritual

Kemampuan berpikir abstrak dalam pencarian identitas diri memungkinkan remaja mentransformasikan keyakinan agamanya dengan lebih baik. Hal ini tampak dari adanya peningkatan minat terhadap hal-hal spiritual, namun remaja merasakan bahwa agama yang dianut tidak memberikan mereka pemahaman spiritual seperti yang mereka cari.

Berkembangnya keyakinan dan kesadaran beragama, diiringi dengan mulainya remaja menanyakan atau mempersoalkan keyakinan tentang adanya Tuhan, siapa yang menciptakan dunia, bagaimana dunia diciptakan dan selain itu remaja mulai mempertanyakan seperti “Apakah Tuhan Maha Kuasa” (Yusuf, 2008).

Pada remaja dengan usia 13-16 tahun kepercayaan agama yang telah tumbuh pada umur sebelumnya, mungkin akan mengalami perubahan. Perubahan keyakinan dan kepercayaan ini disebabkan faktor internal seperti perkembangan fisik dan perkembangan psikologis remaja, perubahan jasmani serta adanya keinginan untuk mandiri dan bebas, sehingga hal tersebut mengakibatkan perubahan pada emosi kecemasan atau kekhawatiran remaja. Faktor eksternal yang mempengaruhi keyakinan dan kepercayaan agama pada remaja adalah lingkungan keluarga, sekolah, budaya dalam masyarakat yang bertentangan dengan agama (Wong, 2003). Perubahan keyakinan beragama ini tampak dari perilaku dan cara beribadah remaja, kadang-kadang rajin dan kadang-kadang malas (Yusuf, 2003). Pada remaja akhir (17-21 tahun), kematangan dalam kehidupan beragama telah terjadi, hal ini tampak dari

Universitas Indonesia

mulainya remaja melibatkan diri atau ikut serta dalam kegiatan keagamaan (Wong, 2003).

2.5 Konsep Keluarga

Keluarga merupakan lingkungan terdekat dan yang paling sering berinteraksi dengan anak. Oleh karena itu merawat anak autistik merupakan tanggung jawab keluarga. Untuk itu diperlukan pemahaman tentang arti, peran dan fungsi keluarga dalam menciptakan situasi keluarga yang mendukung pertumbuhan dan perkembangan anak autistik seoptimal mungkin.

2.5.1 Pengertian Keluarga

Banyak ahli mendefinisikan tentang keluarga, diantaranya menurut Duval (1985) keluarga merupakan sekumpulan orang yang dihubungkan oleh ikatan perkawinan, adopsi, kelahiran yang bertujuan untuk meningkatkan dan mempertahankan budaya yang umum, meningkatkan perkembangan fisik, mental, emosional dan sosial dari tiap anggota. Menurut Friedman (2003) keluarga adalah kumpulan dua orang atau lebih yang hidup bersama dengan keterikatan aturan dan emosional, dimana setiap individu dalam keluarga mempunyai peran masing-masing yang merupakan bagian dari keluarga. Departemen Kesehatan Republik Indonesia (1998) mendefinisikan keluarga sebagai unit terkecil dari masyarakat yang terdiri atas kepala keluarga dan beberapa orang yang berkumpul dan tinggal di suatu tempat dibawah satu atap dalam keadaan saling ketergantungan. Sedangkan keluarga menurut Badan Koordinasi Keluarga Berencana Nasional (1992) adalah unit terkecil dalam masyarakat yang terdiri dari suami istri, atau suami istri dan anaknya, atau ayah dengan anaknya, atau ibu dengan anaknya.

Berdasarkan uraian sebelumnya dapat disimpulkan bahwa keluarga adalah unit terkecil dari masyarakat yang terdiri dari kumpulan dua orang atau lebih yang dihubungkan oleh ikatan perkawinan yang hidup bersama dengan keterikatan aturan dan emosional serta saling

Universitas Indonesia

ketergantungan, dimana setiap individu mempunyai peran masing-masing yaitu sebagai suami atau istri atau ayah atau ibu atau anak.

Keberadaan anak autistik dalam keluarga tentunya akan menimbulkan dinamika dalam keluarga, dan membutuhkan ketangguhan keluarga untuk memberdayakan seluruh kemampuan yang dimiliki baik secara fisik, material, psikologis dan spiritual sehingga keluarga tetap dapat hidup mandiri dan harmonis.

2.5.2 Peran dan Fungsi Keluarga

Friedman (1998) mengemukakan peran keluarga adalah hal-hal yang harus dilakukan oleh individu-individu dalam keluarga saat menghadapi situasi tertentu agar memenuhi harapan diri dan orang lain. Peran dalam keluarga terbagi menjadi dua kelompok, yaitu peran formal dan peran informal. Peran formal merupakan peran parental dan peran perkawinan, yang terdiri dari penyedia, pengatur rumah tangga, perawatan anak, sosialisasi anak, rekreasi, persaudaraan, seksual dan terapeutik. Sedangkan peran informal adalah pendorong, pengharmonis, inisiator, pendamai, penghalang, dominator, pengikut, pencari pengakuan, sahabat, perawat keluarga, koordinator keluarga dan penghubung keluarga. Secara umum peran keluarga adalah menyelesaikan tugas perkembangan keluarga. Keluarga yang memiliki anggota keluarga yang mengalami autisme akan mempengaruhi peran setiap individu dalam keluarga. Keluarga perlu melakukan pembagian peran pada setiap anggota keluarga, seperti siapa yang menyediakan dan mencukupi setiap kebutuhannya, menjaga dan mengajak berinteraksi setiap saat, dan mengantar anggota keluarga yang mengalami autisme ke tempat terapi.

Apabila keluarga mampu membagi peran dengan baik dalam keluarga, maka keluarga dapat terhindar dari stress yang akan mempengaruhi keseimbangan dalam keluarga. Keluarga harus juga berperan sebagai sistem pendukung bagi keberadaan anak autistik

karena peran keluarga tersebut akan menentukan kemampuan keluarga dalam merawat anak autistik. Keluarga dapat berfungsi sebagaimana mestinya apabila setiap anggota keluarga dapat menjalankan perannya. Friedman (1998) menggambarkan fungsi sebagai apa yang dilakukan keluarga. Fungsi keluarga berfokus pada proses yang digunakan oleh keluarga untuk mencapai tujuan keluarga. Proses tersebut melibatkan komunikasi diantara anggota keluarga, penetapan tujuan, resolusi konflik, pemberian makanan, dan penggunaan sumber dari internal maupun eksternal. Sedangkan tujuan yang akan dicapai adalah tujuan reproduksi, seksual, ekonomi dan pendidikan dalam keluarga yang memerlukan dukungan secara psikologi diantara anggota keluarga.

Keluarga merupakan suatu sistem sosial yang mengajarkan dan menanamkan nilai, norma kehidupan dengan penuh kasih sayang untuk mempersiapkan anak berperan di dalam masyarakat. Fungsi keluarga banyak dijelaskan oleh para ahli (Friedman, 2003; Papalia, Olds dan Feldman, 2001; Yusuf, 2008) fungsi yang harus dijalankan keluarga didalam membantu anggota keluarga berperan didalam masyarakat yaitu:

2.5.2.1 Fungsi Afektif

Fungsi ini merupakan fungsi utama dari fungsi keluarga karena berhubungan dengan pembentukan kasih sayang dan cinta. Fungsi ini berkaitan erat dengan persepsi keluarga terhadap pemenuhan kebutuhan sosio emosional yaitu penanaman nilai, moral yang menunjang pertumbuhan dan perkembangan yang sehat bagi anggota keluarga. Bila fungsi ini berkembang dengan baik dalam keluarga, maka setiap anggota keluarga akan merasakan kasih sayang kebahagiaan, cinta, persetujuan dan penghargaan serta dukungan dari anggota keluarga yang lain. Fungsi afektif akan dirasakan bila keluarga dan anggota keluarga yang lain memandang anak autistik

sebagai individu yang unik dan dapat menerimanya dengan rasa cinta, kasih sayang serta perhatian.

2.5.2.2 Fungsi Sosialisasi

Keluarga sebagai guru, menanamkan kepercayaan, nilai, sikap, dan mengajarkan bagaimana menghadapi masalah, memberikan umpan balik, dan memberikan petunjuk dalam pemecahan masalah. Salah satu masalah di dalam keluarga adalah memiliki anak yang menyandang autisme. Dengan memiliki anak yang demikian orang tua dan keluarga melakukan berbagai upaya dalam rangka mempersiapkan anak untuk mencapai kemandirian dan memperoleh kesejahteraan ditengah-tengah perubahan yang tiada hentinya.

2.5.2.3 Fungsi Perawatan Kesehatan

Keluarga dengan anak penyandang autisme cenderung mengalami stress dan membutuhkan perawatan atau pelayanan kesehatan dalam upaya penyembuhan, namun hal ini masih terbatas dan membutuhkan biaya yang mahal. Keluarga dalam memenuhi kebutuhan dasar anak penyandang autisme harus selalu memberikan bantuan sampai mereka benar-benar bisa mandiri (Efandri, 2009).

Kondisi dan karakteristik anak autisme menjadi pertimbangan keluarga dalam membantu anak autisme memenuhi kebutuhan yang belum dapat dilakukan secara mandiri. Hal ini didukung dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Koesoemo (2009) bahwa anak autisme membutuhkan bantuan untuk melakukan kebutuhan pribadi dan memupuk kemandiriannya, seperti menggunakan pakaian, makan dan pergi ke kamar mandi.

2.5.2.4 Fungsi Reproduksi

Fungsi dasar keluarga bertujuan untuk menghasilkan keturunan, penerus generasi dan pemeliharaan anak sebagai bagian dari kelangsungan generasi berikutnya (Friedman, 2003). Perbandingan antara anak laki-laki dan perempuan yang mengalami gangguan autisme adalah 4 berbanding 1 (Budhiman, 2009). Karena laki-laki lebih banyak memproduksi testosteron sementara perempuan lebih banyak memproduksi estrogen. Kedua hormon itu memiliki efek bertolak belakang terhadap suatu gen pengatur fungsi otak yang disebut *retinoic acid-related orphan receptor-alpha* atau RORA. Testosteron menghambat kerja RORA, sementara estrogen justru meningkatkan kinerjanya (Daneswari, 2011)

2.5.2.5 Fungsi Ekonomi

Fungsi ekonomi bertujuan untuk memenuhi kebutuhan sandang, pangan, papan dan perawatan kesehatan yang memadai bagi anggota keluarga. Pengkajian fungsi ekonomi pada keluarga dapat memberikan data tentang sumber-sumber ekonomi keluarga, keuangan keluarga, serta kemampuan keluarga dalam mengalokasikan sumber-sumber ekonomi yang dimiliki (Friedman, 2003). Keadaan ekonomi sangat berpengaruh terhadap penyembuhan anak autisme. Orang tua yang status sosial ekonomi menengah keatas lebih dominan menguasai lembaga terapi dibandingkan orang tua yang status ekonomi rendah (Diana, 2006)

2.5.2.6 Fungsi Rekreasi

Keluarga dengan anak penyandang autisme perlu menciptakan dan melaksanakan fungsi ini dengan baik sehingga tercipta suasana dan lingkungan yang harmonis,

Universitas Indonesia

hangat, nyaman dan ceria serta penuh semangat bagi anggota keluarga.

2.5.2.7 Fungsi Agama

Keluarga berperan dan berkewajiban didalam mengajarkan, membimbing, membiasakan serta menanamkan nilai-nilai agama bagi para anggotanya, sehingga memiliki pedoman hidup yang benar. Bila anggota keluarganya memiliki keyakinan yang kuat terhadap ajaran agama maka anggota keluarga akan memiliki mental yang sehat, yakni akan terhindar dari beban psikologis serta mampu menyesuaikan diri secara harmonis dengan orang lain.

2.5.3 Tugas Perkembangan Keluarga dengan Remaja

Keluarga dengan remaja merupakan suatu tahapan yang paling sulit dalam siklus pertumbuhan dan perkembangan keluarga hal ini disebabkan karena fase ini sering terjadi konflik antara orang tua dan remaja yang tidak dapat dihindarkan. Tantangan yang dihadapi orang tua pada fase ini adalah bagaimana menghargai hak otonomi dan kebebasan yang dituntut remaja (Friedman, 2003). Tugas perkembangan keluarga pada remaja yaitu:

2.5.3.1 Mengimbangi kebebasan remaja dengan tanggung jawab sejalan dengan maturitas.

Orang tua perlu membuat perubahan yang besar dalam sistem keluarga. Usaha yang dapat dilakukan orang tua adalah mengubah hubungan orang tua dengan anak dari ketergantungan menjadi kemandirian dengan memberikan tanggung jawab pada remaja untuk mengimbangi kebebasan yang masih bersifat prematur. Remaja ingin tumbuh menjadi dewasa yang mandiri, tetapi dunia dewasa merupakan suatu yang asing dan kompleks bagi remaja. Sebaliknya orang tua yang menginginkan remaja menjadi

individu dewasa yang mandiri tetapi orang tua merasa khawatir terhadap remaja yang belum memiliki pengalaman untuk memasuki dunia dewasa. Peran serta dan dukungan dari orang tua diperlukan agar remaja menjadi individu dewasa yang mandiri. Bila keluarga gagal dalam menyelesaikan tugas ini remaja akan menjadi individu yang bergantung, mengikatkan diri pada orang lain, serta gagal menjalin relasi yang matang pada masa dewasa (Friedman, 2003).

2.5.3.2 Memfokuskan kembali hubungan perkawinan.

Periode ini merupakan masa yang tepat bagi orang tua untuk menata hubungan perkawinan dan mempersiapkan diri untuk memasuki tahap perkembangan keluarga. Pada periode ini anak-anak sudah mulai bertanggung jawab terhadap diri mereka sendiri sehingga beban orang tua menjadi lebih ringan (Friedman, 2003).

2.5.3.3 Menciptakan komunikasi yang terbuka antara orang tua dengan remaja.

Komunikasi yang efektif dan terbuka antara orang tua dan remaja akan mempersempit jarak antara orang tua dan remaja, selain itu membantu orang tua dan remaja untuk belajar saling menghargai dan menerima perbedaan nilai, gaya hidup, serta memberikan pandangan, memperbaiki nilai, norma dan tingkah laku yang belum sesuai. Komunikasi akan tercapai bila orang tua menghargai pendapat remaja, menghindari sifat menggurui, dan menghakimi remaja. Komunikasi terbuka dan efektif artinya remaja belajar untuk berkata jujur, menghargai orang tua serta tidak memiliki persepsi yang salah terhadap orang tua, mendapatkan pembelajaran tentang nilai dan

pengalaman orang tua sebagai dasar untuk mengimbangi kebiasaan yang bertanggung jawab.

2.5.3.4 Mempertahankan standar etika dan moral

Orang tua perlu menyesuaikan dan menilai kembali peraturan yang telah ditetapkan sebelumnya untuk memfasilitasi tumbuh kembang remaja. Orang tua harus tetap mempertahankan standar etik dan moral yang berhubungan dengan agama, adat budaya dan lingkungan agar remaja terhindar dari pengaruh yang buruk dan menjadikan remaja individu dewasa yang dapat berperan di lingkungan sosial.

2.6 Pola Asuh

2.6.1 Pengertian

Markam (1991) mengatakan pola asuh orang tua adalah cara orang tua mendidik dan membesarkan anak. Sedangkan Erikson (1968, dalam Schaffer, 1994) mengatakan pola asuh adalah cara orang tua memberikan bimbingan, mengarahkan atau memberikan dorongan kepada anak sehari-hari. Pemberian bimbingan dan pengarahan tercakup ekspresi atau pernyataan-pernyataan orang tua akan sikap, nilai, minat dan harapan dalam memenuhi kebutuhan-kebutuhan anaknya. Orang tua berkewajiban untuk memenuhi semua kebutuhan anak yang dimanifestasikan dalam bentuk pola asuh. Pola asuh yang diterima anak dari orang tua disesuaikan dengan budaya yang dianut keluarga.

2.6.2 Faktor-faktor yang Mempengaruhi Pola Asuh

Hurlock (1999) mengatakan bahwa ada beberapa faktor yang mempengaruhi orang tua dalam memilih pola asuh antara lain:

2.6.2.1 Usia Orang Tua

Usia orang tua berpengaruh di dalam pemilihan pola asuh pada anak. Orang tua yang berusia muda lebih memilih

pola asuh otoritatif dan permisif dibandingkan dengan orang tua yang berusia tua. Semakin kecil perbedaan usia antara orang tua dan anak semakin kecil pula perbedaan dan perubahan budaya dalam kehidupan mereka sehingga akan membuat orang tua lebih memahami anaknya.

2.6.2.2 Persamaan Pola Asuh

Pola asuh yang diterima orang tua pada masa lalu akan berpengaruh terhadap pola asuh yang diterapkan pada anak mereka. Orang tua merupakan contoh atau model utama yang memiliki pengaruh sangat kuat sehingga akan berpengaruh didalam menentukan arah dan tujuan hidup selanjutnya dengan modeling ini individu akan belajar mengenai sikap proaktif dan respek serta kasih sayang.

2.6.2.3 Penyesuaian Kelompok

Sandard kelompok berpengaruh terhadap pandangan dan moral anggota kelompoknya. Kelompok memiliki pengaruh yang cukup kuat didalam memberikan pendidikan, pengetahuan dan pola pengasuhan terutama pada orang tua yang berusia muda dan memiliki sedikit pengalaman.

2.6.2.4 Pendidikan

Orang tua dengan pendidikan yang tinggi lebih banyak menggunakan pola asuh otoritatif dibandingkan dengan orang tua yang memiliki pendidikan rendah. Shiffrin (dalam Wong, 1999) mengatakan orang tua yang berpendidikan tinggi berusaha menjalankan pola asuh yang baik dengan mencari lebih banyak informasi dari berbagai sumber, dan memberikan perhatian dengan cara menjadi pendengar yang baik, berperan serta dalam pendidikan, mengenali kepribadian anak, merencanakan masa depan

anak dan memperhatikan tingkat kesehatan dan kesejahteraan anak.

2.6.2.5 Jenis Kelamin

Ibu lebih banyak menggunakan pola asuh permisif dibanding ayah disebabkan karena ibu lebih mengerti tentang kebutuhan dan kondisi anaknya dibanding ayah. Tetapi remaja lebih sering terlibat konflik dengan ibu dibandingkan dengan ayah (Greenberger dan Chen, 1996). Hal ini mungkin karena ibu lebih banyak terlibat dengan remaja dalam masalah sehari-hari yang dapat memungkinkan timbulnya konflik.

2.6.2.6 Status Sosial Ekonomi

Mc Coby dan Mc Loyd (dalam Yusuf, 2008) mengatakan status sosial ekonomi orang tua berpengaruh didalam pemberian pola asuh pada anak. Orang tua dengan status sosial ekonomi bawah sangat menekankan kepatuhan dan hormat pada otoritas orang tua, pola asuh yang otoriter serta kurang bersikap hangat dalam memberikan kasih sayang kepada anak, sedangkan pada kelas ekonomi menengah dan atas orang tua cenderung memberikan pengawasan dan perhatian terhadap anak. Keluarga dengan kelas sosial ekonomi ini, orang tua cenderung memanfaatkan waktu luang yang dimiliki untuk melakukan kegiatan tertentu bersama anak, serta menekankan pada pengembangan inisiatif, keingintahuan dan kreativitas anak.

2.6.2.7 Konsep Peran

Kagitcibasi (1984, dalam Sarwono, 2008) mengatakan orang tua yang menganut konsep tradisional cenderung memilih peran otoritarian dibandingkan dengan orang tua

yang menganut konsep modern. Orang tua yang berasal dari suku Jawa dan Sunda cenderung mendidik anaknya agar patuh dengan orang tua. Agar anak patuh, orang tua sering melakukan penelantaran dan pemaksaan anak sehingga akibat yang ditimbulkannya adalah adanya perilaku anti sosial (Kagitcibasi, 1984 dalam Sarwono, 2008)

2.6.2.8 Jenis Kelamin Anak

Jenis kelamin anak merupakan salah satu faktor yang menentukan orang tua di dalam memberikan pola asuh pada anak. Anak perempuan mendapatkan pola asuh yang lebih disiplin dibandingkan anak laki-laki. Orang tua beranggapan bahwa mendidik anak perempuan lebih sulit dibandingkan dengan anak laki-laki sehingga diperlukan disiplin yang lebih ketat dibandingkan dengan anak laki-laki.

2.6.2.9 Usia anak

Pola asuh otoritarian lebih banyak digunakan pada anak yang berusia lebih muda dibandingkan dengan anak remaja. Gaya pengasuhan otoritarian tidak sesuai diterapkan pada remaja, ini disebabkan karena pada periode ini, remaja menuntut untuk diperlakukan sebagai orang dewasa yaitu diberikan kebebasan dan mandiri. Pola asuh yang sesuai pada masa remaja adalah otoritatif dengan pola asuh ini akan membantu remaja untuk mengembangkan kreatifitas dan kepercayaan diri yang tinggi serta membantu mengembangkan kepribadian yang sehat bagi remaja.

2.6.2.10 Situasi

Pola asuh otoritatif lebih banyak digunakan pada anak yang memiliki sikap menentang, negativism dan agresif. Dengan pola asuh ini anak akan didorong untuk mengemukakan permasalahannya tetapi orang tua tetap memberikan bantuan dan mengendalikan tindakan tindakan mereka. Hal ini dimungkinkan karena pola asuh ini orang tua memberikan kehangatan sehingga terjalin komunikasi yang terbuka antara orang tua dan anak. Pada anak yang mengalami ketakutan dan kecemasan orang tua lebih banyak menggunakan pola asuh permisif, pola asuh ini bertujuan untuk membantu menurunkan kecemasan pada anak.

2.6.3 Dimensi Pola Asuh

Mc Coby dan Martin (1983, dalam Yusuf, 2008) menyimpulkan ada dua dimensi dalam pola asuh orang tua yaitu dimensi kendali dan dimensi kehangatan.

2.6.3.1 Dimensi Kendali

Mc Coby (1980, dalam Yusuf, 2008) mengatakan bahwa dimensi kendali merupakan penentuan standard dan harapan orang tua terhadap anak. Dimensi ini berhubungan dengan pengawasan, pembatasan, tuntutan dan harapan orang tua, disiplin dan supervisi serta kesediaan orang tua dalam menghadapi permasalahan anak. Penerapan dimensi kendali ini bertujuan agar anak menjadi pribadi yang disiplin dan patuh terhadap norma-norma masyarakat. Penerapan dimensi kendali dalam pola asuh harus selalu diimbangi dengan dimensi kehangatan karena bila tidak anak akan menjadi frustasi karena merasa tidak dicintai oleh orang tuanya sehingga ia mengembangkan koping maladaptif dengan melakukan tindakan menciderai diri sendiri maupun orang lain. Hurlock (1999) mengatakan

disiplin diperlukan dalam perkembangan anak karena dapat memberikan rasa aman kepada anak dengan memberitahukan mana yang boleh dan yang tidak boleh dilakukan.

2.6.3.2 Dimensi Kehangatan

Mc Coby dan Martin (1983, dalam Yusuf, 2008) mengatakan bahwa orang tua yang memiliki kehangatan dalam memberikan pola asuh pada anaknya selalu memperhatikan kesejahteraan anak, menerima, merespon dan memberikan kasih sayang, mendukung dan menyetujui kebutuhan dan keinginan anak. Selain itu orang tua yang memiliki kehangatan dalam memberikan pola asuh akan selalu membantu anak dalam mengembangkan kepribadian, peka terhadap kebutuhan dan emosi anak, menyediakan dan meluangkan waktu untuk melakukan kegiatan bersama anak, dan respek terhadap keberhasilan yang dicapai anak.

2.6.3.3 Kategori Pola Asuh

Mc Coby (1980, dalam Yusuf, 2008) mengatakan bahwa sebenarnya dimensi kendali dan kehangatan tidak dapat berdiri sendiri-sendiri melainkan saling berhubungan satu dengan lainnya. Artinya bahwa tingkah laku yang ditampilkan orang tua kepada anak akan tergambar bagaimana orang tua menunjukkan kehangatan dan menerapkan kendali. Berdasarkan kedua dimensi tersebut, Baumrind menggambarkan 4 macam kategori pola asuh orang tua yaitu: otoritatif, otoritarian, permisif dan pengabaian. (Baumrind, 1991 dalam Yusuf, 2008)

2.6.3.3.1 Otoritatif

Pola asuh ini merupakan pola asuh yang terbaik. Dengan pola asuh ini menjadikan anak

memiliki rasa percaya diri, rasa ingin tahu yang tinggi dan mencapai prestasi akademik yang tinggi. Selain itu anak akan mampu mengendalikan emosi dan tingkah laku, sopan, eksploratif serta kooperatif. Anak yang diasuh dengan pola asuh otoritatif memiliki arah dan tujuan yang jelas tentang masa depannya, memiliki kemampuan sosial yang tinggi serta mudah menjalin persahabatan

2.6.3.3.2 Otoritarian

Anak yang dibesarkan dalam pola asuh ini cenderung penakut, mudah tersinggung, pemurung dan merasa tidak berbahagia.

Selain ini dengan pola asuh ini menjadikan anak mudah terpengaruh, sulit menyelesaikan masalah dan tidak memiliki arah yang jelas tentang masa depan dan cita-cita.

2.6.3.3.3 Permisif

Orang tua yang menerapkan pola asuh permisif kurang memberikan kendali, mereka lebih banyak memberikan kehangatan kepada anak. Anak yang diasuh secara permisif akan menjadikan anak tidak mandiri, tanggungjawab sosial rendah, kurang memiliki rasa percaya diri, suka mendominasi, pemberontak, tidak memiliki arah yang jelas tentang masa depan dan memiliki prestasi akademik yang rendah.

2.6.3.3.4 Pengabaian

Pada pola asuh ini orang tua memberikan kendali dan kehangatan yang rendah pada

Universitas Indonesia

anaknyanya. Sikap orang tua pada pola asuh pengabaian ditandai dengan tidak adanya ikatan emosi antara orang tua dan anak, orang tua bersikap membiarkan anak untuk mengambil keputusan sendiri, tidak pernah menuntut dan memaksa anak untuk bertingkah laku tertentu dan cenderung mengabaikan kesejahteraan anak.

2.7 Konsep Autis

2.7.1 Pengertian Autis

Kata “*autism*” berasal dari bahasa Yunani *autos/self* yang berarti “sendiri” (Kanner, 1943, dalam Handayani, 2005). Autis sering disebut gangguan spektrum autis (GSA) yaitu salah satu jenis gangguan perkembangan yang berat pada masa kanak-kanak, ditandai oleh gangguan kualitatif dibidang kemampuan interaksi sosial, kemampuan berkomunikasi dan pola perilaku. (*American Psychiatric Association* (APA), 2000). Menurut Erfandi (2009) autis adalah suatu sindrom gangguan perkembangan dengan gejala kesulitan bicara, kurangnya kontak mata, terisolasi dari lingkungan, tidak takut bahaya, mengulang-ulang hal yang sama dan sering hiperaktif. Suriviana (2005) menyebutkan autis adalah kelainan perkembangan yang luas dan berat dan mempengaruhi anak secara mendalam. Budhiman (2008) mengatakan autis adalah suatu gangguan neurobiologis yang terjadi pada anak di bawah umur 3 tahun.

Berdasarkan beberapa pengertian tersebut maka dapat disimpulkan bahwa autis adalah gangguan perkembangan yang berat pada anak dengan gejala adanya gangguan interaksi sosial, gangguan berkomunikasi dan pola perilaku.

2.7.2 Kriteria Anak Penyandang Autis

Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders-Fourth Edition (DSM-IV) menjelaskan bahwa gangguan autis dapat ditandai dengan tiga gejala utama, yaitu gangguan interaksi sosial, gangguan komunikasi, dan gangguan perilaku. Gangguan perilaku dapat berupa kurangnya interaksi sosial, penghindaran kontak mata, serta kesulitan dalam bahasa. Gangguan komunikasi yang ditemui, yaitu anak mengalami hambatan untuk mengekspresikan diri, sulit bertanya dan menjawab sesuai dengan pertanyaan, sering menirukan ucapan orang lain, atau bahkan mengalami hambatan bicara secara total dan berbagai bentuk masalah gangguan komunikasi lainnya. Gangguan interaksi yang dialami anak autistik yaitu adanya hambatan untuk berinteraksi secara aktif dengan orang lain, sering terganggu dengan keberadaan orang lain di sekitarnya, tidak dapat bermain bersama anak lain dan lebih senang menyendiri.

Kriteria anak penyandang autis (DSM-IV, 1994, dalam Handojo, 2003) adalah sebagai berikut:

2.7.2.1 Harus ada sedikitnya enam gejala dari 1), 2) dan 3), dengan minimal dua gejala dari 1), dan masing-masing satu gejala dari 2) dan 3).

- 1) Gangguan kualitatif dalam interaksi sosial timbal balik:
 - a) Tidak mampu menjalin interaksi sosial yang cukup memadai: kontak mata sangat kurang, ekspresi wajah kurang hidup, gerak gerik yang kurang tertuju.
 - b) Tidak bisa bermain dengan teman sebaya
 - c) Tidak dapat merasakan apa yang dirasakan orang lain
 - d) Kurangnya hubungan sosial dan emosional yang timbal balik
- 2) Gangguan kualitatif dalam bidang komunikasi:

- a) Bicara terlambat atau bahkan sama sekali tidak berkembang (dan tidak ada usaha untuk mengimbangi komunikasi dengan orang lain tanpa bicara).
 - b) Bila bisa bicara, bicaranya tidak digunakan untuk berkomunikasi.
 - c) Sering menggunakan bahasa yang aneh dan berulang-ulang.
 - d) Cara bermain kurang variatif, kurang imajinatif dan kurang bisa meniru.
- 3) Adanya suatu pola perilaku, minat, kegiatan yang dipertahankan dan diulang-ulang:
- a) Mempertahankan satu minat atau lebih dengan cara yang sangat khas dan berlebih-lebihan.
 - b) Terpaku pada suatu gerakan yang ritualistik yang tidak ada gunanya.
 - c) Ada gerakan-gerakan aneh yang khas dan diulang-ulang.
 - d) Seringkali sangat terpukau pada bagian-bagian benda.

2.7.2.2 Sebelum berumur tiga tahun tampak adanya keterlambatan atau gangguan dalam bidang:

- 1) Interaksi sosial
- 2) Bicara dan berbahasa
- 3) Cara bermain yang kurang imajinatif

2.7.2.3 Bukan disebabkan oleh Sindroma Rett atau Gangguan Disintegratif Masa Kanak-kanak

2.7.3 Klasifikasi Autis

Autis termasuk dalam klasifikasi *Autism Spectrum Disorder* (ASD) dan dituangkan dalam *DSM-IV* (Handojo, 2008). Klasifikasi tersebut yaitu:

2.7.3.1 *Autis (Autistic disorder/Classic Autism)*, suatu keadaan dimana anak mengalami ketidakmampuan dalam bersosialisasi dan berkomunikasi sampai dengan umur tiga tahun, mempunyai daya imajinasi yang tinggi dalam bermain, dan mempunyai perilaku, minat serta aktifitas yang unik (aneh). Kelainan ini sering disertai dengan keterlambatan kemampuan bicara meskipun tingkat kecerdasannya berada pada tingkat normal atau di atas normal.

2.7.3.2 *Pervasive Development Disorder Not Otherwise Specified (PPD-NOS)*, dikenal juga dengan autis yang tidak umum, karena diagnosa ditegakkan jika anak tidak memenuhi kriteria diagnosis yang ada tetapi ditemui keanehan pada perilakunya (Autism Society Canada, 2005). Anak dengan PDD-NOS menampilkan gejala gangguan dalam hal berkomunikasi, interaksi dan perilaku, namun gejalanya tidak sebanyak autis. Bila dinilai dari kualitasnya relatif lebih ringan sehingga anak masih mampu bertatap mata, ekspresi muka tidak datar dan masih bisa diajak bergurau (Yayasan Autisma Indonesia, 2007).

2.7.3.3 *Kelainan Rett (Rett's Syndrome)*, kelainan yang bersifat progresif, pada awalnya pertumbuhan tampak normal namun secara perlahan kemampuan yang telah dikuasai menurun dan akhirnya menghilang. Khususnya kemampuan menggunakan tangan yang telah dikuasai dengan baik berubah menjadi pergerakan tangan berulang-ulang yang tidak terkendali pada usia satu sampai empat tahun. Sering disertai dengan gangguan komunikasi dan penarikan diri secara sosial. Gejala khas pada *Rett's Syndrome* adalah gerakan tangan terus-menerus seperti orang yang sedang mencuci baju yang hanya berhenti bila

anak tidur. Kelainan ini hanya dialami oleh anak perempuan.

2.7.3.4 Kelainan Disintegrasi Masa Kanak-Kanak (*Childhood Disintegrative Disorder*), kelainan ini hampir sama dengan Rett's Syndrome, yaitu ditandai dengan pertumbuhan yang normal pada usia satu sampai dua tahun, kemudian kemampuan yang telah dikuasai dengan baik menghilang secara perlahan, namun meliputi hampir berbagai kemampuan pertumbuhan.

2.7.3.5 Sindroma Asperger, suatu gejala kelainan perkembangan saraf otak dan menunjukkan gejala perilaku yang mirip autistik dan mengalami kekurangan dalam berkomunikasi. Ciri khas sindroma Asperger adalah memiliki obsesi yang kuat pada benda tertentu, sifat yang kaku tentang suatu aturan dan marah bila ada yang melanggar aturan tersebut. Anak kurang tertarik untuk berinteraksi dengan teman sebaya dan lebih senang berinteraksi dengan buku atau komputer. Anak dengan sindroma Asperger jarang menunjukkan gerakan motorik

Kelima jenis autis tersebut memiliki gejala dan tingkat keparahan yang berbeda, sehingga penetapan diagnosis secara tepat tentang jenis autis sangat diperlukan oleh orang tua yang memiliki anak autistik, karena orang tua dapat menetapkan tindakan yang akan dilakukan dalam merawat anaknya. Hal ini sejalan dengan pendapat Jerrett (1994, dalam Trinh, 2008) yang menyatakan bahwa setelah mengetahui diagnosis awal, orang tua akan mengatur terapi yang dibutuhkan oleh anaknya dan menambahkannya ke dalam tanggung jawab sebagai orang tua.

2.7.4 Spektrum Autis

Autis merupakan suatu gangguan spektrum, yang berarti simptom-simptom dan karakteristik dari gangguan autis diekspresikan dalam berbagai kombinasi yang berbeda dan dalam berbagai derajat keparahan gangguan.

Derajat keparahan yang paling akhir dari spektrum adalah terlihat anak penyandang autis sama sekali tidak bicara, berdiam diri di suatu sudut ruangan, memutar-mutar penjepit kertas selama berjam-jam, sedangkan pada spektrum lainnya seorang penyandang autis dapat menjadi peneliti selama ia tidak diharuskan untuk berinteraksi dengan orang lain (Mash dan Wolfe, 1999)

Ada tiga faktor yang menyebabkan perbedaan derajat keparahan gangguan (Mash dan Wolfe, 1999) yaitu:

- 2.7.4.1 Anak penyandang autis memiliki tingkat kemampuan intelektual yang berbeda dari *profound retardation* hingga kemampuan intelegensi diatas rata-rata
- 2.7.4.2 Anak penyandang autis memiliki tingkat keparahan masalah bahasa yang berbeda-beda
- 2.7.4.3 Tingkah laku anak penyandang autis berubah sesuai usia mereka.

2.7.5 Penyebab Autis

Penyebab gangguan spektrum autis ini belum dapat ditetapkan. Negara-negara adikuasa yang sanggup melakukan penelitian menyatakan bahwa penyebab gangguan perkembangan ini merupakan interaksi antara faktor genetik dan berbagai paparan negatif yang didapat dari lingkungan (Yayasan Autisma Indonesia, 2007). Meskipun penyebab dari autis hingga saat ini belum dapat diketahui, pemahaman mengenai berbagai kemungkinan mekanisme sebagai penyebab menjadi semakin meningkat.

Berikut ini merupakan beberapa kemungkinan penyebab-penyebab autis (Mash dan Wolfe, 1999).

2.7.5.1 Masalah selama kehamilan dan kelahiran

Faktor-faktor seperti usia ibu saat kehamilan, perdarahan saat kehamilan, infeksi karena virus, kehilangan tenaga setelah melahirkan diidentifikasi terjadi pada 25% dari anak penyandang autis. Sesudah lahir (post partum) juga dapat terjadi pengaruh dari berbagai pemicu, misalnya: infeksi ringan-berat pada bayi, imunisasi MMR dan Hepatitis B (mengenai 2 jenis imunisasi ini masih kontroversial), logam berat, MSG, zat pewarna, zat pengawet, protein susu sapi dan protein tepung terigu (Handojo, 2003).

Risiko usia ibu saat hamil > 35 tahun mempunyai anak autis 3 kali lipat dari ibu-ibu dengan usia yang lebih muda. Kebiasaan memakan ikan laut juga menyebabkan janin terpapar merkuri. Merkuri merupakan zat kimia yang diduga penyebab autis. Data dari *US-Food and drug Administration 2001* terdapat kadar merkuri yang cukup tinggi pada ikan laut terutama jenis ikan hiu dan *king mackarel*, sedangkan ikan tuna, lobster, tiram, salmon, kepiting, udang memiliki kadar merkuri yang lebih rendah. Ibu hamil yang mengkonsumsi ikan laut selama hamil mempunyai risiko mengalami gangguan perkembangan pervasif 4,54 kali dibanding ibu hamil yang tidak mengkonsumsi ikan laut selama hamil. Selain itu penelitian di Swedia terhadap 2000 anak menemukan bahwa ibu-ibu yang merokok secara reguler lebih mungkin memiliki 40% anak autistik (Handayani, 2005).

2.7.5.2 Masalah genetik

Penemuan kelainan pada kromosom X (yang mudah pecah) dan identifikasinya pada individu penyandang autis mengarahkan perhatian pada kromosom X dan gangguan

kromosom lainnya yang kemungkinan berhubungan autistik. Berdasarkan penelitian ada sekitar 15% dari seluruh kasus autis memiliki kromosom X yang mudah pecah. Gangguan perkembangan pervasif juga dipengaruhi oleh faktor genetik, hal ini didukung oleh hasil penelitian Handayani (2005) bahwa riwayat keluarga dengan penyandang autis memiliki risiko untuk terjadinya gangguan perkembangan pervasif 4,13 kali dibanding dengan keluarga yang tidak memiliki riwayat keluarga dengan penyandang autis.

2.7.5.3 Neuropsikologi

Neuropsikologi menemukan bahwa gangguan di lobus frontalis pada individu penyandang autis berhubungan dengan kemampuan bahasa dan ingatan. Dengan diketahui penyebab adanya gangguan di lobus frontal maka dapat dijelaskan mengapa adanya rentang gangguan bahasa dari anak penyandang autis yang sama sekali tidak menggunakan bahasa hingga anak penyandang autis yang hanya mengalami kesulitan pragmatik ringan.

2.7.5.4 Faktor Neurobiologis

Berdasarkan penelitian mengenai otak, struktur perkembangan otak yang mengalami kelainan atau luka pada bagian otak tertentu berhubungan dengan symptom pada autis (Kemper dan Bauman, 1993 dalam Mash & Wolfe, 1999). Bagian dari struktur perkembangan otak yang mengalami kelainan adalah cerebellum, lobus temporal bagian medial dan struktur sistim limbik. Cerebellum merupakan bagian otak terbesar yang terletak dekat dengan batang otak, berhubungan dengan gerakan motorik. Selain itu cerebellum juga berhubungan dengan fungsi nonmotorik seperti bahasa, belajar, emosi, pikiran

dan perhatian. Pada lobus temporal bagian medial dan sistim limbik satu sama lain saling berhubungan. Gangguan pada kedua bagian ini mempengaruhi fungsi-fungsi pada anak penyandang autis, seperti regulasi emosi, belajar dan ingatan. Bagian amygdala juga memiliki peranan penting dalam kemampuan anak penyandang autis dalam mengenali emosi seseorang, pembentukan relasi antara tingkah laku dan *rewards*, persepsi gerakan tubuh dan kontak mata. Sedangkan kerusakan pada bagian otak tertentu berhubungan dengan perilaku menarik diri dari lingkungan sosial dan tingkah laku kompulsif.

2.8 Perkembangan Remaja Penyandang Autis

Puspita (2009) mengatakan masa pubertas adalah fase yang kritis dalam perkembangan jiwa setiap orang. Autis atau tidak, masa remaja merupakan sesuatu yang "membingungkan" bagi banyak orang karena merupakan transisi menuju kedewasaan. Pada periode ini, hormon-hormon berkembang, organ reproduksi sudah berfungsi, penampilan fisik pun berubah. Remaja pria sudah mengalami mimpi basah dan suara mereka pun berubah. Remaja wanita mulai ditumbuhi payudara dan sudah mendapat haid. Perubahan-perubahan ini juga berpengaruh pada emosi seseorang. Remaja penyandang autis pun mengalaminya.

Remaja yang normal bisa mudah mencari informasi, dan mendiskusikan perubahan-perubahan tubuh mereka. Tidak demikian dengan penyandang autis bila tidak mendapat penjelasan memadai dan tepat maka semakin tenggelam dalam kebingungan dan perasaan tertekan. Penanganan penyandang autis yang menginjak masa remaja masih menjadi persoalan, bahkan juga di negara maju, yang sudah memiliki tingkat pemahaman dan penanganan autis lebih baik. Hal yang sulit bagi anak-anak autis, perkembangan mental dan emosi mereka tertinggal, tapi pertumbuhan fisiknya sama dengan rekan sebayanya yang non autis (Puspita, 2009)

2.9 Beban Keluarga Merawat Anak Autistik

Fontaine (2003; dalam Koesoemo, 2009) mengatakan beban keluarga adalah tingkat pengalaman distress keluarga sebagai efek dari keberadaan anggota keluarga terhadap keluarganya. *National Autism Spectrum Disorder (NASD)* (2002) menyatakan bahwa stressor merupakan kejadian dalam kehidupan yang dialami oleh keluarga bisa bersifat positif maupun negatif dan akan menyebabkan perubahan pola coping keluarga. Beban keluarga merupakan suatu keadaan yang terjadi akibat ketidakseimbangan antara kebutuhan keluarga dengan kemampuan keluarga dalam memenuhi kebutuhan tersebut. WHO (2001; dalam Ngadiran, 2010) menjelaskan bahwa beban keluarga diklasifikasikan menjadi 2 jenis yaitu *undefined burden* dan *hidden burden*

2.9.1

Undefined burden (beban yang sulit diukur)

Beban keluarga yang berhubungan dengan sosial dan ekonomi keluarga, masyarakat dan negara.

2.9.2 *Hidden burden* (beban tersembunyi)

Beban ini berhubungan dengan stigma, hak seseorang dan kebebasan.

Pembagian beban keluarga disampaikan oleh Mohr (2006) yaitu beban keluarga terbagi atas 3 jenis; beban subyektif, beban obyektif, dan beban iatrogenic, 1) beban obyektif; masalah yang berhubungan dengan pelaksanaan perawatan klien, meliputi: tempat tinggal, makanan, transportasi, pengobatan, keuangan, intervensi krisis.2) beban subyektif; masalah yang berhubungan dengan kehilangan, takut, merasa bersalah, marah dan perasaan negatif lainnya yang dialami oleh keluarga. 3) beban iatrogenik; beban yang disebabkan tidak berfungsinya sistem pelayanan kesehatan, yang meliputi tentang pelayanan yang diberikan oleh tenaga kesehatan: dokter, perawat, farmasi, gizi, pelayanan dari tenaga penunjang lainnya: sosial worker

2.10 Dukungan Sistem Keluarga dan Sistem Sosial

Keluarga sebagai sebuah sistem yang di dalamnya terdapat anggota penyandang autisme sangat membutuhkan dukungan dari dalam atau internal keluarga dan sistem sosial yang lebih besar. Kendler, Myers dan Prescott (2005) menyatakan bahwa dukungan sosial merupakan suatu kenyamanan fisik dan emosional yang diberikan kepada seseorang yang berasal dari keluarga, teman, teman kerja dan orang lain yang berada di lingkungan sekitar orang tersebut. Keluarga dengan anak autistik yang mendapatkan dukungan sosial yang baik dari keluarga maupun sistem sosial akan mengalami dampak positif dalam hal kesehatan dan emosi selama dalam kondisi stres dan menyeimbangkan dampak negatif dari stres yang dialami. Hal ini didukung dengan penelitian yang dilakukan oleh Yu Huang dan Sousa (2009), yaitu keluarga dalam melaksanakan peran perawatan bagi keluarga yang sakit akan mengalami gejala-gejala depresi yang lebih rendah ketika mendapatkan dukungan emosional dari lingkungan sekitarnya.

Bart (1994) mengemukakan bahwa dukungan sosial dibagi menjadi empat jenis, yaitu dukungan informasional, dukungan emosional, dukungan penghargaan dan dukungan instrumental. Dukungan informasional diwujudkan dalam bentuk pemberian informasi, nasehat, petunjuk, saran dan umpan balik terhadap keadaan yang dialami oleh keluarga dengan anak penyandang autisme. Sedangkan dukungan emosional diberikan dalam bentuk mengungkapkan kepedulian, perwujudan empati, memberikan perhatian terhadap kondisi keluarga dan anak penyandang autisme. Untuk dukungan penghargaan dilakukan dalam bentuk memberikan dorongan agar tetap maju, menyetujui gagasan dan ide untuk mengambil suatu keputusan terhadap perawatan anak yang mengalami autisme. Dukungan instrumental diberikan dalam bentuk pemberian bantuan secara langsung, seperti memberikan bantuan keuangan untuk melanjutkan pengobatan atau terapi anak autisme.

Gallo, Reichel dan Andersen (1998; dalam Diana, 2006) mengatakan bahwa sumber-sumber dukungan sosial terdiri dari sistem pendukung formal,

informal dan semi formal. Dukungan formal bagi keluarga yang memiliki anak autistik didapatkan dari guru sekolah tempat anak autistik menimba ilmu, terapis anak, dokter, perawat, psikolog dan tenaga profesional lain yang mendukung proses terapi anak autistik. Dukungan informal diperoleh melalui jaringan orang tua yang memiliki anak autistik, kelompok dukungan keluarga tetangga, teman kerja serta anggota keluarga seperti saudara kandung dan kerabat keluarga. Truth, Worthington dan Murphy (2008) menyatakan bahwa nenek merupakan sumber dukungan yang sangat penting bagi orang tua yang memiliki anak dengan kecacatan perkembangan dimana dukungan emosional yang diberikan oleh nenek akan menurunkan tingkat stress seorang ibu dengan anak yang mengalami kecacatan perkembangan. Bromly dan Hare (2004) mengidentifikasi lebih dari 50% ibu yang mengalami stress psikologis diakibatkan oleh karena rendahnya dukungan keluarga selama merawat anak autistik. Begitu pentingnya dukungan sosial bagi keluarga yang merawat anak autistik, sehingga diharapkan keluarga mampu menggali, mendapatkan dan memanfaatkan sumber dukungan yang tersedia baik di dalam atau internal keluarga maupun di luar lingkup sistem keluarga.

2.11 Peran Perawat Komunitas

Perawat dalam menjalankan peran dan fungsinya selama merawat anak autistik dapat melibatkan tiga jenis spesialisasi dalam keperawatan yang sebaiknya saling bekerjasama, yaitu perawat komunitas, anak dan jiwa. Hal ini didukung oleh Hall (2008) bahwa perawat memainkan peran penting dalam perawatan anak autistik dalam tiga bidang yaitu; anak autis, orangtua yang mengalami stres dan atau penyakit yang berhubungan dengan stres, serta jaringan dukungan keluarga. Salah satu peran perawat komunitas adalah sebagai pendidik yaitu memberikan pendidikan kesehatan kepada kelompok masyarakat yang berisiko tinggi dalam mencapai derajat kesehatan yang optimal melalui pencegahan penyakit dan peningkatan kesehatan (Allender dan Spradley, 2005). Anak dan remaja merupakan kelompok yang menjadi sasaran dalam keperawatan komunitas. Dalam intervensi keperawatan komunitas difokuskan pada tiga level pencegahan

yang menjadi peran perawat komunitas yaitu prevensi primer, sekunder dan tersier dalam menangani pertumbuhan dan perkembangan anak penyandang autis. Pada tahap prevensi primer perawat komunitas dapat memberikan pendidikan kesehatan tentang peningkatan gaya hidup sehat, penyuluhan tentang autis, penyuluhan menstimulasi tumbuh kembang anak pada keluarga. Pada tahap prevensi sekunder perawat komunitas dapat menekankan pada deteksi dini terhadap ketidaksesuaian tumbuh kembang anak. Pada prevensi tersier perawat komunitas dapat mengajarkan pada keluarga untuk melakukan penatalaksanaan sedini mungkin yang dapat dilakukan oleh dan di keluarga, melakukan rujukan ke tingkat pelayanan kesehatan yang lebih tinggi, serta pencegahan peningkatan angka anak penyandang autis.

2.12 Stigma tentang Autis

Stigma menurut Jones (1984, dalam Koesoemo, 2009) merupakan sebuah penilaian masyarakat terhadap perilaku atau karakter yang tidak sewajarnya. Purwanto (2006) menjelaskan bahwa stigma merupakan ciri negatif atau label yang diberikan pada seseorang atau kelompok tertentu. Dampak pemberian label negatif pada anak autistik maupun pada keluarganya masih dirasakan di berbagai lapisan masyarakat. Stigmatasi merupakan proses mengkaji karakteristik dan identitas negatif kepada seseorang atau kelompok dan menyebabkan perasaan terkucil, tidak berguna dan terisolasi dari masyarakat luas. Jones (1984) menyatakan bahwa stigmatasi ini terjadi karena anggapan atau prasangka, diskriminasi dan stereotiping. Stigma dapat dibedakan menjadi dua golongan, yaitu stigma dari masyarakat (*publicstigma*) dan stigma pada diri sendiri (*self stigma*) (Corrigan dan Watson, 2002). *Public stigma* merupakan penilaian masyarakat terhadap kelompok tertentu, dimana penilaian berdasarkan sosial budaya yang dianut. Perilaku yang ditampilkan oleh masyarakat adalah dengan menghindari interaksi dengan keluarga yang memiliki anak autistik dan tidak memberi kesempatan keluarga untuk berpartisipasi dalam kegiatan masyarakat. Sedangkan *self stigma* adalah reaksi dan penilaian pada diri sendiri akibat suatu masalah yang diderita, dan penilaian dibuat

berdasarkan penilaian diri dan penilaian negatif dari lingkungan. Keluarga menganggap kehadiran anak autistik di dalam keluarga merupakan suatu hukuman dari Tuhan, suatu dampak perbuatan dosa yang dilakukan oleh orang tua di masa lalu bahkan kutukan akibat perilaku keluarga yang kurang baik. Sehingga keluarga merasa tidak mampu, merasa harga diri rendah, gagal dan berperilaku menghindari atau menarik diri dari interaksi dengan lingkungan sekitar.

2.13 Studi Fenomenologi

Fenomenologi adalah suatu pendekatan penelitian yang bertujuan untuk menggambarkan suatu fenomena tertentu sebagai pengalaman hidup (Spiegelberg, 1975 dalam Speziale dan Carpenter, 2003). Dalam penelitian fenomenologi terdapat enam elemen penting yaitu *descriptive phenomenology*, *phenomenology of essences*, *phenomenology of appearance*, *constitutive phenomenology*, *reductive phenomenology*, dan *heurmeneutic phenomenology* (Speziale dan Carpenter, 2003).

Penelitian *descriptive phenomenology* (fenomenologi deskriptif) adalah penelitian yang mengeksplorasi, menganalisis, dan menjelaskan fenomena dari pengalaman nyata suatu fenomena secara rinci, luas, dan mendalam. *Phenomenology of essences* (fenomenologi esensi) adalah penelitian yang menyelidiki suatu data melalui tema-tema umum dan menetapkan pola yang saling berhubungan dari fakta fenomena yang diamati. *Phenomenology of appearance* (fenomenologi pemunculan) merupakan penelitian yang dalam kegiatannya dapat meliputi suatu penyelidikan terhadap cara munculnya fenomena yang diamati. *Constitutive phenomenology* (fenomenologi konstitusif) adalah penelitian untuk mempelajari fenomena sebagai suatu penetapan kesadaran kita. Fenomena tersebut dibentuk berdasarkan kesadaran kita sebagai lanjutan dari kesan pertama terhadap gambaran yang menyeluruh dari suatu fenomena. *Reductive phenomenology* (fenomenologi reduksi) merupakan suatu cara untuk melakukan pengurangan atau mereduksi, dapat berupa individu, asumsi individu, dan mengabaikan keyakinan individu peneliti agar memperoleh gambaran yang murni dari

suatu fenomena. *Heurmeneutic phenomenology* (fenomenologi hermeunetik) adalah penelitian yang dilakukan untuk mengeksplorasi hubungan dan arti pengetahuan dengan kontekstual masing-masing fenomena yang diamati (Speziale dan Carpenter, 2003).

Fenomenologi deskriptif (*descriptive phenomenology*) merupakan salah satu desain fenomenologi yang sering digunakan untuk mengamati dan menggambarkan suatu fenomena. Fenomena keluarga khususnya ibu dalam merawat anak autistik dalam mempersiapkan anak memasuki masa remaja yang akan diteliti dengan menggunakan pendekatan fenomenologi deskriptif, karena akan mampu menjelaskan pengalaman ibu secara rinci, luas dan mendalam sehingga akan didapatkan gambaran pengalaman selama merawat dan mempersiapkan anak autistik memasuki masa remaja.

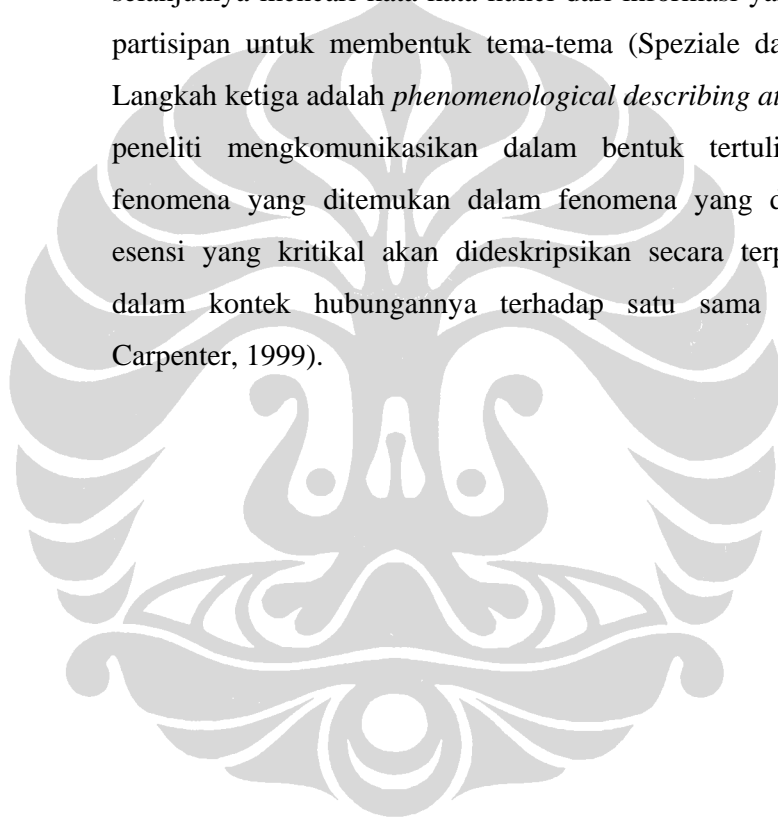
Penelitian fenomenologi deskriptif terdiri dari tiga langkah proses yaitu *intuiting*, *analyzing* dan *describing* (Speziale dan Carpenter, 2003). Langkah pertama adalah *intuiting*, dimana peneliti akan berusaha membenamkan diri secara total kedalam fenomena yang diteliti untuk mengetahui dan memahami fenomena yang digambarkan oleh partisipan. Peneliti pada tahap ini akan mencoba untuk memahami subyek yang diteliti dari sudut kerangka berpikir peneliti sendiri (Taylor dan Bogdan, 1984; dalam Creswell, 1998). Pada saat wawancara partisipan akan diberikan kesempatan seluas-luasnya oleh peneliti untuk menceritakan pengalaman yang dialaminya tanpa dipengaruhi oleh pengetahuan dan keyakinan yang dimiliki oleh peneliti. Perilaku atau sikap yang dapat dilakukan oleh peneliti pada saat tersebut adalah berusaha menghindari sikap kritis, mengevaluasi dan memberikan pendapat, serta mengarahkan perhatian partisipan secara kaku pada fenomena yang akan diteliti.

Peneliti menjadi instrumen pada saat mengumpulkan data dan mendengarkan penjelasan partisipan melalui proses wawancara tentang arti dan makna pengalaman hidup yang dialami partisipan. Peneliti sebagai instrumen utama dalam pengumpulan data harus dapat mengidentifikasi nilai-nilai, asumsi dan praduga pribadi pada awal penelitian. Kontribusi

Universitas Indonesia

yang dapat dilakukan oleh peneliti diharapkan bermanfaat, bersifat positif, dan tidak merugikan (Locke, et al, 1987; dalam Creswell, 1998).

Langkah kedua adalah analisis, yaitu peneliti akan melakukan identifikasi arti dari fenomena yang diteliti berdasarkan data yang didapatkan dari partisipan, dan mengeksplorasi hubungan serta keterkaitan antara elemen-elemen dengan fenomena tersebut. Peneliti kemudian mempelajari data yang telah ditranskripsikan dan menganalisis secara berulang-ulang. Langkah selanjutnya mencari kata-kata kunci dari informasi yang disampaikan oleh partisipan untuk membentuk tema-tema (Speziale dan Carpenter, 2003). Langkah ketiga adalah *phenomenological describing* atau deskripsi, dimana peneliti mengkomunikasikan dalam bentuk tertulis struktur esensial fenomena yang ditemukan dalam fenomena yang diteliti. Elemen atau esensi yang kritikal akan dideskripsikan secara terpisah dan kemudian dalam konteks hubungannya terhadap satu sama lain (Speziale dan Carpenter, 1999).



BAB 3 METODE PENELITIAN

Bab ini tentang metode penelitian mendeskripsikan prosedur penelitian fenomenologi deskriptif dalam menggali arti dan makna pengalaman ibu merawat anak autistik memasuki masa remaja di Jakarta. Prosedur penelitian fenomenologi deskriptif ini secara rinci menjelaskan desain penelitian, populasi dan sampel, tempat dan waktu penelitian, pertimbangan etik, teknik pengambilan sampel, cara dan prosedur pengumpulan data, instrument pengumpulan data, pengolahan data, analisis data, dan *trustworthinnes of the data/keabsahan data*

3.1 Rancangan Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif. Metode penelitian kualitatif adalah suatu cara untuk mempelajari suatu masalah atau fenomena berdasarkan gambaran yang kompleks dan menyeluruh, diwujudkan dalam bentuk kata-kata, dan disajikan berupa informasi mendalam yang ditempatkan pada situasi alamiah (Creswell, 1998). Metode penelitian kualitatif dipilih sebagai suatu pendekatan dalam penelitian ini karena penelitian ini mencoba untuk menggali arti dan makna berbagai pengalaman yang dialami ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja.

Permasalahan ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja merupakan suatu pengalaman hidup yang dapat digali dengan menggunakan pendekatan fenomenologi. Pendekatan fenomenologi dapat digunakan untuk mengenali hubungan dan mengidentifikasi serta mengembangkan pola-pola yang terkait dengan arti atau makna dari fenomena yang diteliti (Creswell, 1998).

Fenomenologi yaitu suatu metode ilmiah untuk menggambarkan fenomena tertentu sebagai pengalaman hidup dan merupakan suatu metode penelitian yang kritis dalam menggali fenomena yang ada dan secara sistematis (Speziale dan Carpenter, 2003). Tujuan dari penelitian dengan pendekatan fenomenologi adalah mengembangkan makna pengalaman hidup dari suatu fenomena dalam mencari kesatuan makna dengan mengidentifikasi inti fenomena dan menggambarkan secara akurat dalam pengalaman hidup sehari-hari (Rose, Beeby, dan Parker, 1995 dalam Carpenter, 2003). Jenis fenomenologi yang dipilih adalah fenomenologi deskriptif, yaitu suatu metode untuk mengeksplorasi langsung, menganalisis dan mendeskripsikan fenomena tertentu, sebebaskan mungkin dari perkiraan yang belum teruji (Speziale dan Carpenter, 2003).

Peneliti mengeksplorasi pengalaman ibu merawat anak autistik memasuki masa remaja melalui interpretasi secara mendalam sehingga didapatkan pemahaman dan makna fenomena tersebut. Pengalaman yang dirasakan oleh setiap ibu sifatnya sangat unik sesuai dengan karakteristik anak dan keluarga sehingga fenomena ini tidak dapat digambarkan secara kuantitatif. Oleh karena hal tersebut peneliti memilih menggunakan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif.

3.2 Populasi dan Sampel

Populasi pada penelitian kualitatif merupakan suatu fenomena atau situasi sosial yang akan diteliti (Speziale dan Carpenter, 2003). Populasi sebagai situasi sosial dalam penelitian ini adalah ibu yang merawat anak autistik memasuki masa remaja yang bertempat tinggal di wilayah Jakarta.

Pada penelitian ini digunakan istilah partisipan untuk menyebut sampel yang diteliti. Penelitian kualitatif tidak menetapkan aturan baku dalam penetapan jumlah minimal sampel. Jumlah sampel ini disesuaikan dengan jumlah sampel yang direkomendasikan oleh Riemen (1986; dalam Creswell, 1998). Jumlah sampel dalam penelitian kualitatif ini enam orang,

sesuai dengan persyaratan minimal enam sampai sepuluh orang (Riemen, 1986; dalam Creswell, 1998), dan karena telah terjadi saturasi data, yaitu suatu keadaan dimana informasi yang disampaikan oleh partisipan sudah tidak memberikan tambahan informasi baru.

Tehnik pengambilan sampel yang digunakan dalam penelitian ini adalah sampel bertujuan (*purposive sampling*) yaitu suatu tehnik pengambilan sampel yang didasarkan pada tujuan dari penelitian (Creswell, 1998). Strategi yang digunakan adalah *criterion* yaitu sampel yang memenuhi kriteria tertentu sesuai dengan tujuan penelitian, yaitu ibu yang merawat anak autistik. Proses rekrutmen dilakukan satu minggu setelah surat keterangan lolos kaji etik diperoleh. Sebelumnya peneliti telah mengajukan surat keterangan atau ijin dari Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia tentang akan dilaksanakannya penelitian berjudul pengalaman ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja yang ditujukan kepada Ketua Yayasan/Lembaga Pendidikan/Lembaga Terapi bagi penyandang autis yang ada di wilayah Jakarta, setelah memperoleh surat tersebut peneliti melakukan pendekatan dengan salah seorang guru terapi autis yang memiliki hubungan cukup dekat dengan Ketua Yayasan Pendidikan Terapi yang berada di wilayah Cibubur. Yayasan Pendidikan Terapi tersebut memiliki sekolah khusus untuk anak-anak autis, yang bernama Sekolah Kasih Bunda.

Langkah selanjutnya peneliti mengadakan pertemuan dengan guru terapi autis tersebut di sebuah restoran kecil. Dalam perbincangan peneliti menyampaikan maksud dan tujuan untuk melakukan penelitian terhadap ibu yang memiliki anak autistik. Kemudian guru terapis tersebut menyampaikan agar surat ijin penelitian tersebut disampaikan oleh beliau saja karena Ketua Yayasan sedang berada diluar kota, bila diijinkan peneliti akan diberi khabar melalui telepon. Kemudian peneliti menyerahkan surat ijin penelitian ke guru terapi autis tersebut. Seminggu kemudian peneliti mendapat khabar melalui telepon bahwa diberi ijin untuk melakukan

penelitian dengan didampingi oleh guru terapi autis yang telah diberi kepercayaan oleh Ketua Yayasan Kasih Bunda.

Pertemuan berikutnya peneliti mengidentifikasi calon partisipan berdasarkan kriteria partisipan didampingi oleh guru terapi autis sesuai yang telah ditentukan oleh peneliti, ibu yang dipilih menjadi partisipan dalam penelitian ini memiliki kriteria sebagai berikut :

- 3.2.1 Partisipan adalah ibu yang merawat anak dengan *Autism Spectrum Disorder (ASD)*, usia anak 10-12 tahun.
- 3.2.2 Partisipan adalah ibu yang merawat dan mengasuh anak autistik.
- 3.2.3 Mampu berkomunikasi dan menceritakan pengalaman dengan baik menggunakan bahasa Indonesia yang dimengerti oleh partisipan dan peneliti.
- 3.2.4 Bersedia menjadi partisipan

3.3 Tempat dan Waktu Penelitian

3.3.1 Tempat Penelitian

Penelitian dilaksanakan di wilayah Jakarta. Alasan pemilihan tempat penelitian tersebut karena menurut Depdiknas Jakarta (2011) ada 111 Yayasan/Lembaga Pendidikan/Lembaga Terapi bagi penyandang autis sehingga memudahkan akses dan perolehan partisipan yang dibutuhkan dalam penelitian ini.

3.3.2 Waktu Penelitian

Penelitian dilakukan mulai bulan Februari 2011 sampai dengan Juli 2011 dan kurang lebih berlangsung selama enam bulan terhitung mulai dari pengajuan proposal sampai dengan perbaikan dan pengumpulan laporan hasil penelitian, sesuai yang dijelaskan pada lampiran 9.

3.4 Etika Penelitian

Penelitian ini memperhatikan etika yang harus dijaga selama melakukan tahap pengambilan data. Subjek dalam penelitian ini adalah partisipan yang

mengungkapkan pengalaman hidup merawat anak autistik memasuki masa remaja.

Pengalaman tersebut merupakan aspek sensitif bagi ibu karena memiliki anak autistik dianggap hal yang memalukan, sehingga diperlukan pertimbangan yang bersifat etik untuk menjamin tidak adanya pelanggaran hak partisipan selama penelitian. Peneliti menggunakan beberapa prinsip etik yang sesuai dengan penelitian ini berdasarkan pedoman etika penelitian yang dikemukakan oleh Polit & Hungler (2001) dan Streubert dan Carpenter (2003) yaitu:

3.4.1 Prinsip *Beneficence* dan *Maleficence*

Prinsip *beneficence* dan *maleficence* bertujuan untuk mencegah kerugian, ketidaknyaman dan menjaga kerahasiaan data partisipan (Streubert dan Carpenter, 2003; Polit dan Hungler, 2001). Kedua prinsip tersebut diwujudkan dalam penelitian ini dengan cara memberikan kebebasan kepada partisipan untuk memilih tempat dan waktu wawancara. Partisipan meminta peneliti untuk melakukan wawancara saat pertemuan pertama dengan alasan sudah menyediakan waktu dan mengatakan agar peneliti tidak perlu bolak-balik lagi. Proses wawancara dilakukan di rumah partisipan dengan tetap menjaga agar wawancara tidak diketahui dan didengar oleh orang lain. Wawancara dilakukan disalah satu ruangan, yaitu di kamar tidur dan teras rumah yang suasananya cukup tenang dan nyaman.

Prinsip *beneficence* artinya penelitian yang dilakukan harus membawa manfaat bagi partisipan, terutama dimensi *freedom from harm* artinya tidak merugikan, dirasakan penting karena selama proses pengambilan data peneliti mengeksplorasi pengalaman partisipan selama merawat anak autistik dimana hal tersebut dapat menimbulkan konsekuensi psikologis tertentu. Prinsip ini diterapkan dengan menumbuhkan kenyamanan hubungan dengan partisipan melalui membina hubungan saling percaya sejak pertemuan pertama

dan senantiasa memfasilitasi penyaluran emosi dan perasaan partisipan.

3.4.2 Prinsip Otonomi

Prinsip otonomi memberikan kebebasan pada partisipan untuk berhak mengambil keputusan atas dirinya sendiri yang dilakukan secara sadar dan dimengerti dengan baik, bebas dari paksaan untuk berpartisipasi atau tidak dalam penelitian atau untuk berhenti dari penelitian yang dilakukan (Streubert dan Carpenter, 2003; Polit dan Hungler, 2001). Penentuan diri partisipan dalam penelitian ini dilakukan melalui pemberian penjelasan tentang tujuan, manfaat dan proses penelitian, serta hak-hak partisipan selama mengikuti penelitian. Partisipan diberikan kebebasan untuk menentukan apakah bersedia atau tidak bersedia mengikuti penelitian sesuai dengan keputusan partisipan.

Pengambilan keputusan partisipan dalam kesediaan mengikuti penelitian, terlebih dahulu diberikan penjelasan tentang jaminan kerahasiaan data yang partisipan dapatkan (*confidentiality*). Prinsip *confidentiality* memberikan jaminan kerahasiaan data atau informasi yang disampaikan oleh partisipan dan hanya dipergunakan untuk kepentingan penelitian (Streubert dan Carpenter, 2003; Polit dan Hungler, 2001). Peneliti menjelaskan jaminan kerahasiaan tersebut kepada partisipan dan meyakinkan bahwa transkrip wawancara didokumentasikan sendiri oleh peneliti. Kerahasiaan identitas partisipan dijamin melalui pemberian kode misal P1 – P6 untuk masing-masing partisipan (*anonimity*). Kerahasiaan data partisipan tersebut merupakan suatu penghargaan tersendiri bagi partisipan, sehingga peneliti memberikan keleluasaan pada partisipan dalam penelitian ini (*privacy* dan *dignity*). Prinsip *privacy* dan *dignity* diwujudkan oleh peneliti dalam bentuk menjaga ataupun mematuhi apa yang telah diminta oleh partisipan yaitu tidak memberikan informasi kepada siapapun kecuali untuk kepentingan pendidikan.

3.4.3 Prinsip *Justice*

Prinsip keadilan dalam penelitian ini adalah tidak membedakan dalam memperlakukan partisipan satu dengan yang lainnya (Streubert dan Carpenter, 2003; Polit dan Hungler, 2001). Peneliti memberikan hak yang sama pada partisipan dengan memenuhi prinsip otonomi, *confidentiality*, *privacy* dan *dignity*, *protection beneficence* dan *maleficence*.

Prinsip-prinsip etika tersebut secara umum sesuai dengan Pedoman Nasional Etik Penelitian Kesehatan Tahun 2007 (Depkes RI, 2007). Penelitian ini akan mencoba menegakkan etik penelitian di lingkungan yang menggunakan beraneka ragam sistem pelayanan kesehatan. Penelitian ini diharapkan tidak melanggar etik dan pada aspek tertentu disesuaikan dengan budaya setempat. Hal ini peneliti akan lakukan dengan melaksanakan prinsip etik, seperti: (1) menghormati partisipan (*respect for persons*); (2) melaksanakan prinsip kemanfaatan; dan (3) menjaga prinsip keadilan dalam penelitian.

Penghormatan pada partisipan peneliti lakukan dengan menghormati otonomi atau kebebasan partisipan dan melindungi yang otonominya mungkin terganggu atau kurang. Prinsip kemanfaatan (*beneficence*) peneliti lakukan dengan meyakinkan partisipan bahwa penelitian ini memberikan manfaat yang maksimal melalui informasi yang diberikan oleh partisipan dan peneliti mencoba mengurangi risiko penelitian dengan sangat minimal. Hal ini akan peneliti lakukan melalui pemenuhan persyaratan ilmiah penelitian sesuai dengan kaidah ilmiah dan kemampuan peneliti dalam meneliti. Prinsip keadilan (*justice*) peneliti memperlakukan setiap partisipan dengan moral yang benar dan memberi setiap partisipan

haknya sebagai seorang manusia serta melakukan distribusi seimbang yang adil antara beban sebagai partisipan dan manfaat keikutsertaan dalam penelitian.

Prinsip-prinsip etika yang merupakan hak-hak partisipan dalam penelitian ini disusun kedalam suatu bentuk *informed consent*. Pendekatan ini digunakan untuk mengevaluasi kesediaan partisipan dalam berpartisipasi selama penelitian pada setiap tahap dalam proses penelitian. *Informed consent* berarti partisipan sudah mempunyai informasi yang adekuat terkait penelitian yang akan dilakukan, mampu memahami informasi, mempunyai kekuasaan untuk bebas memilih, memberdayakan mereka utk memberikan persetujuan secara sukarela untuk berpartisipasi dalam penelitian atau menolak berpartisipasi (Streubert dan Carpenter, 2003).

Pada penelitian ini, peneliti membuat *informed consent* dalam bentuk tertulis sehingga partisipan bisa membacanya. *Informed consent* berisi sejumlah penjelasan singkat mengenai proses penelitian meliputi tujuan, manfaat, prosedur penelitian dan lamanya keterlibatan partisipan serta hak-hak partisipan dalam penelitian. Partisipan diminta menandatangani lembar *informed consent* jika menyatakan bersedia menjadi partisipan dalam penelitian ini.

3.5 Cara dan Prosedur Pengumpulan Data

Creswell (1998) menyebutkan ada empat cara dalam pengumpulan data yaitu; 1) *Observasi*; mengamati tingkah laku peneliti sebagai partisipan, peneliti sebagai pengamat, peneliti sebagai partisipan juga sebagai pengamat, 2) *Interview*; melakukan wawancara dengan pertanyaan terbuka atau tertutup, tidak terstruktur atau semiterstruktur, dan atau merekam wawancara dengan *audiotape* 3) *Documents*; mencari jurnal penelitian, kumpulan catatan harian partisipan atau autobiographi/biographi, 4) *Audio-visual materials*; memeriksa/menguji film sosial dari individu atau kelompok, hasil fotografi/ video, surat elektronik, atau pesan elektronik.

Penelitian kualitatif dengan desain fenomenologi ini akan menggunakan cara dengan *interview*/wawancara dan peneliti sendiri sebagai alat pengumpulan data (Streubert dan Carpenter, 2003). Hal ini disebabkan peneliti melakukan suatu pencarian dan penggalian informasi secara mendalam dan menyeluruh sehingga peranan peneliti sendiri merupakan sarana atau alat untuk memperoleh informasi.

Peneliti menggunakan alat bantu lain berupa alat perekam yaitu MP4 untuk merekam informasi dari partisipan, pedoman wawancara berupa pertanyaan semi terstruktur untuk membantu peneliti agar pertanyaan yang diajukan tetap mengarah pada tujuan penelitian, dan catatan lapangan (*field note*) untuk mencatat respon non-verbal partisipan dan kondisi yang mempengaruhi proses wawancara serta diri peneliti sendiri sebagai instrumen penelitian.

Peneliti menguji coba dirinya, sebagai instrumen utama dengan melakukan wawancara percobaan kepada partisipan yang memiliki kriteria sesuai dengan kriteria inklusi yang ditetapkan. Banyaknya jumlah partisipan dalam uji coba adalah satu orang.

Uji coba ini bertujuan untuk menguji kemampuan peneliti dalam melakukan proses wawancara, memberikan pertanyaan yang mengarah pada tujuan, mengetahui pemahaman partisipan terhadap pertanyaan dan kemampuan untuk membuat catatan lapangan serta menguji fungsi dan kualitas alat perekam yang digunakan dalam penelitian. Uji coba wawancara mampu menggambarkan kemampuan peneliti dalam berkomunikasi secara efektif dalam pengumpulan data penelitian. Hal ini dapat diukur melalui teridentifikasinya kedalaman dan keluasan informasi yang didapatkan oleh peneliti yang sesuai dengan tujuan penelitian. Sedangkan untuk kemampuan peneliti dalam melakukan wawancara dapat dinilai melalui pengembangan pertanyaan yang ada pada panduan pedoman wawancara. Pengembangan pertanyaan tersebut dimaksudkan untuk mengeksplorasi arti dan makna

pengalaman partisipan yang berhubungan dengan arti dan makna terhadap suatu fenomena, sehingga tujuan penelitian terjawab dengan jelas.

Respon non verbal partisipan selama wawancara peneliti dokumentasikan secara langsung kedalam catatan lapangan. Hasil wawancara dengan partisipan langsung direkam pada MP4. MP4 merupakan salah satu alat perekam suara, dan untuk mendengarkan kembali suara hasil rekaman dengan menggunakan bantuan *headphone*. Hasil rekaman suara dari MP4 ditransfer ke komputer. MP4 dapat merekam suara dengan baik dapat diidentifikasi dengan cara peneliti menjalankan MP4 untuk merekam suara peneliti dan partisipan. Kemudian diputar ulang untuk mengetahui hasil rekaman yang telah dilakukan. Setelah MP4 dapat merekam dengan baik, peneliti melakukan kembali untuk merekam wawancara peneliti dengan partisipan. Hasil wawancara melalui rekaman tersebut kemudian disalin ke dalam dokumentasi tulisan narasi sebagai gambaran pengalaman partisipan dalam merawat anak autistik memasuki masa remaja. Prosedur pengumpulan data akan dilakukan kegiatan sebagai berikut:

3.5.1 Tahap Persiapan

Tahap persiapan dimulai dengan peneliti meminta surat pengantar permintaan ijin penelitian dari Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia yang ditujukan kepada Ketua Yayasan/Lembaga Pendidikan/Lembaga Terapi bagi penyandang autis yang berada disekitar wilayah Jakarta. Setelah mendapatkan izin peneliti menetapkan calon partisipan sesuai dengan kriteria penelitian didampingi oleh guru terapi autis yang telah diberi kepercayaan oleh Ketua Yayasan.

Peneliti kemudian melakukan pertemuan dengan calon partisipan dengan didampingi guru terapi autis tersebut yang sebelumnya telah membuat perjanjian untuk diadakannya pertemuan. Selanjutnya peneliti melakukan interaksi hanya dengan calon partisipan, membina hubungan saling percaya yang dilanjutkan dengan penjelasan tentang tujuan, manfaat, prosedur penelitian, batasan

keterlibatan partisipan, hak dan kewajiban serta jaminan hak-hak partisipan. Setelah calon partisipan bersedia secara suka rela untuk menjadi partisipan penelitian maka peneliti meminta partisipan untuk mengisi dan menandatangani pernyataan kesediaan mengikuti penelitian serta membuat kesepakatan waktu dan tempat wawancara.

3.5.2 Tahap Pelaksanaan

Pada tahap pelaksanaan peneliti melakukan wawancara dalam tiga fase yaitu :

3.5.2.1 Fase Orientasi

Peneliti pada tahap orientasi mencoba menanyakan kondisi kesehatan partisipan secara umum untuk mengidentifikasi sejauh mana kesiapannya untuk dilakukan wawancara. Peneliti menciptakan suasana lingkungan yang nyaman dengan duduk berhadapan dan mencoba untuk menjaga *privacy* partisipan selama wawancara berlangsung dengan menempatkan didalam ruangan wawancara hanya partisipan dan peneliti. Peneliti menyiapkan MP4 yang digunakan untuk merekam percakapan selama wawancara dan menyiapkan alat tulis untuk mengidentifikasi bahasa non verbal partisipan selama wawancara. Peneliti juga mengidentifikasi posisi MP4 yang tepat agar dapat merekam semua percakapan selama wawancara dengan baik dan jelas. Peneliti melakukan wawancara pada partisipan dengan posisi berhadapan dengan jarak yang cukup dekat (kurang lebih 50-100 cm), dengan pertimbangan agar MP4 dapat merekam pembicaraan dengan jelas. MP4 diletakkan ditempat terbuka dengan jarak kurang lebih 30 - 40 cm dari partisipan dan peneliti agar dapat mempertahankan kualitas suara hasil rekaman (tidak dipegang/digantung).

3.5.2.2 Fase Kerja

Proses wawancara mengenai topik pengalaman ibu dilakukan berdasarkan panduan wawancara yang telah disiapkan. Pertanyaan wawancara meliputi perasaan Ibu merawat anak penyandang autis, cara merawat anak penyandang autis, kebutuhan anak penyandang autis, sumber dukungan yang dibutuhkan keluarga dalam merawat anak penyandang autis, hambatan dan cara yang dilakukan untuk mengatasi hambatan merawat anak penyandang autis, harapan dan makna yang dirasakan oleh keluarga serta hal-hal yang ibu lakukan dalam merawat anak penyandang autis memasuki masa remaja. Peneliti menggunakan bahasa yang mudah dimengerti oleh partisipan dan melakukan klarifikasi terhadap jawaban partisipan bila dirasakan ada jawaban yang menyimpang dari pertanyaan ataupun jawaban yang belum jelas.

Field note digunakan oleh peneliti untuk mencatat komunikasi non verbal dan kondisi lingkungan yang ditampilkan oleh partisipan. Selama proses wawancara peneliti berkonsentrasi terhadap jawaban partisipan, menggali secara mendalam berdasarkan jawaban partisipan dan sekaligus melakukan pencatatan *field note* terhadap hal-hal selain verbal partisipan, yang dirasakan mendukung pernyataan partisipan, misalnya ekspresi wajah, intonasi suara, penggunaan gerakan tubuh yang berulang dan suasana lingkungan yang mempengaruhi proses wawancara. Lama wawancara 20-50 menit (Creswell, 1998)

3.5.2.3 Fase Terminasi

Terminasi dilakukan setelah semua pertanyaan yang ingin ditanyakan sudah selesai dijawab oleh partisipan. Peneliti menutup wawancara dengan mengucapkan terima kasih

Universitas Indonesia

atas partisipasi dan kerjasama partisipan selama wawancara. Peneliti kemudian membuat kontrak kembali dengan partisipan untuk pertemuan selanjutnya yaitu untuk validasi data.

3.6 Pengolahan dan Analisis Data

3.6.1 Pengolahan data

Pengolahan data yang dilakukan adalah dengan cara mendokumentasikan data hasil wawancara mendalam dan catatan lapangan yang diperoleh selama wawancara. Pendokumentasian hasil wawancara dilakukan dengan memutar hasil rekaman. Hasil rekaman kemudian ditulis apa adanya sesuai yang disampaikan oleh partisipan dan digabungkan dengan hasil catatan lapangan sehingga menjadi *print out* transkrip. Transkrip ini kemudian dilihat keakuratannya dengan cara mendengarkan kembali hasil wawancara sambil membaca transkrip berulang-ulang. Data tersebut ditata dan disimpan sebagai suatu hasil penelitian serta akan dilakukan *back-up* data di komputer, *flash disk* dan *compact disk* untuk menghindari kehilangan data.

Peneliti merumuskan data dengan membaca berulang kali data yang ada terkait pengalaman ibu merawat dan mempersiapkan anak autistik memasuki masa remaja sehingga peneliti dapat menemukan data yang sesuai dengan penelitian dan membuang data yang tidak sesuai dengan tujuan penelitian. Proses tersebut dilakukan dengan mengarisbawahi kata kunci-kata kunci yang berhubungan dengan penelitian untuk masing-masing partisipan. Peneliti memberikan kode untuk masing-masing partisipan dengan memberikan kode P1 untuk partisipan satu sampai dengan partisipan enam (P6). Peneliti kemudian membuat kategori, menentukan tema, dan pola sehingga pola keteraturan data menjadi terlihat secara jelas.

3.6.2 Analisis data

Analisis data kualitatif merupakan analisis yang mendasarkan pada adanya hubungan arti kata (semantik) antara variabel yang sedang diteliti. Analisis tersebut menilai hubungan masing-masing arti dan makna setiap fenomena yang dialami oleh partisipan. Tujuan analisis kualitatif adalah untuk mendapatkan makna hubungan variabel-variabel sehingga dapat digunakan untuk menjawab masalah yang dirumuskan dalam penelitian. Hubungan antar semantik sangat penting karena dalam analisis kualitatif, peneliti tidak menggunakan angka-angka seperti pada analisis kuantitatif (Streubert dan Carpenter, 2003).

Tahapan proses analisis data pada penelitian ini akan menggunakan langkah-langkah Colaizzi (1978; dalam Streubert dan Carpenter, 2003) yaitu: (1) Peneliti menggambarkan pengalaman hidup partisipan yang diteliti, peneliti melakukannya dengan menyusun studi literatur tentang teori dan hasil penelitian yang terkait dengan pengalaman ibu merawat dan mempersiapkan anak autistik memasuki masa remaja; (2) Peneliti mengumpulkan gambaran partisipan tentang pengalaman hidup dengan melakukan wawancara mendalam dan mencatat catatan lapangan dari keseluruhan partisipan; (3) Peneliti membaca seluruh gambaran partisipan tentang pengalaman hidup dalam merawat dan mempersiapkan anak autistik memasuki masa remaja pada transkrip berdasarkan wawancara; (4) Peneliti memilih pernyataan yang signifikan dengan membaca dari transkrip, kemudian dipilih pernyataan yang bermakna dan terkait tujuan penelitian; (5) Peneliti mengartikulasikan makna dari setiap pernyataan yang signifikan dengan memilih kata kunci, kemudian menyusun menjadi kategori dalam pernyataan partisipan; (6) Peneliti kemudian mengelompokkan makna-makna kedalam kelompok tema dengan menyusun tabel kisi-kisi tema yang memuat pengelompokan kategori kedalam sub-sub tema, sub tema, dan tema; (7) Peneliti menuliskan suatu gambaran yang mendalam; (8) Peneliti

Universitas Indonesia

memvalidasi gambaran tersebut kembali pada keseluruhan partisipan.

3.7 Keabsahan Data (*trustworthiness*)

Keabsahan penelitian merupakan validitas dan reliabilitas dalam penelitian kualitatif. Hasil penelitian kualitatif dapat dipercaya saat mampu menampilkan pengalaman partisipan secara akurat (Speziale dan Carpenter, 2003). Teknik operasional yang dilakukan untuk membuktikan keakuratan penelitian ini adalah sebagai berikut:

3.7.1 *Credibility*

Credibility meliputi aktifitas-aktifitas yang meningkatkan kemungkinan dihasilkannya penemuan yang dapat dipercaya (Lincoln dan Guba, 1985; dalam Streubert dan Carpenter, 2003).

Credibility dilakukan peneliti dengan memvalidasi transkrip wawancara yang membingungkan atau yang kurang dipahami.

Credibility dilakukan peneliti dengan menggunakan telepon.

3.7.2 *Dependability*

Dependability dalam penelitian kualitatif adalah suatu bentuk kestabilan data (Polit dan Hungler, 1997). Dalam penelitian *dependability* dilakukan dengan cara melakukan *inquiry audit*, yaitu suatu proses audit yang dilakukan oleh *external reviewer* untuk meneliti dengan kecermatan data-data dan dokumen yang mendukung selama proses penelitian. Dalam penelitian ini yang menjadi *external reviewer* adalah pembimbing tesis.

3.7.3 *Confirmability*

Confirmability adalah suatu objektivitas atau kenetralan data, dan bergantung pada kesepakatan atau persetujuan beberapa orang terhadap pandangan, pendapat dan penemuan dari penelitian (Polit dan Hungler, 1997). *Confirmability* mengandung pengertian juga bahwa sesuatu itu objektif jika mendapatkan persetujuan dari pihak-

pihak lain terhadap pandangan, pendapat, dan penemuan seseorang (Streubert dan Carpenter, 2003). *Confirmability* yaitu melakukan pengujian terhadap hasil penelitian. Pengujian ini dilakukan bersama uji *dependability*. Hasil penelitian dikatakan telah memenuhi *confirmability*, bila hasil penelitian tersebut bersifat netral datanya atau objektivitas. Hal ini telah dilakukan peneliti dengan menunjukkan seluruh transkrip yang sudah ditambahkan catatan lapangan, pada pembimbing penelitian untuk mendapatkan saran dan persetujuan tentang hasil penelitian.

3.7.4 *Transferability*

Transferability, atau keteralihan, yaitu suatu bentuk validitas eksternal yang menunjukkan derajat ketepatan sehingga hasil penelitian dapat diterapkan kepada orang lain (Moleong, 2004). Pada penelitian kualitatif ini peneliti akan mencoba prinsip *transferability* dengan menggambarkan tema-tema yang telah teridentifikasi pada ibu yang tidak dijadikan partisipan, apakah ibu tersebut menyetujui tema-tema yang dihasilkan.

BAB 4 HASIL PENELITIAN

Bab ini menjelaskan hasil penelitian yang telah dilakukan bertujuan untuk mendapatkan gambaran tentang pengalaman ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja. Peneliti menyajikan hasil penelitian dalam dua bagian. Pertama, peneliti menampilkan karakteristik partisipan yang berisi informasi tentang data partisipan dan data anak autistik. Kedua, peneliti akan menyajikan tema yang muncul dari sudut pandang partisipan tentang pengalaman ibu selama merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja.

4.1 Karakteristik Partisipan

Partisipan dalam penelitian ini sebanyak enam orang, dengan rentang usia 29 tahun sampai dengan 41 tahun. Tingkat pendidikan partisipan bervariasi mulai pendidikan SD sampai dengan SMA. Seluruh partisipan berstatus sebagai ibu rumah tangga. Agama yang dianut oleh empat partisipan adalah agama Islam dan dua partisipan beragama Kristen. Suku dua partisipan berasal dari suku Betawi, satu partisipan berasal dari suku Padang, satu partisipan berasal dari Manado, satu partisipan berasal dari Jawa dan satu orang berasal dari suku Sunda. Partisipan memiliki anak dalam jumlah paling sedikit dua orang dan paling banyak tiga orang. Semua partisipan bertempat tinggal di wilayah Jakarta dan memiliki anak autistik sebanyak satu orang. Anak autistik berusia 10 tahun menjelang 11 tahun dengan jenis kelamin lima orang laki-laki dan seorang perempuan. Anak-anak tersebut dilahirkan sebagai anak nomor kesatu sampai dengan ketiga. Usia anak saat diketahui mengalami autisme dari sejak lahir sampai dengan enam tahun. Uraian secara spesifik untuk setiap partisipan dapat dilihat pada lampiran 6.

4.2 Gambaran Tema

Tema sebagai hasil penelitian dirumuskan berdasarkan jawaban partisipan terhadap pertanyaan wawancara dan catatan lapangan selama proses pengambilan data berlangsung. Penelitian ini menghasilkan 9 tema yang akan diuraikan berdasarkan tujuan penelitian.

4.2.1 Perasaan ibu selama merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja. Perasaan keluarga dapat digambarkan dalam satu tema yaitu respon *caregiver* utama. Tema tersebut tergambar dalam uraian berikut ini:

Tema 1: Respon *caregiver* utama

Respon *caregiver* utama disampaikan oleh partisipan yang terbagi menjadi dua bagian, yaitu respon pertama menolak dan respon kedua menerima. Respon menolak terdiri dari tiga kategori, yaitu tidak percaya, syok dan sedih, sedangkan respon menerima meliputi bersyukur, memahami dan senang. Perasaan tidak percaya dirasakan oleh dua partisipan seperti yang digambarkan dalam petikan transkrip partisipan dua dan lima berikut ini:

” ... semuanya seperti biasa aja ... ya kenapa begini, kenapa begini anakku” (P2)

” ...tapi ko begini ya ini anak kata saya....” (P5)

Perasaan syok dialami satu partisipan sebagai perasaan tidak menyadari seperti dalam pernyataan partisipan empat berikut ini:

” padahal saya ga punya keturunan kayak gitu, apa keturunan atau apa saya juga ga ngerti ya” (P4)

Perasaan sedih dirasakan tiga partisipan seperti uraian yang disampaikan partisipan dua, partisipan empat dan partisipan enam berikut ini :

“ kadang-kadang lagi diem ga ada angin ga ada hujan, dia teriak, dia ngamuk, dia marah, dia tantrum., itu yang membuat sedih banget...” (P2)

“ Sedih campur nangis, yah sedih gimana abisnya yah, saya anak kayak gitu” (P4)

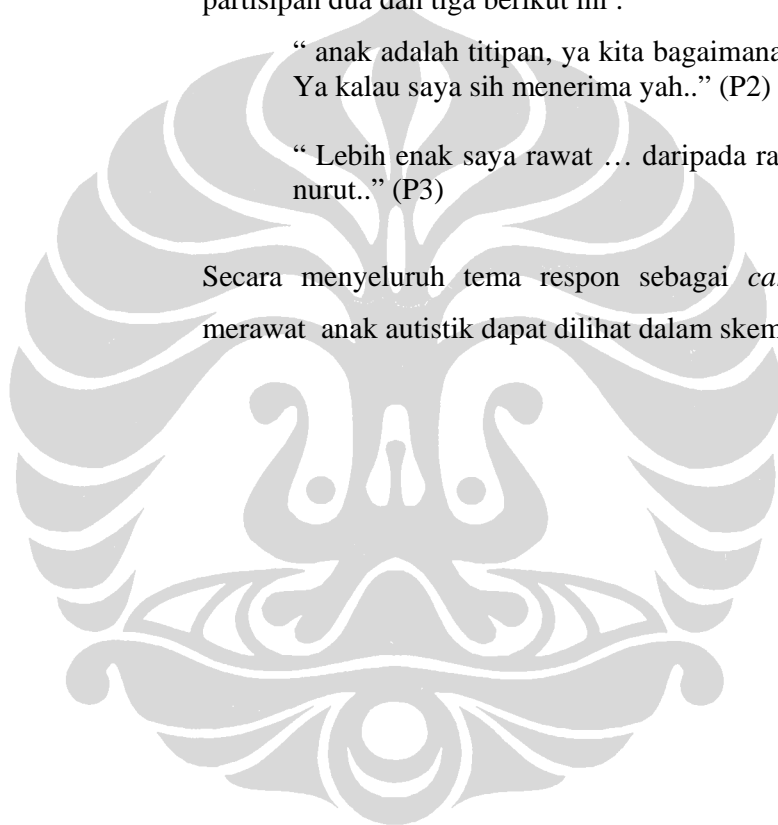
“ Sedih campur nangis, yah sedih gimana abisnya yah...” (P6)

Menerima digambarkan dalam tiga kategori yaitu bersyukur, memahami, dan senang. Partisipan pada akhirnya memiliki perasaan bersyukur, memahami dan senang terhadap kehadiran dan keadaan anak autistik dalam keluarga, seperti yang disampaikan dan partisipan dua dan tiga berikut ini :

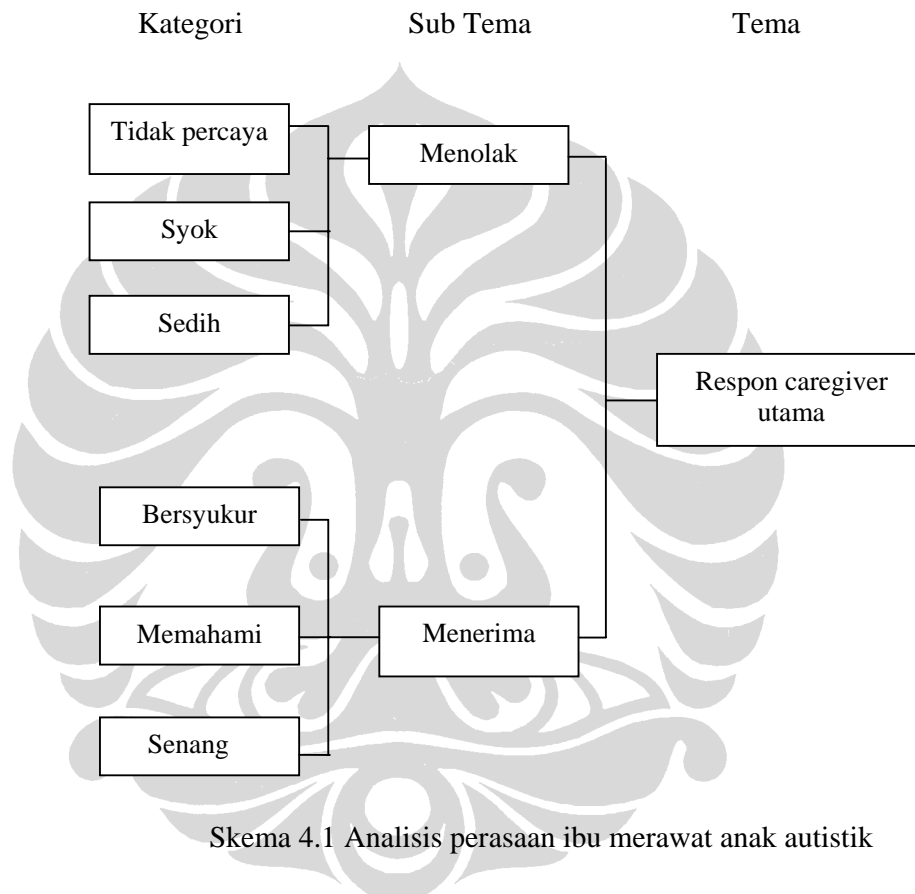
“ anak adalah titipan, ya kita bagaimana sih menjaga titipan. Ya kalau saya sih menerima yah..” (P2)

“ Lebih enak saya rawat ... daripada rawat ...mudah diatur, nurut..” (P3)

Secara menyeluruh tema respon sebagai *caregiver* utama yang merawat anak autistik dapat dilihat dalam skema 4.1.



Respon ibu sebagai *caregiver* utama adalah menolak dan menerima. Penolakan ditunjukkan dengan adanya rasa tidak percaya, syok dan sedih, sedang penerimaan diwujudkan dalam bentuk bersyukur, memahami dan senang dengan kondisi anak autistik.



Skema 4.1 Analisis perasaan ibu merawat anak autistik

4.2.2 Peran dan fungsi ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja, dapat digambarkan dalam tema yaitu peran informal ibu dengan anak autistik. Tema tersebut tergambar dalam uraian berikut ini:

Tema 2: Peran informal ibu dengan anak autistik

Peran ibu disampaikan oleh partisipan yaitu menanamkan nilai-nilai dalam kehidupan; nilai agama dan nilai moral serta memberikan kasih sayang. Nilai agama ditanamkan oleh semua partisipan sesuai

dengan keyakinan agama masing-masing seperti yang digambarkan dalam petikan transkrip partisipan satu dan tiga berikut ini:

“Aku ngajarin sholat di rumah...” (P1)

“Aku di depan dia baca Kitab, kalau mau makan berdoa, tidur berdoa...” (P3)

Memberikan kasih sayang yang diwujudkan dalam empat kategori yaitu tidak memanjakan anak, memanjakan anak, mendampingi dan membimbing anak autistik. Semua partisipan memberikan kasih sayang dengan tidak memanjakan anak. Partisipan pertama dengan status ibu tiri tetap memberikan kasih sayang kepada anak autistik, seperti pernyataannya berikut ini:

“ walau bukan anak kandungku tapi aku sayang sama dia..” (P1)

Anak autistik walau memiliki keterbatasan dan berkebutuhan khusus tetap diajarkan oleh partisipan untuk dapat memenuhi kebutuhannya sendiri, hal tersebut dapat dilihat dalam petikan transkrip partisipan satu, dua, tiga dan empat berikut ini:

“ ke toiletnya dulu kita ngajarinnya...” (P1)

“ kalau ke toiletnya sudah bagus, itu karena sudah semacam terapi..., dari rumah kita membiasakan, setelah 3 – 4 tahun itu sendiri ” (P2)

“ ...ayo gosok sabun, mesti hitung itu, soalnya kalau gak hitung sebentar sudah pindah lagi...” (P3)

“ makan bisa sendiri, mandi bisa sendiri, sebisa-bisanya sendiri gitu yah...” (P4)

Partisipan lima kadang-kadang memanjakan anak autistik karena merasa tidak suka mendengar anak autistik teriak-teriak bila memperebutkan sesuatu dengan kakak-kakaknya, hal itu tertuang dalam pernyataan partisipan lima berikut ini:

”...tapi saya kan suka ga betah ya udah saya turutin, saya mah ga mau pusing dengar teriakan dia...”

Anak autistik dalam melakukan sesuatu didampingi oleh partisipan khususnya partisipan dua dan partisipan lima, walau hal tersebut tidak selalu dilakukan seperti yang disampaikan berikut ini:

“ Peran orang tua yah mendampingi, itu wajib, ...tapi saya kan tidak selalu bisa mendampingi dia,.. ” (P2)

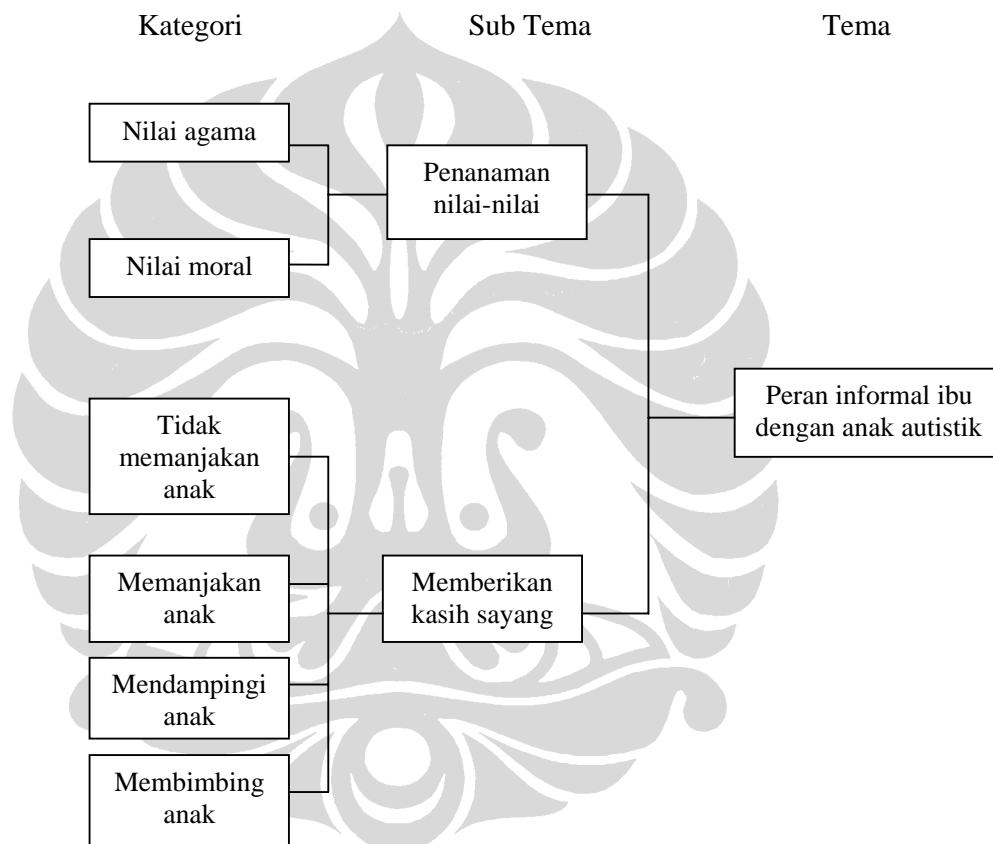
“ kadang kadang dia liat TV senang sambil ngoceh ngoceh gitu kalau ga ngantuk sih saya temanin tapi kalau sendiri dia juga mau sih” (P5)

Bimbingan sangat diperlukan dalam melakukan peran sebagai ibu dengan harapan dapat membuat anak menjadi lebih baik dan terarah, hal tersebut dilakukan oleh semua partisipan walau hanya tersirat namun disampaikan oleh partisipan lima seperti yang disampaikan berikut ini:

“ Membimbing dia yah, biar bisa menjadi lebih baik..mengarahkan dan mengerti apa yang baik dan tidak yah..” (P5)

Tema peran informal ibu dengan anak autistik dapat dilihat dalam skema 4.2.

Peran informal ibu diwujudkan dengan penanaman nilai-nilai dan memberikan kasih sayang, berupa penanaman nilai agama dan nilai moral serta tidak memanjakan, mendampingi dan membimbing anak autistik, namun ada juga yang memanjakan anak autistik.



Skema 4.2 Analisis peran dan fungsi ibu dalam merawat anak autistik

4.2.3 Perawatan anak autistik yang telah dilakukan oleh ibu.

Perawatan terhadap anak autistik yang telah dilakukan oleh ibu disimpulkan menjadi satu tema, yaitu upaya perawatan anak autistik yang diuraikan sebagai berikut:

Tema 3: Upaya perawatan anak autistik.

Kemampuan merawat anak autistik terbagi menjadi lima sub tema terdiri dari memiliki pengetahuan terkait autisme, memenuhi kebutuhan dasar, memanfaatkan pelayanan kesehatan, mematuhi aturan/terapi, dan memenuhi kebutuhan pendidikan.

Memiliki pengetahuan terkait autisme dikelompokkan menjadi dua kategori yaitu penyebab autis, tanda dan gejala autis. Penyebab terjadinya anak autistik disampaikan oleh empat partisipan, yaitu partisipan pertama, partisipan ketiga, partisipan kelima dan partisipan keenam. Secara pasti mereka tidak mengetahui apa penyebabnya namun mereka memperkirakan penyebab terjadinya anak autistik berdasarkan apa yang mereka alami dan rasakan seperti yang disampaikan oleh partisipan berikut ini:

“..cerita papanya karena dia suntik MMR” (P1)

“..katanya ada uratnya yang kejeput jadi ga bisa ngomong...” (P3)

“ Waktu baru hamil ngidam pertama perut sakit terus, sampai 9 bulan sakit terus sampai 9 bulan sakit terus ” (P5)

“...perasaan saya depresi gitu yah emang waktu hamil belum siap” (P6)

Tanda dan gejala yang dirasakan oleh keenam partisipan bervariasi. Keterlambatan bicara pada anak dirasakan oleh empat partisipan yaitu partisipan satu, partisipan dua, partisipan lima dan partisipan enam, sesuai pernyataan para partisipan berikut ini:

“ dia keluar suara lima tahunan” (P1)

“ nah...terlambat bicara jadi kita tunggu sampai umur 2 tahun lebih...” (P2)

“ ...4 tahun baru bisa bilang bapa...” (P5)

“ mulai umur 2 tahun kayaknya perkembangannya agak lama, ngomong papa mama juga baru 1 tahun 9 bulan baru bisa ngomong” (P6)

Anak tidak dapat mengendalikan emosi dialami oleh tiga partisipan, yaitu partisipan satu, partisipan dua dan partisipan tiga. Anak tidak

Universitas Indonesia

bisa fokus dirasakan oleh partisipan empat, dan anak suka menyendiri disampaikan oleh partisipan kelima. Berikut ini pernyataan-pernyataan yang disampaikan oleh keenam partisipan.

“ kalau marah itu narik rambut” (P1)

“...orangnya tidak bisa mengendalikan emosi,...kepalanya dibenturin ke dinding...” (P2)

“...dia bebandanya kasar, kuat, suka tendang, pukul,..” (P3)

“...suka jalan sana, jalan sini...” (P4)

“anak saya yah suka menyendiri kalau banyak anak dia juga ga mau nyatu gitu” (P5)

Partisipan mengetahui kondisi anak saat itu mengambil tindakan dengan memanfaatkan pelayanan kesehatan. Pelayanan kesehatan yang digunakan dibagi menjadi tiga kategori, yaitu medis, alternatif dan tidak membawa ke pelayanan kesehatan. Dua partisipan membawa ke pelayanan kesehatan dengan pengobatan medis dan alternatif, yaitu partisipan satu dan partisipan dua. Partisipan tiga melakukan pengobatan hanya secara medis, sedangkan tiga partisipan tidak membawa ke pelayanan kesehatan dikarenakan adanya keterbatasan dana, yaitu partisipan empat, partisipan lima dan partisipan enam. Hal ini dijelaskan dalam pernyataan-pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ terus lama-lama aku cari dapetlah dr. ... (berobat ke dr....)..., berobat teratur ke sinshe (pengobatan ala cina)” (P1)

“ waktu awal ke dokter saya bawa..... sama pijit alternatif” (P2)

“ sejak umur 3,5 tahun aku bawa ke dokter...” (P3)

“...ga pernah saya bawa ke terapi, ga pernah...” (P4)

“ saya ga bawa kemana-kemana, saya ga pernah bawa berobat...” (P5)

“...pas ini dia kan agak telat terapi nya enam tahun baru saya masukkan... karna kita terbentur biaya...” (P6)

Perkembangan anak autistik juga dipengaruhi oleh kepatuhan terhadap aturan/terapi. Kepatuhan terhadap aturan terbagi dalam tiga kategori, yaitu pantangan nutrisi (diet), kontrol dan melanggar aturan/terapi. Partisipan yang melakukan diet dan kontrol pada anak autistik hanya partisipan satu, sedangkan empat partisipan termasuk dalam kategori melanggar aturan/terapi, yaitu partisipan dua, partisipan tiga, partisipan empat dan partisipan enam. Pernyataan-pernyataan terkait hal tersebut sebagai berikut:

“ Gula, susu, tepung terigu, semuanya stop, ...ke dokter 3 bulan sekali” (P1)

“...dia tidak saya ikutkan diet...” (P2)

“Ga ada diet. minum obat juga ga..” (P3)

“...kalau kakaknya makan ini, dia juga ikut makan” (P4)

“...yang ada MSG nya itu ga makan yah, tapi kadang-kadang kalau dia beli di warung yah, cuma kadarnya gak terlalu banyak” (P6)

Pemenuhan kebutuhan dasar merupakan bagian dari perawatan yang dilakukan partisipan terhadap anak autistik. Pemenuhan kebutuhan dasar terbagi dalam empat kategori, yaitu personal hygiene, nutrisi, istirahat dan tidur serta spiritual.

Keenam partisipan sangat peduli dalam pemenuhan kebutuhan dasar anak autistik. Kebutuhan personal hygiene anak autistik masih dalam pemantauan partisipan, seperti yang disampaikan oleh partisipan berikut ini:

“...kalau mandi sampai sekarang masih diajarin” (P1)

“...kalau mandi harus diperintah dulu” (P2)

“Mandi masih dibantu” (P3)

“...mandi bisa sendiri, sebisa-bisanya sendiri gitu yah tapi tetep ga sebersih mamanya...” (P4)

”...kalau pagi dia udah tau mandi sendiri, kalau pagi jam 6 saya suruh mandi tetap ga mau trus saya perhatiin kalau jam 7 kurang 10 menit baru mandi...” (P5)

“ Mandi biasanya agak lama, mainannya sabun sampe banyak gitu, kadang-kadang mesti diliatin...” (P6)

Kebutuhan nutrisi pada anak autistik secara umum juga masih dalam pemantauan partisipan. Hal ini diungkapkan oleh empat partisipan, yaitu partisipan satu, partisipan dua, partisipan tiga dan partisipan empat sebagai mana berikut ini:

“...mesti diperintah-perintah makan juga gitu, tapi kalau ada yang enak gak usah diperintah dia makan, tapi kalau dia gak mau lama harus dipaksa,...harus disuruh karena kata papanya harus minum 2 liter” (P1)

“Kalau makan saya sama yah anak normal dan yang tidak sama saja mesti di suapin umur 10 tahun karena anak-anak saya malas makan. Kalau untuk minum mesti diingetin,tapi kalo dia kepedesan minum sendiri.” (P2)

“...harus dibilangin dulu...makan..., minum kadang dia ambil sendiri” (P3)

“...makan bisa sendiri...cuma memang saya ajarin sendiri...” (P4)

Untuk kebutuhan istirahat dan tidur, partisipan juga sangat memperhatikan, dengan ungkapkan sebagai berikut:

“...kalau dia gak tidur siang, dia jam 8 sudah tidur, tapi kalau dia tidur siang jam 10 lah kalau malam...” (P1)

”..cuma sekarang kalau jam 8 tidur jam 1 bangun suka ga tidur lagi sampai subuh...” (P5)

“...kalau tidur dia jam 10 lewat bisa jam setengah 11, kalau bangunnya dia kan jam 8 sekolahnya, jadi jam 7 saya bangunin...” (P2)

“biasa jam setengah 8 udah tidur, bangun biasanya jam setengah 5, kadang kalau terganggu setengah 3....” (P6)

Kebutuhan spiritual dapat dipenuhi oleh partisipan walau belum dapat diklarifikasi kepada anak autistik, namun disampaikan oleh partisipan sebagai berikut:

“Mengajarkan sholat di rumah....” (P1) (P5)

“...setiap magrib dia ngaji, kadang kadang sebelum tidur berdoa dulu....(P2)

“...kalau mau makan berdoa, tidur berdoa....” (P3)

“...kalau saya sholat yah dia ikut sholat, kalau dia mau ikut yah ikut, tapi kalau ga ya susah....” (P4)

“Ajak dia ikut KRT (Kebaktian Rumah Tangga), kadang dia sendiri yang baca alkitab. (P6)

Upaya pemenuhan kebutuhan pendidikan juga dilakukan oleh partisipan guna meningkatkan kemampuan akademik anak autistik. Pemenuhan kebutuhan pendidikan terbagi menjadi dua kategori, yaitu formal dan informal. Pendidikan formal yang pernah diberikan partisipan pada anak autistik adalah pada tingkat Taman Kanak-kanak (TK) dan Sekolah Dasar (SD). Tiga partisipan yang pernah mengikutsertakan anak autistik dalam pendidikan formal, yaitu partisipan satu, partisipan dua dan partisipan lima, namun karena anak autistik tidak dapat mengikuti pendidikan tersebut maka partisipan memutuskan untuk memindahkan dari sekolah tersebut. Dua partisipan pada anak autistik tingkat TK dan satu partisipan pada anak autistik tingkat SD. Pernyataan-pernyataan dari partisipan terkait hal tersebut sebagai berikut:

“Dia TK umum 2 tahun terus TK B dia mulai 8 tahun,...temennya kecil dianya besar terus temennya tambah takut, dia merasa dijauhin,...karena itu gak bisa nie bertahan disini” (P1)

“Pertama saya di ND mandiri (setingkat TK) masuk ada 4 tahun, lalu keluar cari tempat lain karena katanya di Padang ada yang bagus.” (P2)

“..dia sempat juga sekolah kaya sekolah dasar kaya madrasah sih seSD gitu saya masukan ada 3 bulan dia ga bisa campur sama anak itu” (P5)

Universitas Indonesia

Pendidikan informal diberikan kepada anak autistik oleh semua partisipan dalam upaya meningkatkan keterampilan hidupnya, seperti yang disampaikan oleh partisipan berikut ini:

“Terapi wicara dengan ..., komputer dengan..., ibu Ningsih ABAny” (P1)

“ Sekolah di Kasih Bunda (sekolah autis)” (P2)

“Asrama autis,... biar anaknya mandiri, disitu diurusnya seperti tentara, tegas” (P3)

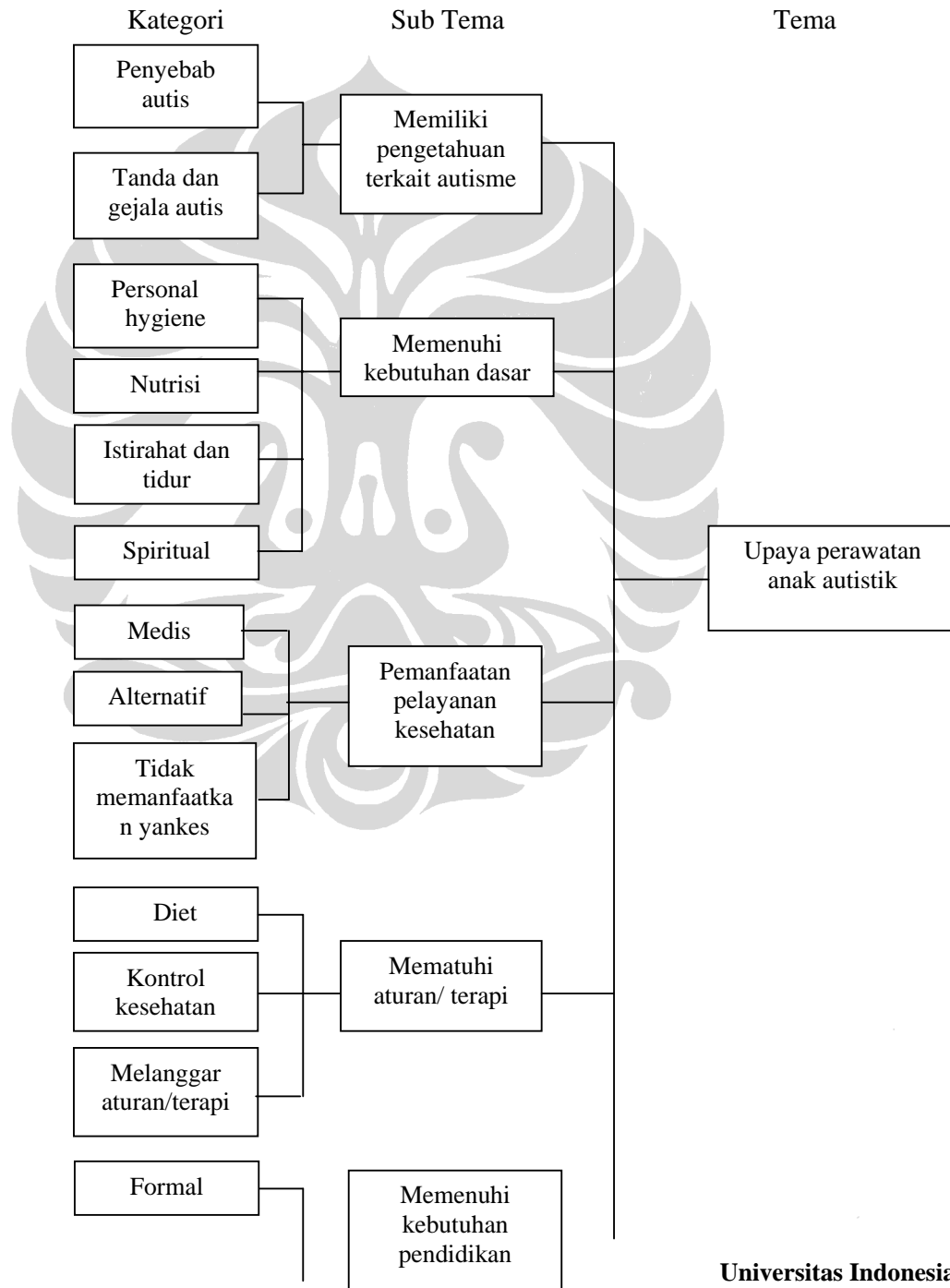
“...sekolah belum lama dia karena saya kan ke jepit sama keuangan.” (P4)

“... ada pembukaan sekolah autis Kasih Bunda nah uwa nya kan kerja disitu mungkin uwanya bilang sama yang punya yayasan itu saya punya keponakan yang begini bu, yaa udah bawa aja ke sini katanya makanya saya bawa ke situ” (P5)

“Semua terapi, terapi bicara, edukasi, integritasi itu kan komplit kan emang khusus terapi, ...akhirnya saya pikir suryanata itu udah terapi sama sekolah” (P6)

Cara ibu merawat anak autistik secara umum dapat disimpulkan dalam satu tema besar, yaitu upaya perawatan anak autistik secara lengkap tergambar dalam skema 4.3

Upaya perawatan yang ibu lakukan pada anak autistik berupa memiliki pengetahuan terkait autisme, memenuhi kebutuhan dasar anak autistik, pemanfaatan pelayanan kesehatan, mematuhi aturan/terapi dan memenuhi kebutuhan pendidikan anak autistik.



Universitas Indonesia

Informal

Skema 4.3 Analisis cara ibu merawat anak autistik

4.2.4 Pengetahuan ibu tentang pertumbuhan dan perkembangan remaja. Pengetahuan ibu tentang pertumbuhan dan perkembangan remaja dapat disimpulkan dalam satu tema, yaitu ibu belum memiliki pengetahuan tumbuh kembang anak autistik memasuki masa remaja, diuraikan sebagai berikut:

Tema 4: Belum memiliki pengetahuan tumbuh kembang anak autistik memasuki masa remaja

Pengetahuan ibu tentang tumbuh kembang anak autistik memasuki masa remaja terbagi dalam dua sub tema, yaitu sebagian ibu mengamati perubahan anak autistik dan sebagian ibu tidak mengamati perubahan anak autistik. Partisipan yang mengamati perubahan pada anak autistik dalam memasuki remaja ada empat partisipan dan yang tidak mengamati perubahan pada anak autistik ada dua partisipan.

Perubahan pada anak autistik yang diamati oleh partisipan terdiri dari dua kategori yaitu secara fisik dan perilaku. Partisipan yang mengamati perubahan pada anak autistik adalah partisipan satu, partisipan dua, partisipan tiga dan partisipan enam. Perubahan fisik secara umum belum dapat diamati oleh partisipan, namun partisipan dua menyampaikan bahwa secara fisik anak autistiknya belum ada perubahan, sedangkan perubahan perilaku pada anak autistik yang diamati oleh partisipan bentuknya bervariasi, hal tersebut dapat dijelaskan dalam pernyataan-pernyataan berikut ini:

“Waktu pertama kali itunya bangun, aku mau tanya ke siapa, papanya juga gak tahu, karena papanya memang sering keluar kota, pertama kali dia nangis sebelum tidur, bahasa dia khan twety, twetynya dia bangun pasti nangis, marah gitu kan, mau 10, sekarang dia mau jalan 11,... jadi dia kayak colek-colek gitu..., ...suka cium-cium” (P1)

“... dia punya kebiasaan baru mulai dari umur 8,5 tahun sampai sekarang dia mengeluarkan celananya kemudian dia

Universitas Indonesia

memegang ujung tititnya, ...karna dia dekat sama saya dia suka mencium cium saya bukannya sekali bisa 1000 kali saya dicium.” (P2)

“Semenjak dia main punyanya, “burung” umur sekitar 8 tahun, waktu itu aku kaget dia tempat duduk dia pegang begini-begini (tangan digerak-gerakan di antara lipat paha), aku kaget terus aku tegur, dan sekarang dia gitu di tempat tidur” (P3)

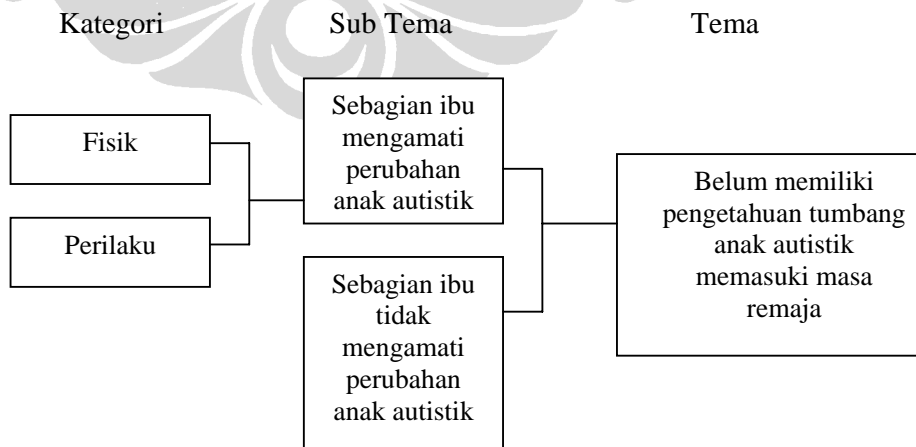
“...emang udah dari umur 7 tahun udah mulai seneng liat gambar sexy gitu.” (P6)

Partisipan yang tidak mengamati pertumbuhan anak autistik adalah partisipan empat dan partisipan lima, pernyataan yang terkait hal tersebut sebagai berikut:

“Kalau pertumbuhan remaja saya masih ngambang, kalau anak saya yang pertama ini dia remaja atau belum, saya belum tau, karena dia belum mimpi basah, ya namanya anak dengan orang tua ga ada keterbukaan, jadi saya merasa dia masih anak-anak” (P5)

“...selayaknya remaja yah gitu lah, gimana yah saya juga susah jelasinnya” (P4)

Secara umum pengetahuan ibu tentang tumbuh kembang anak autistik memasuki masa remaja digambarkan dalam tema seperti pada skema 4.4 berikut ini:



Skema 4.4 Analisis pengetahuan ibu tentang

pertumbuhan dan perkembangan remaja

4.2.5 Sumber dukungan yang telah digunakan dalam merawat anak autistik.

Dukungan merupakan komponen yang dapat meningkatkan kekuatan partisipan dalam merawat anak autistik. Sumber dukungan yang telah digunakan dalam merawat anak autistik dibagi menjadi dua bagian yaitu asal dukungan dan bentuk dukungan.

Tema 5: Asal dukungan

Asal dukungan terdiri dari dua kategori, yaitu keluarga dan lingkungan. Asal dukungan yang berasal dari keluarga disampaikan oleh empat partisipan. Dukungan keluarga berasal dari keluarga inti yaitu suami dan anak yang lain, dan dukungan yang berasal dari lingkungan; anak angkat dan karyawannya dirasakan oleh partisipan dua, sedangkan dari keluarga besar dirasakan oleh partisipan tiga dan partisipan empat, satu partisipan mendapat dukungan keluarga dari keluarga inti yaitu anak yang lain saja, ini disampaikan oleh partisipan enam. Partisipan yang mendapat dukungan keluarga dari keluarga besar yaitu orang tuanya dirasakan oleh partisipan lima, dan partisipan yang mendapat dukungan keluarga dari keluarga besar yaitu kakak kandungnya diutarakan oleh partisipan empat. Partisipan yang mendapat dukungan dari keluarga besar yaitu sepupu dan dukungan dari lingkungan yang berasal dari guru dan gereja dirasakan oleh partisipan tiga, sedangkan partisipan yang mendapat dukungan dari lingkungan yaitu dari masyarakat berasal dari pekerja rumah tangga disampaikan oleh partisipan satu.

Pernyataan-pernyataan terkait hal tersebut sebagai berikut:

“Kalau merawat saya rame ya, maksud saya kan keluarga ada suami, abangnya, adenya ... saya punya anak angkat, saya punya karyawan” (P2)

“Saya sama kakaknya itu aja” (P6)

“...kalau malam minggu nginap ditempat mbahnya itu sudah jadwal banget biar kata gimana tetap nginap” (P5)

“Ada kakak saya....” (P4)

“...aku kan dibantu sama suster jadi gak terlalu berat....”
(P1)

Tema 6: Bentuk dukungan

Bentuk dukungan yang didapatkan oleh partisipan meliputi informasi dan bantuan dana/financial. Bentuk dukungan berupa informasional dirasakan oleh partisipan tiga dan partisipan lima, seperti pernyataan yang disampaikan berikut:

“Saudara, sepupu, dia cuma pinter baca-baca buku anak.”
(P3)

”...yah mungkin saya tahu juga dari TV” (P5)

Dukungan informasional berupa jenis layanan didapatkan oleh semua partisipan karena anak autistik dari setiap partisipan mendapatkan pendidikan informal, sedangkan jenis terapi hanya didapatkan oleh partisipan satu dan partisipan dua, karena jenis terapi membutuhkan dana diluar biaya pendidikan, seperti yang disampaikan berikut ini:

“Terapi wicara, ABA (aku gak tau singkatannya kalau gak salah belajar mandiri), SI (itu sensori integrasi untuk syaraf-syarafnya, ...4 juta untuk makan dan terapi...” (P1)

“Kalau untuk terapi 1,6 juta standarnya setiap bulan...” (P2)

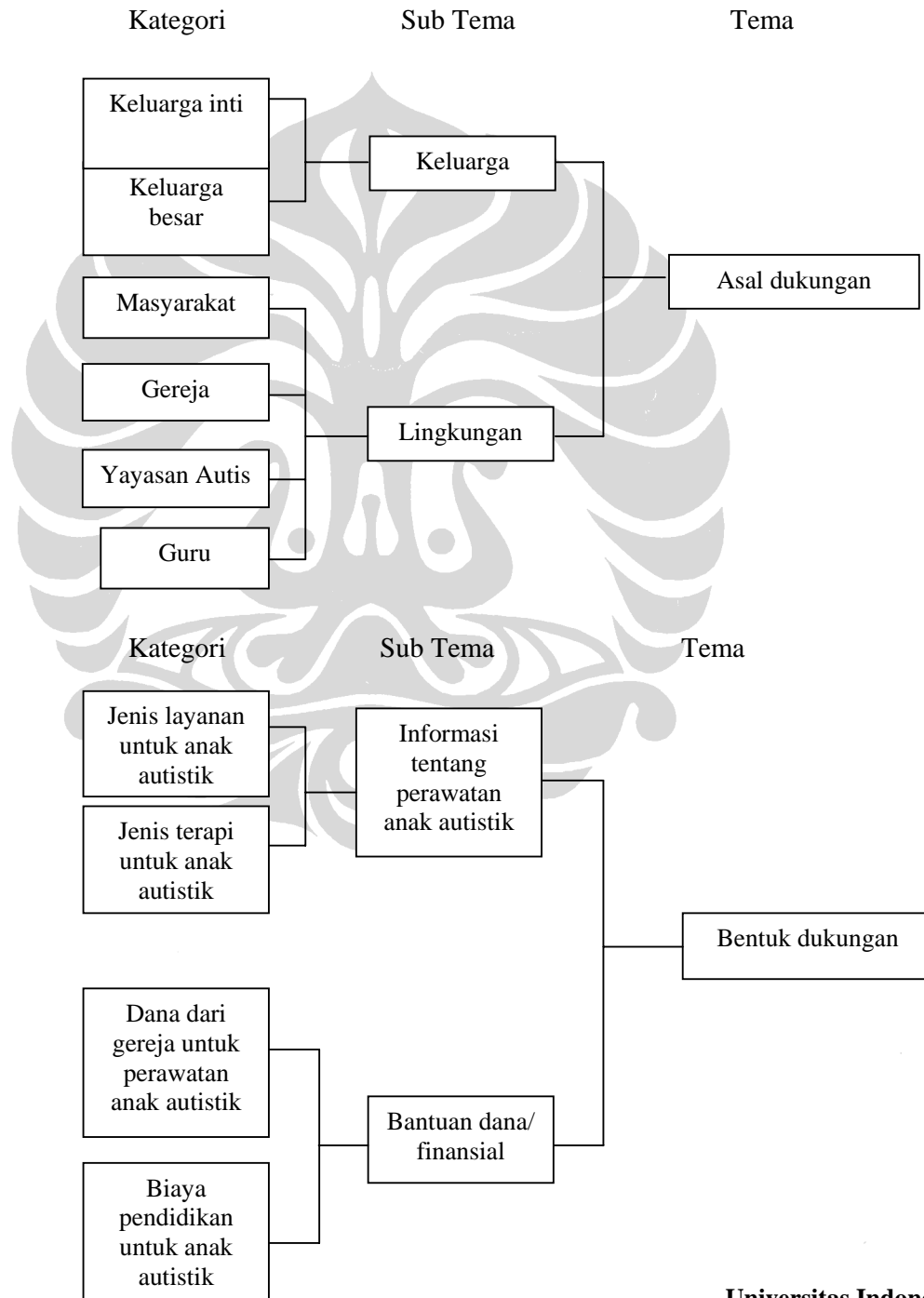
Dukungan bantuan dana/ finansial dialami oleh partisipan tiga dan partisipan lima. Partisipan tiga mendapat bantuan biaya pendidikan dari pihak masyarakat (gereja) sedangkan partisipan lima mendapat keringanan biaya pendidikan dari pihak yayasan, seperti yang diutarakan dalam pernyataan berikut ini:

“...dibantu oleh orang-orang Gereja sebanyak 500.000...”
(P3)

“Saya mah kalau di yayasan dapat keringanan,...” (P5)

Secara umum sumber dukungan yang telah digunakan ibu dalam merawat anak autistik digambarkan dalam dua tema seperti pada skema 4.5 berikut ini:

Asal dukungan yang diperoleh ibu dalam merawat anak autistik berasal dari keluarga dan lingkungan, dalam bentuk informasi dan bantuan dana/finansial.



Skema 4.5 Analisis sumber pendukung yang telah digunakan merawat anak autistik

4.2.6 Hambatan yang dijumpai selama merawat anak autistik.

Partisipan menemui hambatan selama merawat anak autistik yang dirangkum menjadi satu tema, yaitu sumber hambatan.

Tema 7: Sumber hambatan

Sumber hambatan dikelompokkan menjadi empat, yaitu hambatan yang berasal dari ibu, anak, ayah dan lingkungan sekitar anak; tetangga/ teman sebaya. Hambatan yang berasal dari ibu dikategorikan menjadi empat bagian, yaitu fisik, psikologis, finansial, dan waktu. Hambatan secara fisik diutarakan oleh satu partisipan, yaitu partisipan satu, dengan pernyataan sebagai berikut:

“...aku capek sedikitlah...” (P1)

Hambatan secara psikologis dirasakan oleh dua partisipan, yaitu partisipan satu dan partisipan empat, seperti yang diungkapkan melalui pernyataan berikut:

“...kalau dia ditinggal sendiri aku gak berani.... kita udah warning duluan, ini anak marah apa gak, ... kadang khan aku bosan” (P1)

“Saya ga pernah lepas, saya ikutin...” (P4)

Hambatan pengaturan keuangan dialami oleh semua partisipan walau tidak diungkapkan secara verbal, namun dua partisipan menyampaikan secara verbal, yaitu partisipan empat dan partisipan enam, dengan pernyataan berikut:

“...karena saya kan ke jepit sama keuangan...” (P4)

“... karna kita terbentur biaya juga ya bu....” (P6)

Hambatan penggunaan waktu dirasakan oleh tiga partisipan, yaitu partisipan satu yang mengungkapkan untuk kegiatan diluar waktunya mesti disesuaikan dengan waktu anak sekolah. Partisipan

kedua menyampaikan bahwa banyak yang mesti dikorbankan untuk anak, dan partisipan empat mengutarakan sulit untuk meninggalkan anak di rumah. Pernyataan-pernyataan yang diungkapkan sebagai berikut:

“...kalau pergi jam 2 sudah mesti ada di rumah...” (P1)

“Memang demi dia kita korbankan semua, kayak waktu santai, jagalah anak...” (P2)

“...harusnya saya bisa bantu bapaknya kerja saya ga bisa, saya mau ke warung juga ga bisa harus di titipin dulu...” (P6)

Hambatan yang berasal dari anak dikategorikan menjadi dua bagian, yaitu kemandirian dan perilaku. Kemandirian anak autistik kurang dirasakan oleh semua partisipan. Anak sangat tergantung pada partisipan. Perilaku yang sulit ditebak dan suka marah juga merupakan faktor penghambat dalam merawat anak autistik dan semua partisipan mengalami hal tersebut. Pernyataan-pernyataan yang mendukung hal tersebut adalah sebagai berikut:

”Perilakunya kadang-kadang sih dia sering ini niru-niru teman sekolahnya yang sehari hari suka dia lihat misalnya suka gigit tangan jadi suka ngikut-ngikut.... sekarang kalau jam 8 tidur jam 1 bangun suka ga tidur lagi sampai subuh” (P5)

“...soalnya dia becandanya kasar, kuat, suka tendang, pukul, kan sakit,kalau sama temennya dia cuek aja,tapi kalau sama adiknya si ... dia suka” (P3)

“...dia ambil sendiri nah kita liat dia udah makan megang apa, kita tanya ini jajan dimana dia ga ngomong kita cari sendiri sedangkan warung disini ada 3 kita tanya sini kah, apa dimana kita bayar ...” (P2)

“Suka ngusap kepala orang, anak kecil gitu. Kan orang ga tau kalau dia cuma mau ngusap, yang orang tau itu kan galak, ... itu suka lari-larian gitu, jalan sana jalan sini...bandelnya yah ampun” (P4)

“...tidur juga biasa jam setengah 8 udah tidur, bangun biasanya jam setengah 5, kadang kalau terganggu jam setengah 3 udah bangun....” (P6)

Hambatan dari ayah berupa sikap dan perilaku yang kurang mendukung dirasakan oleh empat partisipan. Empat partisipan merasakan kurangnya sikap peduli suami terhadap partisipan dan anak dengan alasan yang bermacam-macam. Hal ini diungkapkan oleh partisipan satu, partisipan tiga, partisipan empat dan partisipan lima. Berikut ungkapan dari keempat partisipan.

“...papanya khan agak cuek,....” (P1)

“...kadang kalau libur keluar kota....” (P3)

“...bapaknya yah diem....” (P4)

”...bapanya kan kerja....” (P5)

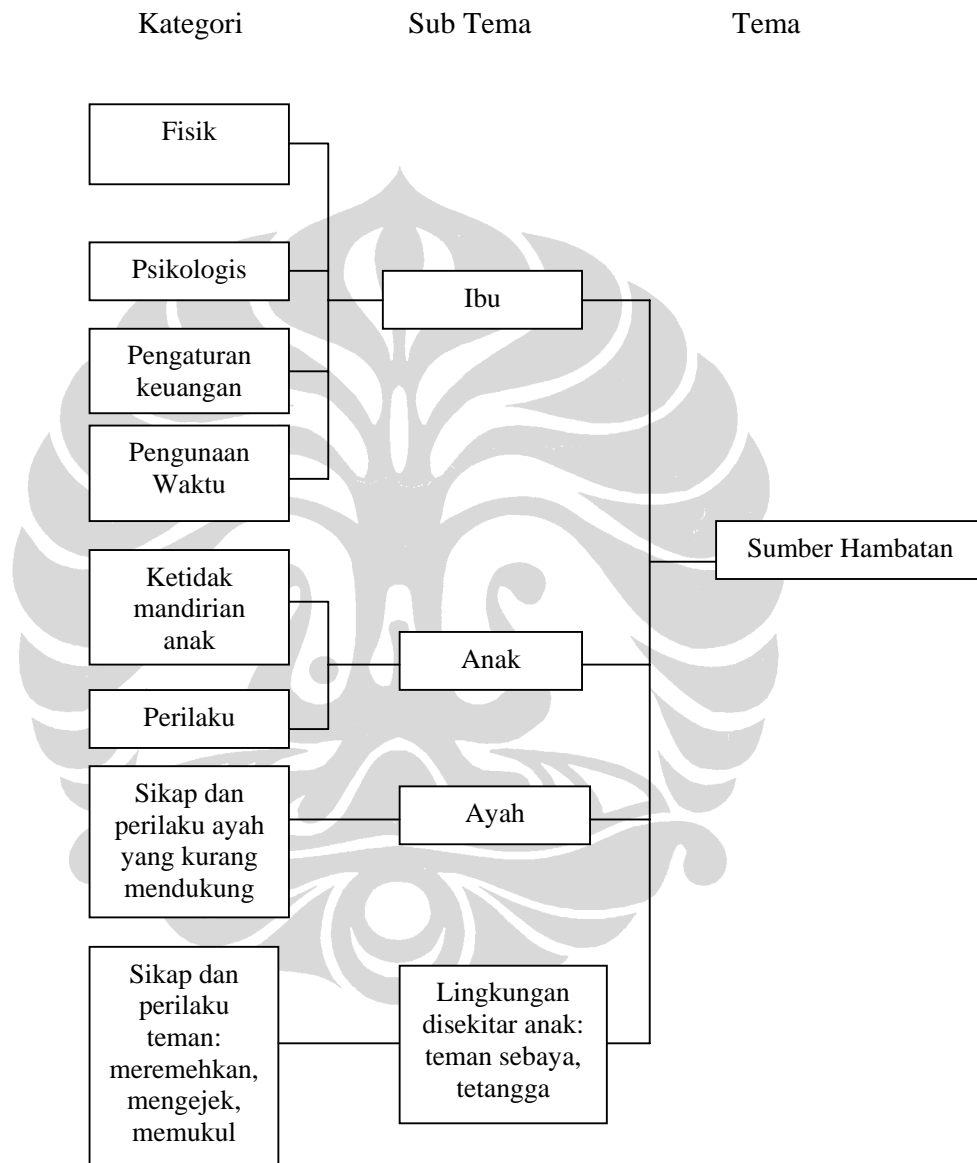
Hambatan dari lingkungan disekitar anak dirasakan oleh dua partisipan karena anak autistik diberi kebebasan untuk bergaul dengan teman sebaya yang berada di lingkungan tempat tinggal partisipan, namun perlakuan yang diterima oleh anak autistik di lingkungannya berbeda dengan apa yang menjadi harapan partisipan. Anak mendapat perlakuan dipukul, dilecehkan dan kurang diperhatikan. Partisipan tersebut adalah partisipan empat dan partisipan enam. Ini diungkapkan dengan pernyataan berikut:

“Kadang-kadang tetangga suka mukul.... temennya itu yang ga mau teman sama dia” (P4)

“...dia kayanya dilecehkan orang....” (P6)

Secara rinci tergambar dalam skema 4.6 berikut ini:

Sumber hambatan yang dirasakan ibu merawat anak autistik berasal dari ibu sendiri, anak, ayah dan lingkungan disekitar anak.



Skema 4.6 Analisis hambatan yang dijumpai selama merawat anak autistik.

4.2.7 Cara penyelesaian masalah yang digunakan untuk menghadapi hambatan yang ditemui selama merawat anak autistik.

Masalah-masalah yang dirasakan atau dialami oleh partisipan selama merawat anak autistik digambarkan dalam satu tema yaitu bentuk sikap dan tindakan ibu untuk mengatasi masalah.

Tema 8: Bentuk sikap dan tindakan ibu untuk mengatasi masalah

Bentuk sikap dan tindakan ibu untuk mengatasi masalah dibagi menjadi dua bagian yaitu sikap ibu dan tindakan ibu. Sikap ibu terbagi menjadi tiga kategori, yaitu berdoa, pasrah dan sabar. Pasrah menjadi pilihan yang dilakukan oleh partisipan dua, seperti yang diutarakan berikut ini:

“Ya kita cari-cari ini apa, akhirnya kita angkat tangan juga karena kita tidak mengerti....” (P2)

Sabar menjadi pilihan dari semua partisipan dengan bersikap lembut dan sabar dalam menghadapi dan merawat anak autistik, seperti ungkapan berikut ini:

“...kalau kita halus cepet turun emosinya, harus ditenangin....” (P1)

”...sabar....” (P1, P2, P6)

Tindakan ibu mengatasi hambatan terbagi menjadi enam bagian, yaitu menegur anak, mengontrol perilaku anak, membatasi interaksi anak, memberikan hukuman pada anak, bercerita dengan teman gereja dan menangis. Pernyataan-pernyataan yang terkait hal tersebut sebagai berikut:

“...melarang...” (P1, P2, P3, P4, P5, P6)

“...memegang tangannya bila menyakiti....” (P1, P2)

“...membatasi interaksi....” (P3, P4, P5, P6)

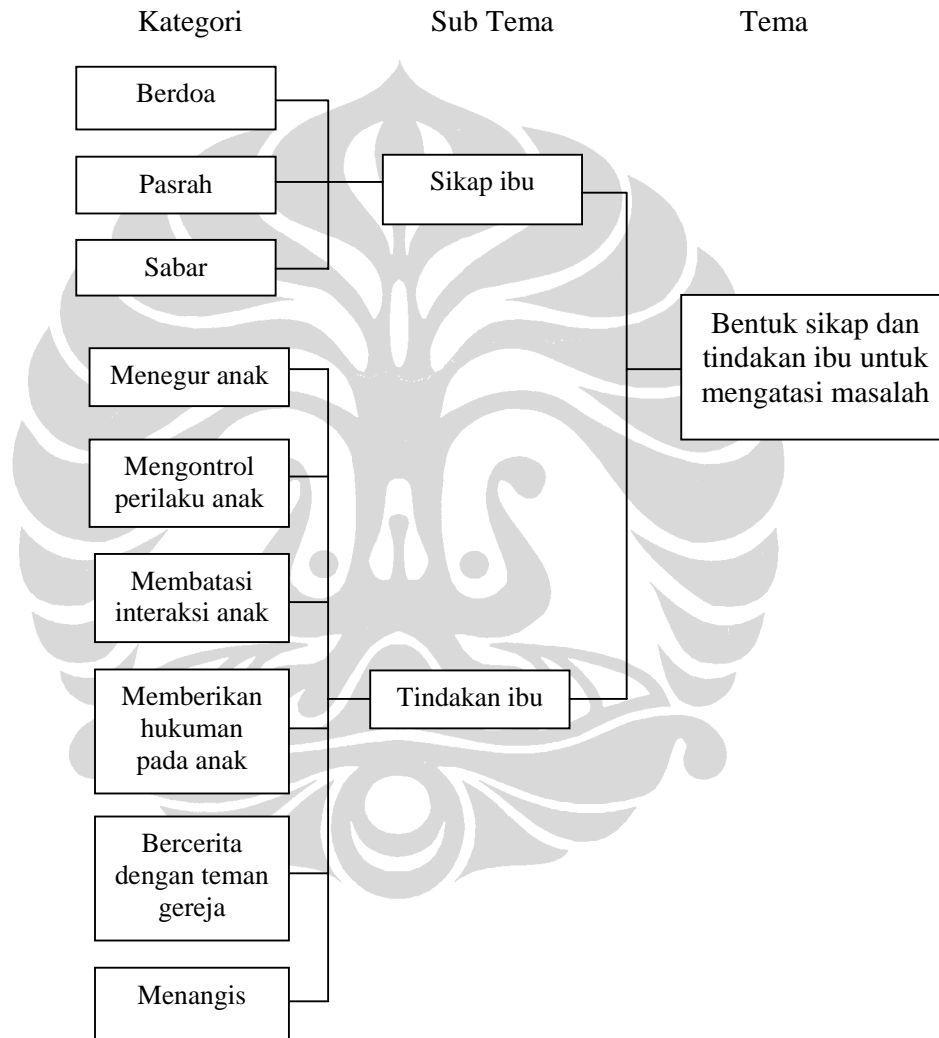
“...diam....” (P3, P5)

“...ngeluarin unek-unek atau sharing gitu agak membantu....” (P6)

“Jadi saya nangis sendiri ajah, luapan kesel...” (P4)

Secara rinci cara mengatasi hambatan tergambar dalam skema 4.7 berikut ini:

Cara mengatasi hambatan yang dirasakan ibu adalah dengan bersikap; berdoa, pasrah dan bersabar serta melakukan tindakan.



Skema 4.7 Analisis cara penyelesaian masalah yang digunakan ibu untuk menghadapi hambatan

4.2.8 Harapan ibu selama merawat anak autistik.

Harapan keluarga diungkapkan oleh partisipan yang digambarkan dalam satu tema, yaitu kemandirian kehidupan bagi anak autistik

Tema 9: Kemandirian kehidupan bagi anak autistik

Kemandirian anak menjadi harapan utama bagi semua partisipan. Kemandirian kehidupan anak autistik terbagi menjadi dua kelompok, yaitu optimalnya perkembangan anak dan meningkatnya kepedulian masyarakat terhadap anak autistik. Optimalnya perkembangan anak terbagi menjadi lima kategori yaitu; perubahan perilaku anak, peningkatan kemampuan motorik kasar, peningkatan kemampuan motorik halus, peningkatan kemampuan kognitif, dan peningkatan kemampuan bahasa. Pernyataan-pernyataan partisipan terkait hal tersebut.

“Saya tidak muluk muluk kedepannya dia tidak menggigit tangan, tidak menjedotkan kepala saya sudah bersyukur sekali sama dia, mengerti artinya yang kita minta yaa....”
(P3)

“...bisa membaca....” (P1, P2, P3, P4, P5, P6)

“...bisa menulis....” (P1, P2, P3, P4, P5, P6)

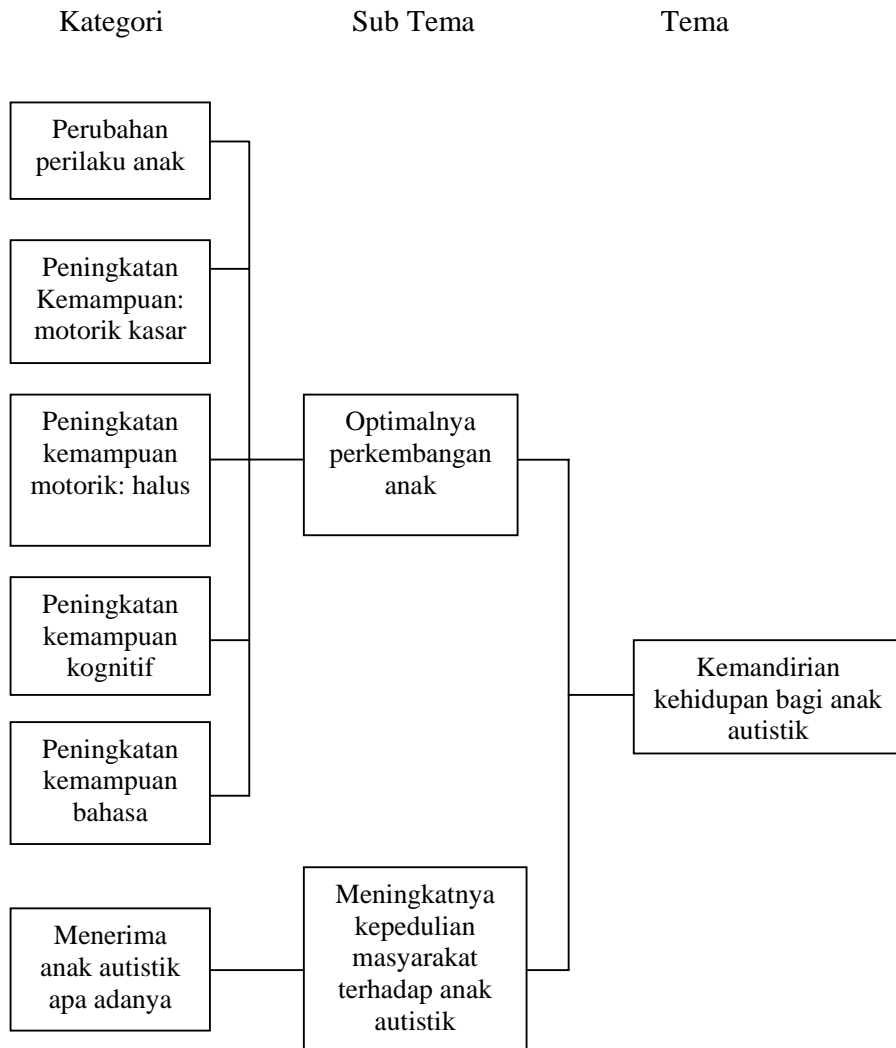
“...kenal uang....” (P1, P2, P3, P4, P5, P6)

Meningkatnya kepedulian masyarakat diwujudkan dengan dapat menerima apa adanya anak autistik, seperti ungkapan partisipan berikut ini:

“Perhatian dan pengertian yah dari orang-orang untuk menerima dia apa adanya...” (P6)

Secara rinci harapan ibu selama merawat anak autistik tergambar dalam skema 4.8 berikut ini:

Harapan ibu dengan anak autistik adalah optimalnya perkembangan anak autistik dan adanya perhatian dari masyarakat terhadap anak autistik.



Skema 4.8 Analisis harapan ibu selama merawat anak autistik.

BAB 5 PEMBAHASAN

Bab pembahasan ini menjelaskan tentang interpretasi hasil penelitian yang telah dilakukan, keterbatasan penelitian dan implikasi hasil penelitian. Interpretasi hasil penelitian dilakukan dengan membandingkan hasil penelitian yang telah didapatkan dengan konsep, teori maupun hasil penelitian yang sesuai dengan konteks penelitian seperti yang telah diulas dalam bab tinjauan pustaka, untuk dilakukan analisis persamaan maupun perbedaannya. Setelah itu peneliti akan membahas tentang keterbatasan dalam penelitian ini. Di bagian akhir, peneliti akan menyampaikan implikasi penelitian yang berfokus pada pelayanan keperawatan komunitas dalam lingkup keluarga, ilmu keperawatan, kebijakan pemerintah.

5.1 Interpretasi Hasil Penelitian

5.1.1 Perasaan ibu selama merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja.

Perasaan ibu yang teridentifikasi dalam penelitian ini adalah respon caregiver utama

Tema 1: Respon *caregiver* utama

Kubler Ross (2005) mengemukakan bahwa tahapan kehilangan terdiri dari lima tahap, yaitu menyangkal, marah, menawar, depresi dan menerima. Partisipan dalam penelitian ini tidak mengalami lima tahapan berduka secara lengkap. Partisipan merasakan ada ketidakpercayaan, syok dan sedih. Tahapan berduka ini identik dengan proses kehilangan yang ditemukan oleh Bowlby dan Parkes, yaitu tidak ditemukannya tahapan tawar menawar selama proses berduka.

Bolwby dan Parkes (1970, dalam Collins, 2008) menyatakan proses kehilangan dalam empat tahapan, yaitu syok dan mati rasa, hasrat mencari penyelesaian, disorientasi dan disorganisasi serta reorganisasi dan resolusi. Bolwby dan Parkes (1970, dalam Collins, 2008) juga menyebutkan bahwa tahap tawarmenawar tidak muncul karena pada tahap hasrat mencari penyelesaian, keluarga merasakan kegelisahan, kemarahan, rasa bersalah dan kebingungan secara bersamaan. Keluarga yang memiliki anak dengan kecacatan, termasuk di dalamnya keluarga dengan anak autistik, sering mengalami perasaan berduka sesaat namun terus berulang (Blaska, 1998). Mallow dan Bechtel (1999, dalam Collins, 2008) menjelaskan perasaan berduka yang dialami keluarga dengan anak autistik merupakan bentuk dari “berduka kronis”, yaitu perasaan berduka dialami secara pervasif, permanen, berulang dan terus dialami sepanjang masa.

Hasil penelitian ini menunjukkan, bahwa ibu mengalami tahapan menolak atau berduka dan mencapai suatu tahap menerima kenyataan bahwa ia memiliki anak autistik. Partisipan secara umum ditemukan kesamaan tahap akhir proses berduka seperti yang dijelaskan oleh Kubbler-Ross (2005), Bowlby dan Parkes (1970, dalam Collins, 2008), dimana tahap akhir perasaan berduka adalah tahap menerima. Tahap ini ditandai dengan kembalinya energi yang telah hilang selama proses berduka, peningkatan kemampuan mengambil keputusan dan tumbuhnya kepercayaan diri serta merencanakan cara untuk menyelesaikan masalah, dalam penelitian ini keluarga merasa bersyukur dan dapat memahami keadaan anak serta merasa senang saat melihat perkembangan kemampuan anak menjadi lebih baik. Hal ini akan memupuk kemampuan keluarga untuk dapat beradaptasi dengan keberadaan anak autistik sehingga mampu memutuskan dan merencanakan cara untuk merawat anak autistik.

Hasil penelitian Moes, Koegel, Schreibman dan Loos (dalam Inus, 2005) menyatakan bahwa ibu menunjukkan level stress yang lebih tinggi karena berperan sebagai *primary caregiver*, sedangkan ibu anak autistik dalam penelitian ini tidak mengalami stress lagi karena dalam diri mereka sudah ada penerimaan dan keyakinan bahwa anak tersebut adalah titipan Tuhan yang harus dijaga sehingga menjadikan mereka bisa menikmati hari-hari dalam merawat anak autistik, bahkan seorang partisipan menyatakan bahwa lebih mudah merawat anak autistik daripada yang tidak autistik.

Pada penelitian ini belum tergali bagaimana pola asuh ibu terkait dengan suku dan budaya dari setiap partisipan karena penelitian ini masih terbatas pada pengalaman ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja.

5.1.2 Peran dan fungsi ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja.

Penelitian ini mengidentifikasi peran dan fungsi ibu merawat anak autistik yaitu peran informal ibu dengan anak autistik

Tema 2: Peran informal ibu dengan anak autistik

Setiawati (2006) menyebutkan ada tujuh peran ibu bagi anak-anaknya. Peran tersebut antara lain membina keluarga sejahtera sebagai wahana penanaman nilai agama, etik dan moral serta nilai-nilai luhur bangsa, sehingga memiliki integritas kepribadian dan etos kemandirian yang tangguh. Semua ibu dalam penelitian ini telah melaksanakan perannya membina keluarga khususnya dalam menanamkan nilai agama dan nilai moral, namun untuk nilai etik dan nilai-nilai luhur bangsa belum tergali oleh peneliti.

Memperhatikan kebutuhan anak dengan memberikan perhatian/atensi, kasih sayang, penerimaan/*acceptance*, perawatan/*care*, juga merupakan bagian dari peran ibu dalam keluarga (Setiawati, 2006). Ibu-ibu dalam penelitian ini telah

Universitas Indonesia

melakukan perannya juga dengan memberikan kasih sayang dalam bentuk tidak memanjakan anak, memanjakan anak, mendampingi dan membimbing anak autistik. Diantara ibu-ibu ada yang memberikan perhatian berlebihan, hal ini dapat mengakibatkan anak suka mendominasi sehingga dapat menimbulkan konflik antara anggota keluarga lainnya. Peran ibu menurut Walker dan Avant's (1995; dalam Nance, 2005) adalah memelihara, melindungi, mengasuh, dan pengelolaan urusan rumah tangga, sedangkan menurut Adiningsih (2004; dalam Ekasari 2005) peran ibu sebagai pengasuh dan pendidik anak. Dalam penelitian ini peran seorang ibu yang belum ditampilkan adalah sebagai pendidik anak.

5.1.3 Perawatan anak autistik yang telah dilakukan oleh ibu.

Hasil penelitian ini mengidentifikasi bahwa perawatan terhadap anak autistik yang telah dilakukan oleh ibu diwujudkan dalam upaya perawatan anak autistik.

Tema 3: Upaya perawatan anak autistik.

Hasil penelitian ini menyebutkan bahwa ibu pada umumnya menyadari bahwa terdapat gangguan pada salah satu anggota keluarga sejak anak dalam kandungan sampai berusia dua tahun. Gangguan yang dirasakan bervariasi; anak terlambat bicara, tidak dapat mengendalikan emosi, suka menyendiri, suka kesana-kemari, dan kurang suka bergaul dengan teman sebayanya. Partisipan menyebutkan kemungkinan penyebabnya adalah suntik MMR, ada syaraf yang kejepit, saat hamil sering mengalami sakit dan depresi. Hal ini sesuai yang dinyatakan oleh Mash dan Wolfe (1999; dalam Handojo, 2003) bahwa kemungkinan penyebab autis adalah faktor-faktor seperti usia ibu saat kehamilan, perdarahan saat kehamilan, infeksi karena virus, kehilangan tenaga setelah melahirkan, infeksi ringan-berat pada bayi, imunisasi MMR dan Hepatitis B (mengenai 2 jenis imunisasi ini masih kontroversial), logam berat, MSG, zat pewarna, zat pengawet, protein susu sapi dan protein tepung terigu.

Mengenal adanya gangguan atau masalah membuat ibu dapat mengambil keputusan untuk memanfaatkan pelayanan kesehatan yang tepat. Hal ini ditegaskan oleh Friedman (1998) dalam tugas kesehatan keluarga yang kedua, bahwa keluarga harus secara dini mengidentifikasi ketidaksesuaian perkembangan keluarga terhadap keadaan normal dan segera memutuskan suatu tindakan kesehatan yang tepat. Ibu dengan anak autistik yang mengikuti penelitian ini, segera mengambil keputusan untuk mendapatkan informasi tentang gangguan perkembangan yang dialami oleh anak sesaat setelah menyadari bahwa anaknya mengalami gangguan perkembangan.

Partisipan/ibu yang membawa anaknya ke pelayanan kesehatan ada tiga orang dan tiga ibu lainnya tidak membawa ke pelayanan kesehatan sehubungan adanya keterbatasan dana dan beranggapan bahwa autis bukanlah penyakit, karena itu tidak perlu dibawa berobat.

Ibu dalam melakukan perawatan terhadap anak autistik tentunya diharapkan dapat mematuhi aturan perawatan atau terapi anak autistik sehingga diharapkan anak dapat berkembang dengan baik. Dari enam ibu hanya seorang ibu yang mematuhi aturan dalam diet dan kontrol ke pelayanan kesehatan, sedang dua ibu lainnya tidak mengikuti aturan terapi dan diet, disebabkan partisipan tidak lagi membawa anak autistik ke pelayanan kesehatan karena dianggap kondisi anaknya sudah biasa atau normal, anak autistik hanya mengikuti terapi perilaku dan terapi wicara saja.

Perawatan anak autistik tidak dapat terlepas dari pemenuhan kebutuhannya, yaitu kebutuhan dasar dan kebutuhan pendidikan anak. DeLaune dan Ladner (2002) menyatakan bahwa kebutuhan dasar merupakan semua kebutuhan esensial yang dibutuhkan oleh semua individu untuk kesehatan dan bertahan hidup. Kemampuan individu untuk memenuhi kebutuhan dasar dapat terpenuhi secara

Universitas Indonesia

mandiri atau membutuhkan bantuan orang lain. Terpenuhinya kebutuhan dasar akan menentukan tingkat kesehatan individu dan posisinya dalam rentang sehat-sakit. Kebutuhan dasar dalam penelitian ini terdiri dari kebutuhan akan kebersihan diri atau personal hygiene, nutrisi, istirahat dan tidur serta spiritual, dalam memenuhi kebutuhan dasar, anak autistik masih dalam bimbingan dan pengawasan ibu.

Hal ini sesuai dengan pendapat Sebastian (2009) yang menyatakan bahwa kebutuhan anak autisme seperti kebersihan diri yaitu menggosok gigi, mandi, keramas, membasuh muka dan menyisir rambut harus dipenuhi oleh orang tua. Berbagai kebutuhan dasar tersebut merupakan keterampilan dasar pertama yang seharusnya dikuasai oleh setiap anak diawal kehidupan. Akan tetapi kondisi anak autistik dengan berbagai keterbatasannya membuat keluarga harus berperan serta dalam pemenuhan kebutuhan tersebut. Akan tetapi seiring dengan penambahan usia dan rutinitas pemenuhan kebutuhan oleh ibu, akan membuat anak autistik dapat dengan mudah melakukannya secara mandiri. Dengan demikian pemenuhan kebutuhan dasar anak autistik merupakan salah satu jenis kebutuhan yang harus dipenuhi dalam perawatan anak autistik di dalam keluarga.

Kebutuhan nutrisi anak autistik dalam penelitian ini belum tergalikan sedangkan kebutuhan istirahat dan tidur anak autistik 8-10 jam sehari namun kadang-kadang mengalami gangguan terbangun. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian Wagner (2008) yang menyatakan bahwa anak-anak autis mengalami kesulitan tidur pada malam hari sehingga disarankan anak autistik tidak tidur pada siang hari, karena hal tersebut akan mempersulit tidur pada malam hari. Sedangkan untuk kebutuhan spiritual peneliti belum dapat membandingkan dengan hasil penelitian lain terkait kebutuhan spiritual anak autistik karena keterbatasan referensi/jurnal terkait hal tersebut.

Universitas Indonesia

Merawat anak autistik bukan hanya kebutuhan dasarnya saja namun keluarga juga perlu memenuhi kebutuhan pendidikan anak melalui jalur formal maupun informal. Collins (2008) menyatakan bahwa anak autistik membutuhkan pembelajaran dengan sistem evaluasi yang komprehensif.

Persiapan belajar anak setiap hari untuk menghadapi pelajaran di sekolah, misalnya dengan melihat jadwal, menyiapkan buku pelajaran dan mengontrol serta mendampingi anak autistik selama belajar di rumah akan menumbuhkan hubungan emosional yang erat antara ibu dan anak autistik. Sehingga kebutuhan pendidikan anak autistik merupakan salah satu jenis kebutuhan yang harus dipenuhi keluarga dalam merawat anak autistik dan mengakibatkan anak merasa nyaman dan termotivasi selama proses belajar.

Hasil penelitian ini mengidentifikasi bahwa dua orang anak autistik pernah mengikuti pendidikan formal tingkat TK (Taman Kanak-kanak) dan seorang anak autistik pernah mengikuti pendidikan tingkat SD (Sekolah Dasar), namun karena kurang dapat mengikuti proses pembelajaran maka ibu memindahkan anak autistik tersebut ke sekolah informal. Hal ini di dukung oleh hasil penelitian Inus (2005) bahwa banyak orang tua mengalami masalah untuk menemukan sekolah yang bersedia menerima kondisi anak autistik, terutama dirasakan oleh para orang tua yang anaknya sudah memasuki usia TK dan SD

5.1.4 Pengetahuan ibu tentang pertumbuhan dan perkembangan remaja.

Penelitian ini mengidentifikasi bahwa ibu belum memiliki pengetahuan tumbuh kembang anak autistik memasuki masa remaja.

Tema 4: Ibu belum memiliki pengetahuan tumbuh kembang anak autistik memasuki masa remaja.

Masa remaja adalah usia 13 tahun sampai dengan 18 tahun (Wong, 2003), menurut Santrock (2004) remaja adalah periode

perkembangan transisi dari masa kanak-kanak kepada dewasa muda. Anak autistik dalam penelitian ini berusia 10-11 tahun, yang artinya anak autistik tersebut akan memasuki masa remaja. Perkembangan yang terjadi pada remaja meliputi perkembangan fisik, perkembangan kognitif, perkembangan moral, perkembangan sosial, perkembangan emosi, perkembangan kepribadian dan perkembangan spiritual.

Para ibu dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa mereka belum mengetahui bagaimana pertumbuhan dan perkembangan remaja. Umumnya para ibu belum melihat perubahan secara fisik yang terjadi pada anak autistiknya, namun mereka mengamati adanya perubahan perilaku dengan menyebutkan hal-hal baru yang sering anak autistik lakukan, baik yang dilakukan pada dirinya sendiri ataupun pada orang lain yang ada disekitarnya. Perubahan-perubahan yang muncul tersebut dirasakan muncul disaat anak autistik berusia 7-10 tahun. Lima anak autistik dengan jenis kelamin laki-laki, empat diantaranya telah menunjukkan perilaku suka mencolek, suka mencium, suka melihat gambar-gambar sexy dan suka mempermainkan alat kemaluannya, dan kelima anak autistik tersebut belum mengalami mimpi basah, sedangkan seorang anak autistik berjenis kelamin perempuan belum menunjukkan adanya perubahan fisik dan perubahan perilaku.

Hal ini sejalan dengan penelitian Stice, Presnell, & Bearman(dalam Papalia, Old dan Feldman, 2001) bahwa perubahan emosi remaja pria lebih tinggi dibandingkan dengan remaja putri, dan jumlah anak autistik laki-laki lebih banyak dibanding anak perempuan karena laki-laki lebih banyak memproduksi testosteron sementara perempuan lebih banyak memproduksi esterogen. Kedua hormon itu memiliki efek bertolak belakang terhadap suatu gen pengatur fungsi otak yang disebut *retinoic acid-related orphan receptor-alpha* atau RORA. Testosteron menghambat kerja RORA, sementara esterogen

Universitas Indonesia

justru meningkatkan kinerjanya (Daneswari, 2011). Hal yang menarik dalam penelitian ini adalah teridentifikasinya salah satu perubahan anak saat akan memasuki remaja. Makna dari pengalaman ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja terdapat pada tema ini.

5.1.5 Sumber dukungan yang telah digunakan dalam merawat anak autistik.

Keluarga dengan anak autistik yang mendapatkan dukungan sosial yang baik dari keluarga maupun sistem sosial akan mengalami dampak positif dalam hal kesehatan dan emosi. Dalam penelitian ini diketahui bahwa sumber dukungan yang telah digunakan oleh partisipan dibagi menjadi dua bagian, yaitu asal dukungan dan bentuk dukungan.

Tema 5: Asal dukungan

Sumber atau asal dukungan yang didapatkan oleh ibu anak autistik dalam penelitian ini berasal dari keluarga dan lingkungan. Dukungan keluarga berasal dari keluarga inti dan keluarga besar dari partisipan yaitu suami, anak lain, orang tua, saudara kandung dan sepupu, sedangkan dukungan dari lingkungan diperoleh dari orang-orang disekitar ibu dan organisasi masyarakat, yaitu anak angkat, karyawan, *baby sitter*, gereja, guru dan yayasan pendidikan autis.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa peran serta suami sangat kecil dalam merawat anak autistik. Para suami cenderung bersikap kurang peduli terhadap ibu anak autistik, sehingga hal tersebut menimbulkan kelelahan dan kejenuhan pada ibu. Kurangnya kepedulian ayah menurut Gray (2003; dalam Hall 2008) dikarenakan ayah sering menyembunyikan perasaan, kegelisahan dan memendam kemarahan serta menghindari masalah-masalah yang ada di dalam rumah sehingga memilih untuk bekerja lebih lama dan berada diluar lingkungan rumah.

Dukungan yang didapat oleh ibu justru berasal dari anak yang lain, saudara kandung, sepupu dan orang tua. Hal ini sebagian sama dengan temuan penelitian yang telah dilakukan oleh Koesoemo (2009) yang menyatakan bahwa dukungan sosial sebagai bentuk kebutuhan keluarga dalam merawat anak autistik berasal dari orang tua dan anak, dan penelitian Wahyu (2005) menyatakan bahwa sumber dukungan sosial berasal dari pihak keluarga, teman dan tetangga. Sumber dukungan lain yang diperoleh ibu autistik yang teridentifikasi dalam penelitian ini adalah *babby sitter*, anak angkat, karyawan, teman, gereja dan yayasan pendidikan autis.

Tema 6: Bentuk dukungan

Penelitian ini mengungkapkan bahwa bentuk dukungan yang didapatkan oleh ibu dalam merawat anak autistik berupa dukungan informasional dan dukungan instrumental.

Dukungan informasional yang didapat oleh ibu adalah pemberian informasi terkait autis, nasehat, jenis pendidikan informal dan jenis terapi bagi anak autistik, yang disampaikan baik secara langsung dan melalui media televisi, sedangkan dukungan penghargaan diberikan oleh pihak pendidikan autis dimana mau mengikuti saran dari ibu anak autistik untuk memberikan PR (pekerjaan rumah) setiap pulang sekolah sehingga anak tetap belajar walaupun dirumah.

Bentuk dukungan instrumental yang dirasakan oleh ibu anak autistik adalah pemberian bantuan dana/ keuangan dan keringanan biaya pendidikan anak autistik. Bentuk dukungan yang sama menurut Bart (1994), Koesoemo, (2009) dan hasil penelitian ini adalah adanya dukungan informasional terkait jenis layanan pendidikan dan jenis terapi.

Bart (1994) menyatakan bahwa dukungan informasional juga diwujudkan dalam bentuk pemberian nasehat, petunjuk, saran dan umpan balik kepada ibu dalam merawat anak autistik. Pada penelitian ini, pemberian nasehat kepada ibu dirasakan oleh beberapa partisipan memberikan kedamaian secara emosional, sehingga dikelompokkan ke dalam bentuk dukungan informasional. Sementara dukungan instrumental sebagai perwujudan pemberian bantuan langsung dalam bentuk bantuan finansial atau materi didukung oleh Bart (1994), Koesoemo, (2009) dan hasil penelitian ini.

Pendapat Rodrigues (2008) menyatakan bahwa biaya pengobatan anak autistik dalam bentuk obat dan terapi jumlahnya sangat besar bila dibandingkan dengan membiayai hidup anak normal. Hal ini dikarenakan kondisi anak autistik yang secara biologis berbeda dengan anak normal, sehingga dibutuhkan sejumlah finansial yang lebih banyak dalam memenuhi kebutuhan khusus anak autistik. Jumlah uang yang dibutuhkan oleh keluarga untuk anak autistik dalam penelitian ini digunakan untuk memenuhi biaya pengobatan, sekolah, terapi, nutrisi, dan relatif lebih mahal karena harus dipenuhi untuk jangka waktu yang lama.

Indonesia saat ini belum ada suatu produk asuransi yang dapat memfasilitasi pemenuhan kebutuhan anak autistik. Sehingga merupakan hal yang wajar bila aspek finansial menjadi kebutuhan bagi keluarga yang merawat anak dengan autistik. Dalam penelitian ini semua ibu anak autistik bekerja sebagai ibu rumah tangga sehingga kebutuhan hidup keluarga ditanggung oleh suami, namun ada seorang ibu yang memiliki usaha mandiri di rumah yaitu membuat dan menjual bumbu rendang Padang dalam kemasan.

Kebutuhan anak autistik dalam penelitian ini berkisar antara Rp. 400.000,- sampai dengan Rp. 4.000.000,-, namun ada juga ibu yang belum bisa memperkirakan kebutuhan anak autistik karena selama ini belum pernah menghitungnya. Penghasilan keluarga rata-rata Rp. 1.200.000,- sampai dengan Rp. 5.000.000,- per bulan, sedangkan jumlah anggota keluarga rata-rata lima orang. Oleh karena itu keluarga sangat membutuhkan dukungan dana/ finansial untuk mencukupi kebutuhan anak autistik yang sifatnya khusus dan mahal.

Berbagai bentuk dukungan yang diberikan oleh lingkungan akan menumbuhkan kedekatan emosi ibu dengan pemberi dukungan, dan hal tersebut akan memberikan kekuatan dan tenaga baru bagi ibu untuk tetap mempertahankan kualitas pengasuhan anak autistik. Hal ini didukung oleh hasil penelitian Inus (2005) bahwa dukungan sosial baik emosional, penghargaan, instrumental, informasi dan dukungan jaringan sosial bagi orang tua anak autis dirasakan sangat berguna karena memberikan rasa nyaman, lega, dan memiliki kesempatan untuk didengar, diterima dan memberi semangat.

5.1.6 Hambatan yang dijumpai selama merawat anak autistik.

Hambatan merupakan berbagai hal yang ditemui dan menimbulkan kesulitan bagi ibu dalam merawat anak autistik. Penelitian ini mengidentifikasi berdasarkan dari sumber hambatan.

Tema 7: Sumber hambatan

Sumber hambatan dikelompokkan menjadi empat, yaitu hambatan yang berasal dari ibu, anak, ayah dan lingkungan sekitar anak; tetangga/ teman sebaya. Hambatan yang berasal dari ibu diidentifikasi menjadi empat bagian, yaitu fisik, psikologis, finansial, dan waktu. Kelelahan fisik ibu sering menjadi kendala dalam pengasuhan anak autistik. Ibu harus senantiasa memiliki stamina yang cukup, karena merawat dan mendampingi anak autistik akan menguras tenaga fisik. Hal ini didukung oleh hasil

penelitian Inus (2005) bahwa pengobatan yang efektif diperlukan banyak waktu dan energi.

Perilaku berlebihan yang ditunjukkan anak autistik saat dibawa ke tempat umum sering menyebabkan orang lain terganggu, hal ini membuat ibu merasa takut atau was-was bila membawa anak autistik tersebut, begitupun bila akan menghadiri acara-acara tertentu. Dalam penelitian ini juga teridentifikasi bahwa anak autistik sulit ditebak, cenderung suka marah, dan tidak dapat mengendalikan emosi, yang menurut ASA (2003) hal tersebut karena ketidakmampuan anak autistik dalam berinteraksi dan berkomunikasi untuk menyampaikan keinginannya. Hal tersebut menjadi kendala bagi ibu, karena ibu merasa mengalami penolakan saat apa yang telah dilakukan untuk berusaha memahami anak tidak dihiraukan oleh anak, tetapi dilain sisi ibu juga tidak ingin membiarkan anak.

Kondisi ini dirasakan oleh ibu sebagai sesuatu yang menyiksa saat ibu sudah bertekad untuk mengambil tanggung jawab penuh terhadap perawatan anak. Hal ini dipertegas dengan pendapat ASA (2003), yang menyatakan bahwa *caregiver* merasa sedih berlebihan saat berhadapan dengan masalah-masalah yang ditimbulkan akibat perilaku anak autistik yang tidak dapat dikendalikan.

Kurangnya kemandirian pada anak autistik juga merupakan hambatan dalam melakukan perawatan pada anak autistik, karena ibu memiliki rasa kekhawatiran sehingga tidak dapat meninggalkan anak autistik tanpa ada yang menemani, hal ini sama dengan hasil penelitian Inus (2005) bahwa orang tua menyimpan kekhawatiran pada anak autistik. Hal ini menyebabkan ibu memiliki waktu yang terbatas untuk bersosialisasi diluar rumah, hal ini juga yang dapat menimbulkan kebosanan pada ibu.

Hambatan juga dirasakan oleh ibu karena sikap dan perilaku ayah yang kurang mendukung sehingga ibu merasa memiliki rasa tanggung jawab yang lebih besar, dan adanya sikap dari rekan sebayanya yang suka memukul, sering dilecehkan dan tidak mau bergaul dengan mereka sehingga ibu merasa anak autistiknya dijauhi oleh lingkungannya.

Hasil penelitian ini ibu anak autistik merasakan adanya *public stigma* sehingga ibu membatasi anak autistik untuk berinteraksi dengan teman sebaya hal ini sesuai dengan pendapat Goffman (1963, dalam Malsch, 2008) yang menyatakan bahwa keluarga yang memiliki anak autistik akan membatasi kesempatan anak autistik untuk berintegrasi dengan kehidupan bermasyarakat sebagai dampak dari lingkungan yang menghindari kehadiran anak autistik.

5.1.7 Cara penyelesaian masalah yang digunakan untuk menghadapi hambatan yang ditemui selama merawat anak autistik.

Penelitian ini mengidentifikasi cara mengatasi masalah saat merawat anak autistik yaitu dengan bentuk sikap dan tindakan ibu.

Tema 8: Bentuk sikap dan tindakan ibu

Sikap ibu mengatasi hambatan yang dihasilkan dalam penelitian ini terbagi menjadi tiga bagian yaitu berdoa, pasrah dan sabar, sedangkan tindakan ibu mengatasi hambatan terbagi menjadi enam bagian, yaitu menegur anak, mengontrol perilaku anak, membatasi interaksi anak, memberikan hukuman pada anak, bercerita dengan teman gereja dan menangis. Penelitian ini berbeda dengan yang dilakukan oleh Koesoemo (2009) yang mengidentifikasi tiga cara mengatasi masalah saat merawat anak autis, yaitu modifikasi cara, mekanisme koping yang digunakan dan pemberdayaan keluarga.

ASA (2003) menyatakan bahwa tidak ada suatu panduan metode yang pasti tentang bagaimana menghadapi kesulitan selama merawat anak autistik, sehingga *caregiver* anak autistik harus

Universitas Indonesia

fleksibel dan membuka pikiran terhadap berbagai pilihan cara yang ada, dan apabila memang memungkinkan sebaiknya disesuaikan dengan kondisi anak autistik dengan tetap mempertimbangkan kekuatan, kelemahan dan kebutuhan anak autistik.

5.1.8 Harapan ibu selama merawat anak autistik.

Penelitian ini mengidentifikasi harapan ibu terhadap anak autistik, yaitu perkembangan anak

Tema 9: Kemandirian kehidupan bagi anak autistik

Kemandirian anak menjadi harapan utama bagi ibu dengan anak autistik. Kemandirian kehidupan anak autistik terbagi menjadi dua kelompok, yaitu optimalnya perkembangan anak dan meningkatnya kepedulian masyarakat terhadap anak autistik. Optimalnya perkembangan anak terbagi menjadi lima kategori yaitu; perubahan perilaku anak, peningkatan kemampuan motorik kasar, peningkatan kemampuan motorik halus, peningkatan kemampuan kognitif, dan peningkatan kemampuan bahasa.

Perubahan perilaku anak kearah yang positif dan peningkatan kemampuan membaca, menulis dan mengenal uang menjadi urutan prioritas dalam upaya meningkatkan kemandirian anak autistik. Perkembangan anak yang lebih baik merupakan harapan bagi setiap keluarga yang memiliki anak autistik, sebagaimana pendapat Marcus (2008, dalam Koesoemo, 2009) yang menyatakan bahwa setiap anak autistik akan terus beradaptasi dan melalui setiap waktu terbaiknya untuk mencapai tingkat kemampuan yang lebih baik.

Harapan tersebut merupakan keinginan keluarga terhadap peningkatan kemampuan anak untuk mencapai kehidupan yang lebih baik bagi anak autistik dan keluarga itu sendiri, terutama dalam hal penguasaan kemampuan yang belum dimiliki oleh anak autistik. Sehingga setelah anak menguasai suatu kemampuan yang menjadi harapan keluarga, maka akan tumbuh motivasi selama

merawat anak autistik, dan keluarga akan kembali menumbuhkan harapan-harapan baru keluarga terhadap kemampuan anak.

5.2 Keterbatasan Penelitian

5.2.1 Instrument penelitian

Peneliti sebagai instrument dalam penelitian ini memiliki kemampuan dan keterampilan yang belum optimal untuk menerapkan metode penelitian kualitatif, sehingga wawancara yang telah dilakukan belum maksimal berkaitan dengan kedalaman informasi dan lamanya wawancara.

Metode analisis kualitatif yang digunakan dalam penelitian ini membutuhkan kemampuan yang sangat tinggi untuk menghayati dan membenamkan diri dalam situasi yang dialami partisipan. Peneliti sebagai pemula dalam penelitian kualitatif merasa kesulitan dalam menentukan tema dan kategori berdasarkan kata kunci dan konteks situasi yang disampaikan oleh partisipan, sehingga dalam menentukan tema mendapatkan lebih banyak bimbingan dari dosen pembimbing.

Catatan lapangan yang dibuat kurang maksimal sehingga deskripsi klien selama wawancara kurang karena peneliti merasa kesulitan membagi antara kemampuan mendengarkan dan menulis.

5.2.2 Partisipan

Partisipan memiliki keterbatasan waktu untuk wawancara karena harus memperhatikan dan menemani anak autistik, sehingga konsentrasi saat wawancara kurang maksimal dan terburu-buru. Anak kadang mencari ibunya sehingga proses wawancara berhenti sejenak.

Semua partisipan yang terlibat dalam penelitian ini adalah ibu yang merawat anak autistik dengan usia anak memasuki remaja dengan jenis kelamin lima laki-laki dan satu perempuan. Peneliti memiliki

Universitas Indonesia

keterbatasan informasi untuk mendapatkan partisipan yang memiliki anak autistik dengan jenis kelamin perempuan dengan usia 10-12 tahun. Hal ini dikarenakan pada waktu penelitian dilakukan, anak autistik dengan jenis kelamin perempuan rata-rata sudah berusia remaja atau diatas 13 tahun, sehingga tidak dilibatkan dalam penelitian ini. Hal ini mengakibatkan penelitian ini belum dapat mendeskripsikan kemungkinan perbedaan pengalaman ibu merawat anak autistik memasuki masa remaja antara jenis kelamin laki-laki dan perempuan.

5.2.3 Referensi/ Jurnal

Jurnal/ artikel terkait autis cukup banyak baik di dalam negeri maupun di luar negeri, namun terkait anak autistik dalam memasuki masa remaja masih sangat kurang sehingga kerangka berpikir peneliti kurang berkembang dengan baik dan sulit membandingkan apakah penggalan yang peneliti lakukan merefleksikan kondisi hanya di lokasi penelitian atau juga di tempat lain.

5.3 Implikasi Hasil Penelitian

Penelitian yang telah dilakukan memiliki beberapa implikasi untuk pengembang kebijakan pelayanan kesehatan, perkembangan ilmu keperawatan, tenaga keperawatan di komunitas, keluarga dengan anak autistik.

5.3.1 Bagi pengembang kebijakan

5.3.1.1 Dinas kesehatan

Penelitian ini menghasilkan informasi terkait harapan ibu terhadap masyarakat atau pemerintah untuk memberikan perhatian. Hasil penelitian ini juga menyoroti tentang respon masyarakat terkait dengan *public stigma* tentang keberadaan anak autistik dalam keluarga yang menimbulkan hambatan bagi keluarga, dimana keluarga membatasi interaksi sosial dengan lingkungan. Diharapkan informasi terkait *public stigma* yang dialami keluarga

dalam penelitian ini dapat menjadi wacana bagi pemerintah khususnya di bidang kesehatan untuk membangun suatu kebijakan yang dapat mengatasi stigma bagi keluarga yang memiliki anak autistik.

Penelitian ini juga menemukan bahwa beban finansial yang dialami keluarga selama merawat dan memenuhi kebutuhan anak autistik sangat berat, sehingga dikhawatirkan keterbatasan kemampuan ekonomi keluarga dapat mempengaruhi upaya keluarga dalam memanfaatkan fasilitas pelayanan bagi anak autistik. Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi wacana bagi pemerintah untuk mengembangkan program asuransi bagi anak autistik untuk menjamin pemenuhan kebutuhan anak autistik seperti kesehatan dan pendidikan.

5.3.1.2 Dinas pendidikan

Hasil penelitian ini menggambarkan adanya kesulitan anak autistik dalam mengikuti pembelajaran secara formal sehingga sehingga anak autistik tidak dapat lagi melanjutkan pendidikan formalnya. Oleh karena itu hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai wacana/ bahan diskusi dengan pihak sekolah dan guru untuk menciptakan lingkungan pendidikan dengan pendekatan humanistik yang sesuai bagi anak autistik dalam memasuki masa remaja.

5.3.1.3 Lembaga pemberdayaan perempuan

Peran perempuan sebagai ibu dalam keluarga dengan anak autistik bukanlah hal yang mudah untuk dilakukan. Dukungan sosial sangat diharapkan oleh seorang ibu dalam merawat anak autistik yang sering disebut dengan istilah anak berkebutuhan khusus. Hasil penelitian ini

Universitas Indonesia

menggambarkan betapa besar peran perempuan/ibu dalam merawat anak autistik, karena itu perlu adanya bentuk pemberian penghargaan bagi seorang ibu.

5.3.2 Bagi pengembangan ilmu keperawatan

5.3.2.1 Hasil penelitian ini memberikan gambaran respon *caregiver/ibu* merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja. Tema-tema yang muncul dalam penelitian ini menggambarkan adanya masalah fisik, psikologis, ekonomi, pengetahuan dalam tahap perkembangan keluarga, dan kemampuan dalam melaksanakan tugas kesehatan keluarga pada *caregiver*. Hal ini dapat dijadikan dasar untuk mengidentifikasi secara dini terhadap kemungkinan adanya *stress* pada *caregiver* dan tingkat pemahaman *caregiver* terkait tahap perkembangan keluarga. Karena itu diperlukan pengetahuan, keterampilan dan kemampuan untuk menggali masalah-masalah yang terjadi pada berbagai variasi *caregiver*.

5.3.2.2 Hasil penelitian ini dapat dimanfaatkan untuk memberikan gambaran tentang pengalaman ibu dalam merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja. Penelitian ini menemukan makna *caregiver* dalam merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja yaitu adanya perubahan perilaku anak autistik dan ibu belum memiliki pengetahuan tumbuh kembang anak autistik memasuki masa remaja. Hal tersebut dapat digunakan sebagai wacana dasar untuk melakukan penelitian lebih lanjut dalam upaya pengembangan ilmu keperawatan dengan penelitian pengalaman *caregiver* merawat anak autistik di tinjau dari perspektif agama dan budaya. Selain itu dapat juga dilakukan penelitian dengan metoda kuantitatif mengenai faktor-faktor yang mempengaruhi respon *caregiver*

Universitas Indonesia

merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja. Dengan demikian, akan memperkaya referensi tentang pengalaman ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja sehingga akan semakin memperkuat terhadap konsep, teori dan penelitian yang telah ada.

5.3.3 Bagi tenaga keperawatan di komunitas

Penelitian ini menghasilkan informasi bahwa *caregiver* yang merawat anak autistik telah mengalami berbagai permasalahan (fisik, psikologis, ekonomi, kemampuan dalam melaksanakan tugas kesehatan keluarga dan pemahaman tahap perkembangan keluarga) sehingga mempengaruhi terhadap perilaku penyelesaian masalah dan dukungan dalam menyelesaikan masalah. Hal ini dapat menjadi dasar bagi tenaga keperawatan yang ada di komunitas dalam merancang pengembangan berbagai intervensi bagi *caregiver* dalam bentuk kegiatan: *konseling*, pelatihan bagi *caregiver* tentang mekanisme coping yang adaptif dalam merawat anak autistik dan pelatihan tentang cara merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja yang berkolaborasi dengan perawat anak dan perawat jiwa.

5.3.4 Bagi keluarga dengan anak autistik

Hasil penelitian ini memberikan gambaran tentang adanya sikap kurang peduli ayah terhadap ibu dalam merawat anak autistik. Padahal seorang istri sangat berharap dukungan sosial dari pasangan hidupnya atau suami. Hal ini dapat menjadi dasar agar keluarga dapat berbagi peran untuk menjalankan fungsinya, baik sebagai ayah, ibu, anak dan orang tua.

BAB 6

SIMPULAN DAN SARAN

Penelitian ini dilakukan untuk mendapatkan pemahaman yang mendalam tentang arti dan makna pengalaman ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja di Jakarta. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa ibu dalam hal ini *caregiver* memaknai merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja sebagai pendidik dan pembimbing. Bab ini terdiri dari kesimpulan yang mencerminkan hasil yang didapatkan dari penelitian dan saran yang merupakan rekomendasi untuk tindak lanjut.

6.1 Simpulan

Berdasarkan hasil penelitian dan uraian pembahasan pada bab sebelumnya, maka dapat disimpulkan bahwa arti dan makna pengalaman ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja di Jakarta adalah sebagai berikut:

6.1.1 Perasaan ibu yang teridentifikasi dalam penelitian ini adalah respon *caregiver* utama. Respon ibu pertama kali terdiagnosis anak mengalami autisme adalah respon menolak dan respon menerima. Partisipan dalam penelitian ini tidak mengalami lima tahapan berduka secara lengkap. Ibu menunjukkan respon menolak terhadap keadaan tersebut dengan menunjukkan sikap tidak percaya, syok dan sedih. Ibu berespon secara positif dengan menerima diagnosis autis. Respon marah tidak teridentifikasi dalam penelitian ini karena ibu sudah melakukan koping terhadap anak autistik dan mendapatkan dukungan sosial.

- 6.1.2 Peran dan fungsi ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja teridentifikasi sebagai peran informal ibu dengan anak autistik.
- 6.1.3 Perawatan anak autistik yang telah dilakukan oleh ibu teridentifikasikan dalam upaya perawatan anak autistik yang ibu lakukan. Hasil penelitian ini menyebutkan bahwa ibu pada umumnya menyadari bahwa terdapat gangguan pada salah satu anggota keluarga sejak anak dalam kandungan sampai berusia dua tahun, tanda dan gejalanya yaitu anak terlambat bicara, tidak dapat mengendalikan emosi, suka menyendiri dan suka kesana-kemari. Dengan adanya masalah tersebut ibu dapat mengambil keputusan untuk memanfaatkan pelayanan kesehatan yang tepat dan mematuhi aturan perawatan anak autistik. Ibu sebaiknya berorientasi pada membantu memenuhi kebutuhan anak autistik yang tidak dapat dipenuhi oleh anak autistik sendiri dan memberikan reinforcement pada kemandirian yang telah dicapai anak autistik, sehingga anak autistik dapat mencapai tingkat kemandirian secara bertahap. Selama merawat, ibu harus memenuhi kebutuhan dasar dan kebutuhan pendidikan anak.

Penelitian ini menekankan pentingnya pemenuhan kebutuhan dasar seperti kebutuhan kebersihan diri, nutrisi, istirahat dan spiritual dengan melibatkan peran keluarga akibat dari keterbatasan anak autistik untuk memenuhi kebutuhan tersebut secara mandiri. Kebutuhan pendidikan pada anak autistik harus mencakup sistem evaluasi yang komprehensif dengan melibatkan orangtua sebagai penghubung aktivitas di sekolah dan di rumah., misalnya dengan mengantar anak saat pergi ke sekolah, membantu persiapan belajar, mengontrol dan mendampingi, sehingga anak merasa nyaman dan termotivasi selama proses belajar.

- 6.1.4 Pengetahuan ibu tentang pertumbuhan dan perkembangan remaja, teridentifikasi dengan ibu belum memiliki pengetahuan pertumbuhan dan perkembangan anak autistik dalam memasuki remaja, namun mereka dapat mengamati adanya perubahan perilaku dengan menyebutkan hal-hal baru yang sering anak autistik lakukan, perubahan-perubahan tersebut dirasakan muncul saat anak autistik berusia 7-10 tahun. Perilaku tersebut adalah suka mencolek, suka mencium, suka melihat gambar-gambar sexy dan suka memainkan alat kemaluannya, dan kelima anak autistik tersebut belum mengalami mimpi basah.
- 6.1.5 Sumber pendukung yang digunakan ibu berasal dari anak yang lain, saudara kandung, dan orang tua. Peran serta suami sangat kecil dalam merawat anak autistik. Para suami cenderung bersikap kurang peduli terhadap ibu anak autistik, sehingga hal tersebut menimbulkan kelelahan dan kejenuhan pada ibu.
- 6.1.6 Kehidupan keluarga dengan anak autistik tidak lepas dari berbagai hambatan, sumber hambatan teridentifikasi menjadi empat kelompok, yaitu hambatan yang berasal dari ibu, anak, ayah dan lingkungan disekitar anak: tetangga dan teman sebaya. Keluarga secara alamiah akan berusaha menjaga stabilitas keluarga saat menghadapi berbagai macam hambatan dan masalah saat merawat anak autistik. Kurangnya kemandirian pada anak autistik juga merupakan hambatan dalam melakukan perawatan pada anak autistik, karena ibu tidak dapat meninggalkan anak autistik tanpa ada yang menemani, sehingga ibu memiliki waktu yang terbatas untuk bersosialisasi diluar rumah, hal ini yang dapat menimbulkan kebosanan pada ibu.
- 6.1.7 Cara penyelesaian masalah yang digunakan untuk menghadapi hambatan yang ditemui selama merawat anak autistik, yaitu dengan bentuk sikap dan tindakan ibu. Sikap ibu mengatasi hambatan tiga

cara, yaitu berdoa, pasrah dan bersabar, sedangkan tindakan yang ibu lakukan adalah menegur anak, mengontrol perilaku anak, membatasi interaksi anak, menghukum anak, bercerita kepada teman dan menangis.

- 6.1.8 Harapan ibu terhadap anak autistik, yaitu kemandirian kehidupan anak autistik. Perubahan perilaku menjadi harapan semua partisipan terhadap anak autistik, dan peningkatan kemampuan motorik kasar, motorik halus, kognitif dan menjadi urutan prioritas dalam upaya meningkatkan perkembangan anak autistik.
- 6.1.9 Makna dari pengalaman ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja digambarkan dengan perubahan perilaku pada anak autistik, dan ibu sebagai *caregiver* utama belum memiliki pengetahuan tumbuh kembang anak autistik dalam memasuki masa remaja.

6.2 Saran

6.2.1 Bagi pengambil kebijakan

6.2.1.1 Dinas kesehatan

- 6.2.1.1.1 Perlunya media promosi kesehatan terkait dengan autis yang dapat memberikan informasi lengkap dan dapat dipahami oleh masyarakat.
- 6.2.1.1.2 Perlu adanya deteksi dini pertumbuhan dan perkembangan anak untuk mengetahui adanya gangguan perkembangan di puskesmas.
- 6.2.1.1.3 Perlu diadakan program asuransi bagi anak autistik untuk menjamin pemenuhan kebutuhan anak autistik dalam hal kesehatan.
- 6.2.1.1.4 Perlu adanya program pelatihan bagi *caregiver*/ibu dalam merawat anak autistik yang dikelola oleh praktik mandiri keperawatan komunitas dengan ijin operasional dari dinas kesehatan

Universitas Indonesia

dan berkolaborasi dengan Badan Kependudukan dan Keluarga Berencana Nasional (BKKBN).

6.2.1.1.5 Perlu membuat program pelatihan mengenai tugas perkembangan keluarga yang dikelola oleh puskesmas bekerjasama dengan BKKBN.

6.2.2 **Bagi perkembangan ilmu keperawatan**

6.2.2.1 Pendidikan ilmu keperawatan diharapkan dapat memanfaatkan hasil penelitian ini sebagai acuan dalam mengembangkan kurikulum pembelajaran keperawatan sebagai topik bahasan, baik dalam kelas maupun praktik di masyarakat secara langsung.

6.2.2.2 Perlu dilakukan penelitian untuk melanjutkan dan menggali lebih dalam tentang hubungan antara pengetahuan ibu terkait pertumbuhan dan perkembangan remaja dengan perilaku remaja autistik melalui penelitian kuantitatif (*operational research*).

6.2.2.3 Perlu dilakukan penelitian untuk mengetahui peran dan fungsi ayah serta faktor-faktor yang mempengaruhi perilaku ayah dengan anak autistik.

6.2.3 **Bagi perawat komunitas**

6.2.3.1 Perhatian khusus oleh perawat komunitas dalam pemberian informasi terkait dengan respon menolak saat anak terdiagnosis autis. Perawat komunitas perlu melakukan pendekatan diri lebih intensif pada keluarga melalui pemberian informasi tentang autis. Perawat dapat melibatkan orang terdekat klien dalam melakukan pendampingan sehingga klien akan berespon menerima terhadap kondisi anak. Perawat komunitas dapat memberikan konseling pada klien dan keluarga terkait dengan jaringan dukungan keluarga berkolaborasi dengan

Universitas Indonesia

perawat jiwa.

- 6.2.3.2 Perawat komunitas dapat memberikan suatu penyuluhan kesehatan yang menekankan aspek sosial budaya setempat terkait konteks pengetahuan dan sikap yang dimiliki masyarakat. Dengan demikian ibu dan masyarakat akan dapat mempersepsikan keluarga dan anak autistik secara baik sehingga upaya tanggap dini terhadap autis dapat dilakukan oleh masyarakat.
- 6.2.3.3 Perawat komunitas dapat memberikan tindakan pencegahan dalam upaya meningkatkan kemampuan keluarga untuk memenuhi kebutuhan dasar seperti makan, pekerjaan, istirahat tidur, dan lingkungan yang mendukung kesehatan keluarga khususnya ibu sebelum hamil, saat hamil dan setelah melahirkan serta dalam memberikan pengasuhan pada anak.
- 6.2.3.4 Perawat komunitas dapat melakukan pembinaan secara berkelanjutan pada keluarga dengan salah satu anggota yang mengalami autisme sehingga keluarga akan dapat melaksanakan lima tugas kesehatan secara mandiri. Kemandirian keluarga ditekankan pada pemenuhan kebutuhan dasar manusia.
- 6.2.3.5 Perawat komunitas dapat membentuk *social support group* autis. *Social support group* autisme dibentuk oleh keluarga ataupun masyarakat di lingkungan anak autistik dalam memberikan dukungan sosial bagi anak autistik. Hal ini akan berdampak positif terhadap penghapusan stigma dan diskriminasi sosial anak autistik di komunitas. Kelompok tersebut dibentuk, dilaksanakan, dan dievaluasi secara bertahap dan berlanjut melalui pembinaan supervisi oleh puskesmas.

- 6.2.3.6 Perawat komunitas dapat membentuk praktik mandiri khusus edukasi/konseling bagi keluarga yang memiliki anggota keluarga autistik dalam melaksanakan tugas perkembangan keluarga.
- 6.2.3.7 Perawat komunitas dapat berkolaborasi dengan perawat anak, perawat jiwa dan perawat maternitas untuk membuat instrument skreening deteksi dini dan modul pelatihan bagi ibu dan anak dalam agar tahap tumbuh kembang anak sesuai dengan yang diharapkan.

6.2.4 Bagi keluarga

- 6.2.4.1 Setiap anggota keluarga perlu mengikuti pelatihan terkait tugas perkembangan keluarga sesuai tahapan perkembangan keluarga.
- 6.2.4.2 Keluarga perlu melakukan pembagian peran dan melaksanakan peran dan fungsinya dengan penuh tanggung jawab, sebagai suami, sebagai istri, sebagai anak, dan sebagai orang tua.

DAFTAR PUSTAKA

- Allender, J.A., Spradley, B.W. (2005). *Community health nursing: promoting and protecting the public's Health*. (6th). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Al-Ihsan. (2010) *Kurikulum khusus penyandang autis*. <http://sekolahautismeal-ihsan.com>, diperoleh tanggal 1 April 2011)
- American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (4th. Text Revision)/DSM-IV-TR. Washington DC: American Psychiatric Association
- Autism Society of America. (2003). *Autism today*.. <http://www.autism-society.or> diakses pada tanggal 10 Juni 2011
- Bart, S. (1994). *Psikologi kesehatan*. Jakarta: Grasindo
- Bisono, T. (2005). *Penderita autis dapat bertahan dengan dukungan continue keluarga*. <http://www.sinarharapan.co.id/ipitek/kesehatan/2005> diakses tanggal 20 Februari 2011.
- Bromley, J & Hare, D.J. (2004). *Mothers supporting children with autistic spectrum disorders*. *Autism*, Vol. 8, No. 4.
- Budhiman, M. (2009). *Autisme dan penanganannya*. <http://autism.or.id> diakses tanggal 20 Februari 2011
- Collins, RC. (2008). *Raising an autistic child: subjektif experiences of fathers*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 10 Juni 2011
- Cohen, S. B & Bolton, P. (1993). *Autism: The fact*. New York: Oxford University Press.
- Corrigan & Watson. (2003). *Family and cycle stigma*. <http://pubmedcentral.nih> Diakses tanggal 10 Juni 2011

- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and research design*. California: Sage Publication.Inc.
- DeLaune, S.C. & Patricia K. L. (2002). *Fundamental of Nursing: Standards and Practice (2rd ed)*. USA: Delmar/Thomson Learning
- Diana, B. (2006). *Gambaran kepuasan pernikahan pada pasangan suami istri yang mempunyai anak autisme*. Tesis. Depok: Universitas Indonesia. (tidak dipublikasikan)
- Daneswari, P. (2009). *Autisme dipengaruhi kadar testosteron*. <http://www.mediaindonesia.com> diakses tanggal 10 Februari 2011
- Duvall, E. M., & Miller, B.C., (1985). *Marriage and family development*. 6th ed. New York: Harper & Row
- Echols, J. M., Shadily, H., (1992). *Kamus Inggris Indonesia*. Jakarta : PT Gramedia
- Erfandi, (2009). *Merawat anak autis*. <http://health.com> diakses tanggal 10 Februari 2011
- Fernando, (2011). *Risiko autis bisa diminimalkan*. <http://sekolahautismeal-ihsan.com>, diperoleh tanggal 4 April 2011)
- Friedman, M.M. (1998). *Keperawatan keluarga teori dan praktek*. Jakarta: EGC.
- Friedman, M.M., (2003). *Family nursing: Theory and assessment*. (5th ed). Conectiout: Appleton-Century-Cropts.
- Greenberger, E., & Chen, C. (1996). *Perceived family relationships and depressed mood in early and late adolescence: A comparison of European and Asian Americans*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 20 Februari 2011
- Hall, Heather, R. (2008). *The relationships among adaptive behaviors of children with autism spectrum disorder, their family support networks, parental stress, and parental coping*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 20 Februari 2011

- Handayani, R. (2005). *Pilot study: Gangguan perkembangan pervasif dan faktor yang berhubungan di Rumah Sakit Umum Pusat Nasional Cipto Mangun Kusumo Jakarta*. Tesis. Depok: Universitas Indonesia (tidak dipublikasikan)
- Handojo, Y. (2003). *Autisma*. Jakarta : Bhuana Ilmu Populer.
- Handojo, Y. (2008). *Autisma: petunjuk praktis dan pedoman materi untuk mengajar anak normal, autis dan prilaku lain*. Jakarta: Bhuana Ilmu Populer.
- Hurlock, Elisabeth B. (1999). *Child development*. Mc Graw Hill Company: London
- Inus, Wendelinus. (2005). *Asesmen kebutuhan orang tua anak autis dengan focus group discussion (FGD)*. Tesis. Depok: Universitas Indonesia. (tidak dipublikasikan)
- Juanita, V. (2004). *Menangani autisme*. <http://sinarharapan.co.id> diakses tanggal 20 Februari 2011
- Judarwanto.(2007). *Terapi anak autis di rumah*. Jakarta: Puspa Swara.
- Kartawan, F. (2007). *Pertemanan pada remaja penyandang gangguan spektrum autisme ditinjau dari belief, desire dan perilaku*. Tesis. Depok: Universitas Indonesia. (tidak dipublikasikan)
- Koesoemo, R. F. (2009). *Pengalaman keluarga selama merawat anak dengan autisme di sekolah kebutuhan khusus Bangun Bangsa Surabaya*. Tesis. Depok: Universitas Indonesia. (tidak dipublikasikan)
- Kubler- Ross, E. (2005). *On grief and greiving: finding the meaning of grief through the five stages of loss*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 10 Juni 2011
- Kurnaini, D. (2006). *Efektifitas pelaksanaan program terapi perilaku dengan metode ABA pada penyandang autisme di usia prasekolah*. Tesis. Depok: Universitas Indonesia. (tidak dipublikasikan)
- Malsch, A. (2008). *Disabilities and work-family challenges: parents having children with special health care needs*. <http://library.bc.edu> . Diakses tanggal 8 Juli 2011

- Markam, S.S (1991). *Dimensi pengalaman emosi*. Disertasi. Depok: Universitas Indonesia. (tidak dipublikasikan)
- Mash, E.J & Wolfe, D.A (1999). *Abnormal child psychology*. USA: Wadsworth Publishing Company.
- Masyarakat Peduli Autis Indonesia, <http://mpati.or.id> diakses tanggal 20 Februari 2011
- Maurer, F. A. & Smith, C. M. (2005). *Community public health nursing practice: Health for families and populations*. (Third Edition). Philadelphia: Elsevier
- McMurray, A. (2004). *Community health and wellness: A socioecological approach* (Second Edition). Philadelphia: Mosby
- Moleong, L.J. (2004). *Metodologi penelitian kualitatif*. Bandung: PT. Remaja Putra Karya.
- Mohr, W. K. (2006). *Psychiatric mental health nursing*. (6 th ed.). Philadelphia: Lipincott Williams Wilkins.
- Ngadiran, A. (2010). *Pengalaman keluarga tentang beban dan sumber dukungan keluarga dalam merawat klien dengan halusinasi*. Tesis. Depok: Universitas Indonesia. (tidak dipublikasikan)
- Pamoedji, G. (2010). *Penanganan autisme di Indonesia memprihatinkan*. <http://www.mediaindonesia.com> diakses tanggal 10 Februari 2011
- Papalia, Diane E., Old, Sally Wendkos, & Feldman, Ruth Duskin. (2001). *Human development*. (Eighth Edition). Boston: Mc Graw Hill. International Edition.
- Pender, N.J., Carolyn, L.M., Mary, A.P. (2002). *Health promotion in nursing practice*. 4th edition. Stamford: Appleton & Lange.
- Polit & Hungler, (2001). *Principles & methods nursing research*. (Sixth Edition). Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- Powers, M.D (2000). *Children with autism*. (2nd ed). USA: Woodbine house

- Poerwanto, W.J.S. (2006). *Kamus umum bahasa Indonesia*. Edisi 3. Jakarta: Balai Pustaka, Departemen Pendidikan Nasional
- Puspita, D. (2008). *Untaian duka, taburan air mata. Hikmah perjuangan ibunda anak autistik*. Bandung: Qanita
- Puspita, D. (2009). *Seksualitas pada individu autis remaja*. <http://autism.or.id> diakses tanggal 5 April 2011
- Santrock, John W. (2004). *Lifes span development*. (Ninth Edition). Boston: Mc Graw Hill
- Sarafino, E.P. (1994). *Health psychology: Byopsychosocial interaction*. New York: Jhon Wiley & Son. Inc
- Sarwono, S. W. (2008). *Psikologi sosial*. (Cetakan Ketiga). Jakarta: Balai Pustaka
- Setiawati, (2006). *Optimalisasi peran wanita di keluarga dalam membentuk sumber daya manusia berkualitas*. <http://buletinlitbang.dephan.go.id> diakses 5 Februari 2011
- Streubert, H.J & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative research in nursing. advancing the humanistic imperative. Third Edition*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Stuart & Laraia, (2005). *Principles and practice of psychiatric nursing*. 9ed. St Louis: Elsevier Mosby
- Stanhope, M., & Lancaster, J. (2000). *Community health nursing: promoting health of aggregates, families, and individuals*, 4th edition. St. Louis: Mosby-Year Book, Inc.
- Suriviana, (2005). *Mengenal anak autisme*. <http://autism.or.id> diakses tanggal 20 Februari 2011
- Susanti, D. (2005). *Pengaruh intervensi dinamika kelompok terhadap kemampuan coping dan tingkat stress pada ibu yang mempunyai anak penyandang autisme di yayasan Ananda dan Pratama*. Tesis. Depok: Universitas Indonesia (tidak dipublikasikan)
- Swanson, J.M., Mary A.N. (1997). *Community health nursing: Promoting the health of aggregates*. 2rd Ed. Philadelphia: W.B. Saunders Company.

- Syarief, F. (2009). *Autisme*. <http://www.ubb.ac.id> diakses 15 Maret 2011
- Trinh, T. (2008). *Asian American parents' subjective experiences with the utilization of floortime method for children with autism: a preliminary investigation*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 20 Februari 2011
- Truth, B. ,Worthington, C, & Murphy DH. (2008). Grandmother support for parents of children with disabilities: gender differences in parenting stress. *Families, Systems & Health*. Vol. 26, Iss. 2.
- Twoy, R., Connolly, P. M. & Novak, J. M. (2006). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nursing Practitioners* 19(2007). Hal. 251
- Wong, D.L., Eaton, M.H., Wilson, D., (2003). *Whaley & Wong's. Nursing care infants and children*. St. Louis: Mosby, Inc
- Yatim, F. (2003). *Autisme:suatu gangguan jiwa pada anak*. Jakarta: Pustaka Populer Obor
- Yayasan Autisma Indonesia. (2011). *Autisme pada anak, mengapa bisa terjadi*. <http://autism.or.id> diakses tanggal 20 Februari 2011
- Yu Huang, C. & Sousa, VD. (2009). Stressors, social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 18, Iss. 4; pg. 502
- Yusuf, Syamsu. (2008). *Psikologi perkembangan anak dan remaja*. Bandung: PT Rosdakarya

PENJELASAN PENELITIAN

Judul Penelitian :

Pengalaman ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja di Jakarta

Peneliti :

Roma Tao Toba MR (Mahasiswa Program Studi Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Keperawatan Komunitas Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia)

Ibu telah diminta untuk berpartisipasi dalam penelitian ini. Partisipasi ini sepenuhnya sukarela. Ibu boleh memutuskan untuk berpartisipasi atau mengajukan keberatan pada peneliti kapanpun Ibu kehendaki tanpa ada konsekuensi atau dampak tertentu. Sebelum Ibu memutuskan, saya akan memberikan informasi sebagai bahan pertimbangan Ibu untuk keikutsertaan dalam penelitian ini, beberapa hal sebagai berikut :

1. Tujuan penelitian ini untuk mendapatkan gambaran mengenai arti dan makna pengalaman Ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja, dengan pendekatan studi fenomenologi. Arti dan makna pengalaman ini sangat penting untuk pengembangan pelayanan keperawatan khususnya diarea komunitas dan keluarga.
2. Jika Ibu bersedia ikut serta dalam penelitian ini, peneliti akan melakukan wawancara pada waktu dan tempat sesuai dengan keinginan Ibu. Jika Ibu mengizinkan peneliti akan menggunakan

alat perekam untuk menyimpan data apa yang Ibu katakan. Wawancara tersebut akan dilakukan sebanyak satu kali selama kurang lebih 50-90 menit. Selama wawancara dilakukan, Ibu diharapkan dapat menyampaikan pengalamannya dengan utuh.

3. Penelitian ini dapat menimbulkan resiko tidak nyaman kepada Ibu. Jika Ibu merasa tidak nyaman selama wawancara, Ibu boleh memilih untuk tidak menjawab pertanyaan atau mengundurkan diri dari penelitian ini.
4. Semua catatan yang berhubungan dengan penelitian ini akan dijamin kerahasiaannya. Peneliti akan memberikan hasil penelitian ini pada Ibu, jika Ibu menginginkannya. Hasil penelitian ini akan diberikan ke institusi tempat saya belajar dan institusi pelayanan kesehatan setempat dengan tetap menjaga kerahasiaan identitas.
5. Jika ada yang belum jelas silahkan Ibu mengajukan pertanyaan
6. Jika Ibu bersedia ikut berpartisipasi dalam penelitian ini, silahkan Ibu menandatangani lembar persetujuan yang akan dilampirkan.

Jakarta, 30 April 2011

Partisipan

Peneliti

(.....)

Roma Tao Toba MR

LEMBAR PERSETUJUAN PARTISIPAN

Saya yang bertanda tangan dibawah ini :

1. Nama :
2. Umur :
3. Pekerjaan :
4. Alamat :

Setelah membaca dan mendengarkan penjelasan diatas, saya mengerti bahwa penelitian ini akan menjunjung tinggi hak-hak saya selaku partisipan. Saya berhak menghentikan penelitian ini jika suatu saat merugikan saya.

Saya sangat memahami bahwa keikutsertaan saya menjadi partisipan dalam penelitian ini besar manfaatnya bagi pengembangan pelayanan keperawatan khususnya di area komunitas dan keluarga dalam hal keperawatan keluarga. Dengan saya menandatangani surat persetujuan ini, berarti saya telah menyatakan untuk berpartisipasi dengan ikhlas dan sungguh-sungguh dalam penelitian ini.

Jakarta, 30 April 2011

Partisipan

Peneliti

(.....)

Roma Tao Toba MR

DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN

Nama Partisipan :
Umur :
Alamat :
Agama :
Status Pendidikan :
Suku :
Nomor telepon :

Hubungan dengan anak penyandang autisme?

Kapan Ibu mengetahui bahwa anak mengalami autisme?

Selain Ibu, apakah ada anggota keluarga lain yang ikut merawat? Ya/
Tidak (Lingkari jawaban yang sesuai)

Bila Ya, Sebutkan :

Sudah berapa lama Ibu merawat anak dengan autisme ?

Hal apa saja yang dialami oleh anak penyandang autisme ?

PANDUAN WAWANCARA

Pertanyaan Pembuka

Saya sangat tertarik pengalaman Ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja. Mohon Ibu mau menjelaskan kepada saya apa saja yang terkait dengan pengalaman tersebut, termasuk semua perasaan, peristiwa, pendapat dan pikiran yang Ibu alami.

Beberapa pertanyaan yang akan diajukan untuk memfasilitasi wawancara:

Pertanyaan

1. Ceritakan bagaimana perasaan ibu saat merawat anak yang mengalami autisme?
2. Bagaimana cara Ibu merawat anak dengan autisme setiap hari?
3. Menurut ibu kebutuhan apa saja yang diperlukan selama merawat anak dengan autisme?
4. Ceritakan hambatan apa yang dialami Ibu saat merawat anak dengan autisme?
5. Ceritakan hal apa yang Ibu ketahui tentang pertumbuhan dan perkembangan masa remaja?
6. Apa yang ibu harapkan terhadap perawatan anak dengan autisme?

INSTRUMEN *FIELD NOTE*

Judul Tesis : Pengalaman Ibu Merawat Anak Autistik dalam Memasuki Masa Remaja

Tanggal :

Tempat :

Waktu :

Posisi partisipan :

Kondisi lingkungan saat wawancara dimulai :

Catatan Komunikasi Non Verbal	Kode
<p>Rencana isi field note adalah:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Komunikasi non verbal yang mendukung komunikasi verbal 2. Komunikasi non verbal yang berlawanan dengan komunikasi verbal 3. Kondisi lingkungan yang mempengaruhi selama proses wawancara 4. Kejadian/peristiwa yang sering/terjadi berulang kali 	

DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN PENELITIAN

Data Partisipan	P1	P2	P3	P4	P5	P6
Usia	29 tahun	38 tahun	43 tahun	39 tahun	39 tahun	41 tahun
Pendidikan	SMP	SMA	SMA	SD	SMP	SD
Pekerjaan	IRT	IRT	IRT	IRT	IRT	IRT
Suku	Jawa	Padang	Manado	Betawi	Sunda	Betawi
Agama	Islam	Islam	Kristen	Islam	Islam	Kristen
Jumlah Anak	2	3	3	2	3	2
Penghasilan Keluarga Rata-rata/bulan	Rp. 5.000.000,-	Rp. 5.000.000,-	Rp. 3.000.000,-	Rp. 1.200.000,-	Rp. 1.500.000,-	Rp. 1.500.000,-
Data Anak Autistik						
Usia	10 tahun	10 tahun	10 tahun	10 tahun	10 tahun	10 tahun
Jenis kelamin	Laki-laki	Laki-laki	Laki-laki	Perempuan	Laki-laki	Laki-laki
Anak Nomor Ke	1	2	2	2	3	2
Usia Saat Diketahui	2 tahun	6 tahun	2 tahun	Sejak Lahir	2 tahun	2 tahun
Status Anak	Tiri	Kandung	Kandung	Kandung	Kandung	Kandung

Analisis Tema

Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Kata Kunci	Kode Partisipan						
					1	2	3	4	5	6	
Perasaan selama merawat	Respon caregiver utama	Menolak	Tidak Percaya	semuanya seperti biasa aja pas giliran Mutu banyak kaget ya kenapa begini, kenapa begini anakku		x					
				tapi ko begini ya ini anak kata saya					x		
			Syok	padahal saya ga punya keturuna kayak gitu apa keturuan atau apa saya juga ga ngerti yah				x			
		Sedih	kadang-kadang lagi diem ga ada angin ga ada hujan, dia teriak, dia ngamuk, dia marah, dia tantrum., itu yang membuat sedih banget				x				
			kadang kadang suka sedih yah							x	
		Sedih campur nangis, yah sedih gimana abisnya yah saya anak kayak gitu							x		
		Menerima	Bersyukur	anak adalah titipan, ya kita bagaimana sih menjaga titipan. Ya kalau saya sih menerima yah..			x				
				Memahami	Kalau saya sih jalani aja, kalau saya pikirkan sakit bu, jadi saya jalani aja				x		
						cuma sudah gimana yah sudah di kasihnya kayak gitu, ya saya terima.				x	

			Senang	Lebih enak saya rawat Richi daripada rawat Kori, kan Richi mudah diatur, nurut.			x			
				ada kemajuan Pa jadi aku juga bangga gitu	x					
Peran dan fungsi ibu	Peran informal ibu dengan anak autistik	Penanaman nilai-nilai	Nilai agama	mengajarkan sholat	x	x		x	x	
				mengajarkan berdoa			x			x
			Nilai moral	jadi dia kayak colek-colek gitu tapi aku bilang tidak boleh	x					
				cewe ga pake baju atau apa nah saya menerangkan ini tontonan orang dewasa ini tidak boleh dilihat		x				
		Memberikan kasih sayang	Tidak memanjakan	Walau bukan anak kandungku tapi aku sayang sama dia	x					
				Mengajarkan memenuhi kebutuhan sendiri	x	x	x	x	x	x
			Memanjakan	tapi saya kan suka ga betah ya udah saya turutin, saya mah ga mau pusing dengar teriakan dia ya bu					x	
			Mendampingi	kadang kadang dia liat TV senang sambil ngoceh ngoceh gitu kalau ga ngantuk sih saya temanin tapi kalau sendiri dia juga mau sih					x	
				Peran orang tua yah mendampingi, itu wajib		x				
			Membimbing	Membimbing dia yah, biar bisa menjadi lebih baik, mengarahkan dan mengerti apa yang baik dan tidak yah		x				x

Cara merawat	Upaya perawatan anak autistik	Memiliki pengetahuan terkait autisme	Penyebab	cerita papanya karena dia suntik MMR	x					
				..katanya ada uratnya yang kejepit jadi ga bisa ngomong...			x			
				Waktu baru hamil ngidam pertama perut sakit terus, sampai 9 bulan sakit terus					x	
				perasaan saya depresi gitu yah emang waktu hamil belum siap						x
			Tanda dan gejala	Terlambat bicara	x	x			x	x
				Tidak bisa mengendalikan emosi	x	x	x			
				suka jalan sana, jalan sini				x		
				anak saya yah suka menyendiri kalau banyak anak dia juga ga mau nyatu gitu					x	
		Pemanfaatan pelayanan kesehatan	Medis	Berobat ke dokter	x	x	x			
			Alternatif	berobat teratur ke sinshe (pengobatan ala cina)	x					
				... pijit alternatif		x				
			Tidak membawa ke yankes	Belum pernah sama sekali				x		
				Saya ga bawa kemana-kemana, saya ga pernah bawa berobat					x	

				harusnya setelah tahu anak itu harus diterapi karna emang waktu itu kondisi keuangannya ga belum bagus															x		
		Mematuhi aturan /terapi	Pantangan nutrisi (diet)	Gula, susu, tepung terigu, semuanya stop	x																
			Kontrol	Ke dokter 3 bulan sekali	x																
			Melanggar	...dia tidak saya ikutkan diet...		x															
				Ga ada diet. minum obat juga ga..				x													
				kalau kakaknya makan ini, dia juga ikut makan.								x									
				...yang ada MSG nya itu ga makan yah, tapi kadang-kadang kalau dia beli di warung yah, cuma kadarnya gak terlalu banyak.																	x
		Memenuhi kebutuhan dasar	Personal hygiene	kalau mandi sampai sekarang masih diajarin	x																
				Mandi bisa sendiri dalam pemantauan			x			x		x		x							
				Kalau mau ke kamar mandi oke sudah bisa sendiri, bab juga, dia pergi lari-lari kalau lagi makan, kalau kita lagi pergi dia bilang "ipis..ipiss"					x												
			Nutrisi	Kalau makan dia sudah aku siapin	x																
				Minum mesti diingatkan	x	x	x	x	x	x	x	x									
				Makan mesti diingatkan	x	x	x	x	x	x	x	x									
			Istirahat dan tidur	kalau dia gak tidur siang, dia jam 8 sudah tidur, tapi kalau dia tidur siang jam 10 lah kalau malam	x																
				cuma sekarang kalau jam 8 tidur jam 1 bangun suka ga tidur lagi sampai subuh																	x

				kalau tidur dia jam 10 lewat bisa jam setengah 11 kalau bangunnya dia kan jam 8 sekolahnya jadi jam 7 saya bangunin		x					
				biasa jam setengah 8 udah tidur, bangun biasanya jam setengah 5, kadang kalau terganggu setengah 3							x
			Spiritual	Mengajarkan sholat di rumah	x					x	
				kalau rohaninya muslim kan jadi setiap magrib dia ngaji, kadang kadang sebelum tidur berdoa dulu		x					
				Aku di depan dia baca Kitab, kalau mau makan berdoa, tidur berdoa			x				
				Kalau untuk rohaninya yah karena saya Islam yah, kalau saya sholat yah dia ikut sholat. Kalau dia mau ikut yah ikut, tapi kalau ga ya susah.					x		
				Ajak dia ikut KRT (Kebaktian Rumah Tangga), kadang dia sendiri yang baca alkitab							x
		Memenuhi kebutuhan pendidikan	Pendidikan formal	TK umum(pernah)	x	x					
				SD umum (pernah)						x	
			Pendidikan Informal	Sekolah kebutuhan khusus	x	x	x	x	x	x	x

Pengetahuan ibu tentang pertumbuhan dan perkembangan remaja	Belum memiliki pengetahuan tumbang anak autistik memasuki masa remaja	Sebagian ibu mengamati perubahan anak	Fisik	Kalau fisiknya belum ada yang berubah		x				
			Perilaku	Waktu pertama kali itunya bangun, aku mau tanya ke siapa, papanya juga gak tahu, karena papanya memang sering keluar kota, pertama kali dia nangis sebelum tidur, bahasa dia khan twety, twetynya dia bangun pasti nangis, marah gitu kan, mau 10, sekarang dia mau jalan 11	x					
				...jadi dia kayak colek-colek gitu..	x					
				...suka cium-cium	x					
				... dia punya kebiasaan baru mulai dari umur 8,5 tahun sampai sekarang dia mengeluarkan celananya kemudian dia memegang ujung tititnya		x				
				karna dia dekat sama saya dia suka mencium cium saya bukannya sekali bisa 1000 kali saya dicium..		x				
				Semenjak dia main punyanya, "burung" umur sekitar 8 tahun, waktu itu aku kaget dia tempat duduk dia pegang begini-begini (tangan digerakkan di antara lipat paha), aku kaget terus aku tegur, dan sekarang dia gitu di tempat tidur.			x			

				...emang udah dari umur 7 tahun udah mulai seneng liat gambar sexy gitu							x
		Sebagian ibu tidak mengamati perubahan anak		Kalau pertumbuhan remaja saya masih ngambang, kalau anak saya yang pertama ini dia remaja atau belum, saya belum tau, karena dia belum mimpi basah, ya namanya anak dengan orang tua ga ada keterbukaan, jadi saya merasa dia masih anak-anak						x	
				selayaknya remaja yah gitu lah, gimana yah saya juga susah jelasinnya				x			
Sumber pendukung	Asal dukungan	Keluarga	Keluarga inti	Kalau merawat saya rame ya, maksud saya kan keluarga ada suami, abangnya, adenya ...		x					
				Saya sama kakaknya itu aja							x
			Keluarga besar	kalau malam minggu nginap ditempat mbahnya itu sudah jadwal banget biar kata gimana tetap nginap						x	
				Ada kakak saya					x		
				Saudara, sepupu, dia cuma pinter baca-baca buku anak.				x			
		Lingkungan	Masyarakat	aku kan dibantu sama suster jadi gak terlalu berat	x						
				saya punya anak angkat, saya punya karyawan		x					
			Organisasi	dibantu oleh orang-orang gereja				x			

	Bentuk dukungan	Informasi tentang perawatan anak autistik	Jenis layanan untuk anak autis	yah mungkin saya tahu juga dari TV					x	
				Pendidikan informal	x	x	x	x	x	x
			Jenis terapi untuk anak autis	Perilaku, wicara, sensori integrasi	x	x				
		Bantuan dana/finansial	Dana dari gereja untuk perawatan anak	dibantu oleh orang-orang Gereja sebanyak 500.000,- ya			x			
			Biaya pendidikan untuk anak	dapat keringanan biaya				x	x	x
Hambatan	Sumber hambatan	Ibu	Fisik	aku capek sedikitlah	x					
			Psikologis	Kalau dia ditinggal sendiri aku gak berani	x					
				Saya ga pernah lepas, saya ikutin				x		
				kita udah warning duluan, ini anak marah apa gak	x					
				kadang khan aku bosan	x					
			Pengaturan keuangan	4 juta untuk makan dan terapi, sekitar 1 juta dengan ke dokter	x					
				Kalau untuk terapi 1,6 juta standarnya setiap bulan		x				
				karena saya kan ke jepit sama keuangan				x		
				Kalau dihitung-hitung 1.100.000,-			x			
				karna kita terbentur biaya juga ya bu						x

			Penggunaan waktu	Memang demi dia kita korbakan semua, kayak waktu santai, jagalah anak		x					
				kalau pergi jam 2 sudah mesti ada di rumah	x						
				harusnya saya bisa bantu bapaknya kerja saya ga bisa, saya mau ke warung juga ga bisa harus di titipin dulu...				x			
		Anak	Ketidak mandirian	Tergantung pada ibu	x	x	x	x	x	x	
			Perilaku	Sulit ditebak	x	x	x	x	x	x	
				Suka marah	x	x	x		x		
				Perilakunya nya kadang-kadang sih dia sering ini niru-niru teman sekolahnya yang sehari hari suka dia lihat misalnya si Mutu suka gigit tangan jadi suka ngikut-ngikut,						x	
				soalnya dia becandanya kasar, kuat, suka tendang, pukul, kan sakit, dia belum tau yang baik gimana			x				
				dia ambil sendiri nah kita liat dia udah makan megang apa, kita tanya ini jajan dimana dia ga ngomong kita cari sendiri sedangkan warung disini ada 3 kita tanya sini kah apa dimana kita bayar		x					
				kalau sama temennya dia cuek aja.tapi kalau sama adiknya si Cori dia suka, cium, maen ciluk ba gitu			x				
				Suka ngusap kepala orang, anak kecil gitu. Kan orang ga tau kalau dia cuma mau ngusap, yang orang tau itu kan galak. Tapi dia cuma mau ngusap yang saya tau				x			

				Tapi dia cepat hafal iklan-iklan Hp, merek Hp dia tau, Samsung, Nokia, LG. Jadi kalau disuruh matiin TV dia ga ngerti tu TV, tapi kalau kita bilang Richi matiin Toshiba, dia tau.			x			
				Cindy itu suka lari-larian gitu, jalan sana jalan sini...bandelnya yah ampun.				x		
				cuma sekarang kalau jam 8 tidur jam 1 bangun suka ga tidur lagi sampai subuh					x	
				tidur juga biasa jam setengah 8 udah tidur, bangun biasanya jam setengah 5, kadang kalau terganggu jam setengah 3 udah bangun						x
		Ayah	Sikap dan perilaku ayah yang kurang mendukung	papanya khan agak cuek	x					
				kadang kalau libur keluar kota..			x			
				bapaknya yah diem...				x		
				...bapanya kan kerja					x	
		Lingkungan disekitar anak autistik: tetangga, teman sebaya	Sikap dan perilaku teman, tetangga: meremehkan, mengejek, memukul	Kadang-kadang tetangga suka mukul...				x		
				dia kayanya dilecehkan orang						x
				temennya itu yang ga mau teman sama dia.				x		

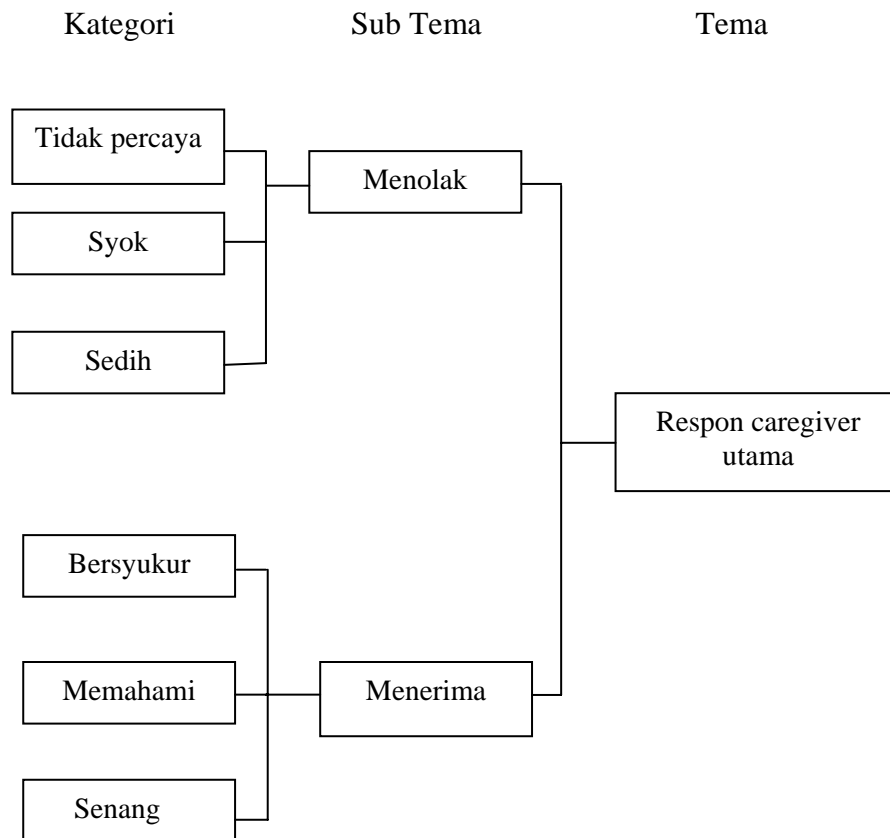
Cara mengatasi hambatan	Bentuk sikap dan tindakan ibu untuk mengatasi masalah	Sikap ibu	Pasrah	Ya kita cari-cari ini apa, akhirnya kita angkat tangan juga karena kita tidak mengerti, seperti orang Indonesia pergi ke Amerika, jadi bengong ajah ga ngerti, karena bahasanya bahasa planet gitu		x					
			Berdoa	berdoa							x
			Sabar	kalau kita halus cepet turun emosinya, harus ditenangin	x						
				bersabar	x	x					x
		Tindakan ibu	Menegur anak	Melarang	x	x	x	x	x	x	x
			Mengontrol perilaku anak	Memegang tangannya bila menyakiti	x	x					
				Tadinya dia kalau mau sesuatu itu nunjuk, jadi tangan kita diambil untuk menunjuk apa yang dia mau, karena udah latihan jadi kita udah tau.		x					
			Membatasi interaksi anak	Membatasi interaksi			x	x	x	x	
			Memberikan hukuman	di diamkan			x		x		
			Menangis	Jadi saya nangis sendiri ajah, luapan kesel				x			
			Berbagi cerita dengan teman gereja	...ngeluarin unek-unek atau sharing gitu agak membantu yah							x

Harapan ibu	Kemandirian kehidupan bagi anak autistik	Optimalnya perkembangan anak autistik	Perubahan perilaku anak	Saya tidak muluk muluk kedepannya dia tidak menggigit tangan, tidak menjedotkan kepala saya sudah bersyukur sekali...		x					
				normal bisa kerja kemana mana, bisa kerja punya kehidupan						x	
				cita-cita bisa tercapai saya udah bahagia sekali yah							x
			Peningkatan kemampuan: motorik kasar	Dapat memenuhi kebutuhan sendiri	x	x	x	x	x	x	x
				bisa membantu dirumah.			x				
			Peningkatan kemampuan: motorik halus	bisa menulis	x	x	x	x	x	x	x
			Peningkatan kemampuan kognitif	kenal uang	x	x	x	x	x	x	x
			Peningkatan kemampuan: bahasa	bisa membaca	x	x	x	x	x	x	x

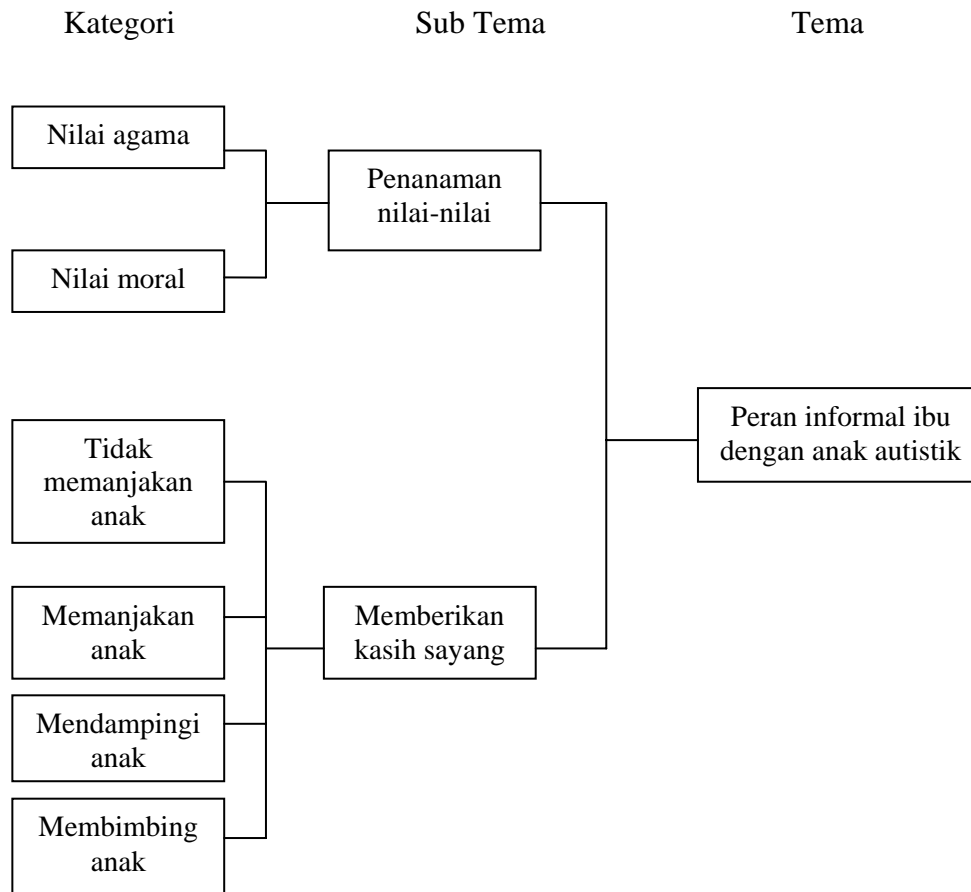
		Meningkatnya kepedulian masyarakat terhadap anak autistik	Menerima anak autis apa adanya	Perhatian dan pengertian yah dari orang-orang untuk menerima dia apa adanya							x
--	--	---	--------------------------------	---	--	--	--	--	--	--	---

SKEMA TEMA
PENGALAMAN IBU MERAawat ANAK AUTISTIK DALAM
MEMASUKI MASA REMAJA DI JAKARTA

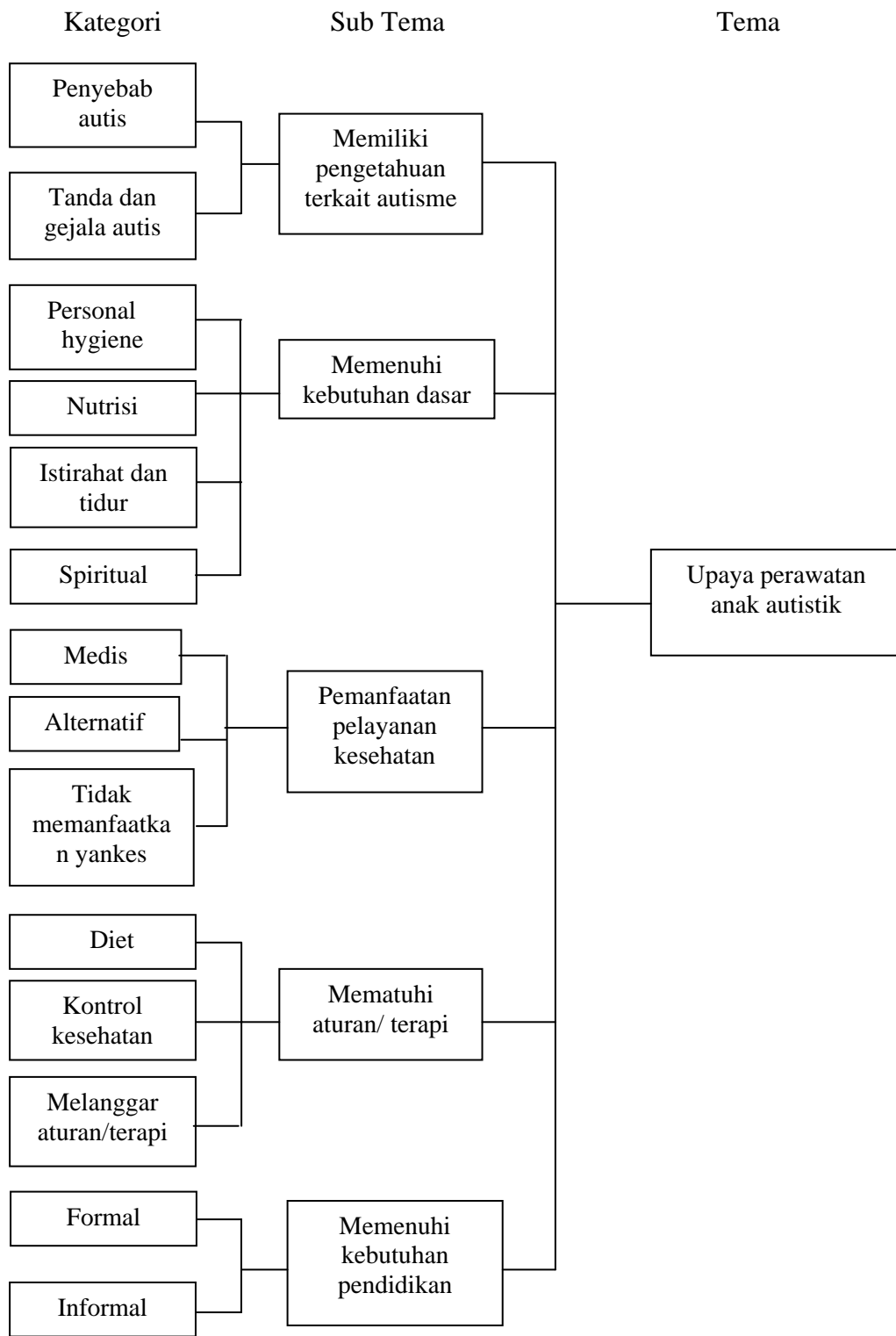
Skema 1, tema 1: Respon caregiver utama



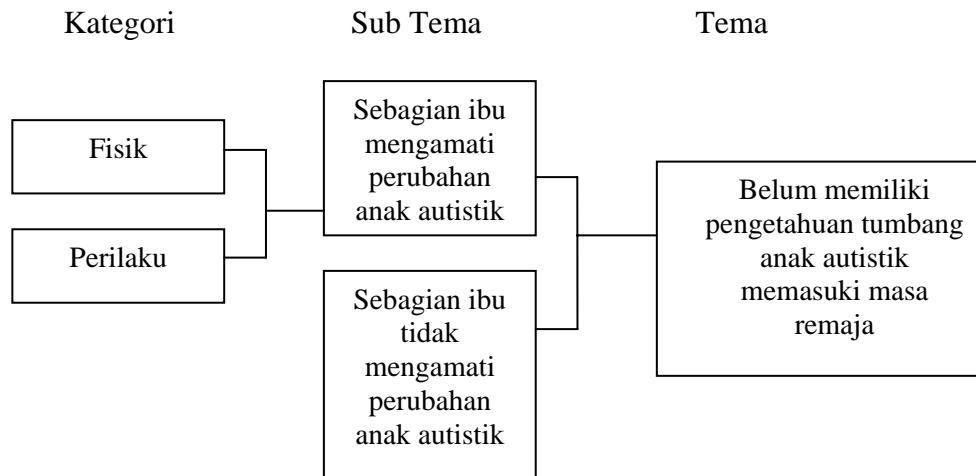
Skema 2, tema 2: Peran informal ibu dengan anak autistik



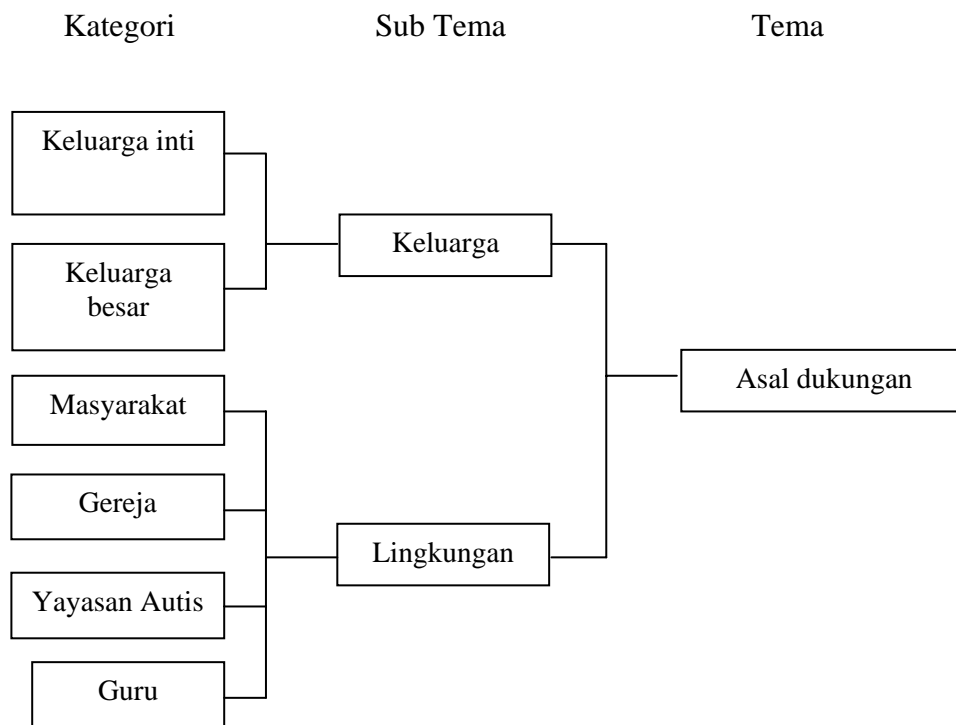
Skema 3, tema 3: Upaya perawatan anak autistik



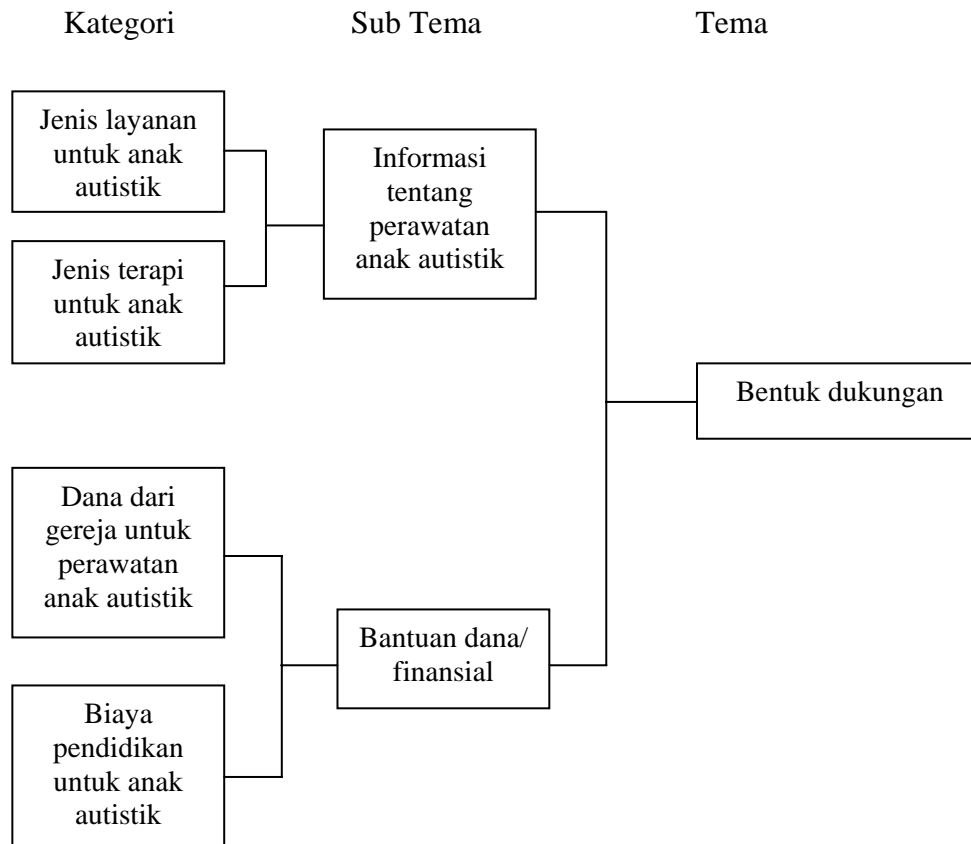
Skema 4, tema 4: Belum memiliki pengetahuan tumbuh kembang anak autistik memasuki masa remaja



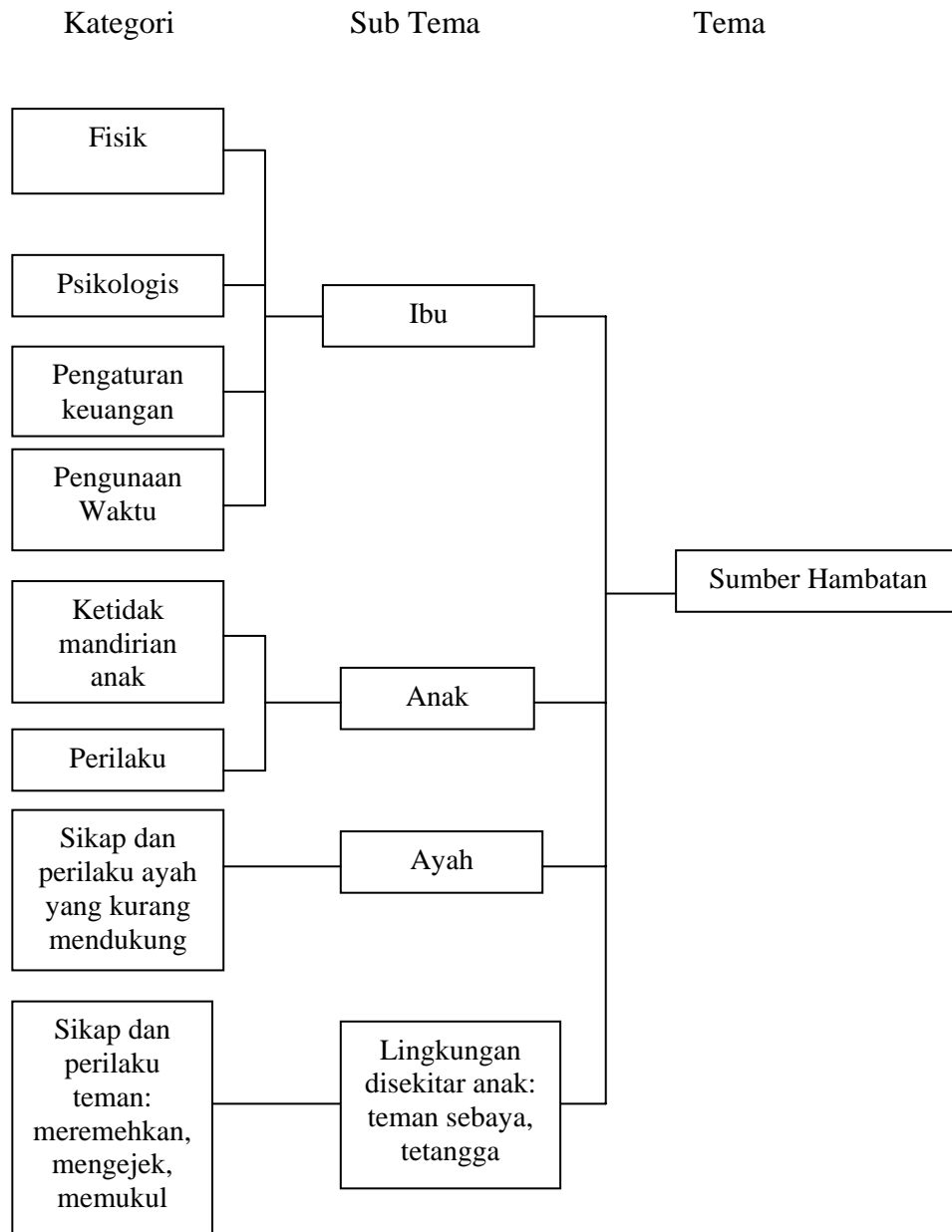
Skema 5, tema 5: Asal dukungan



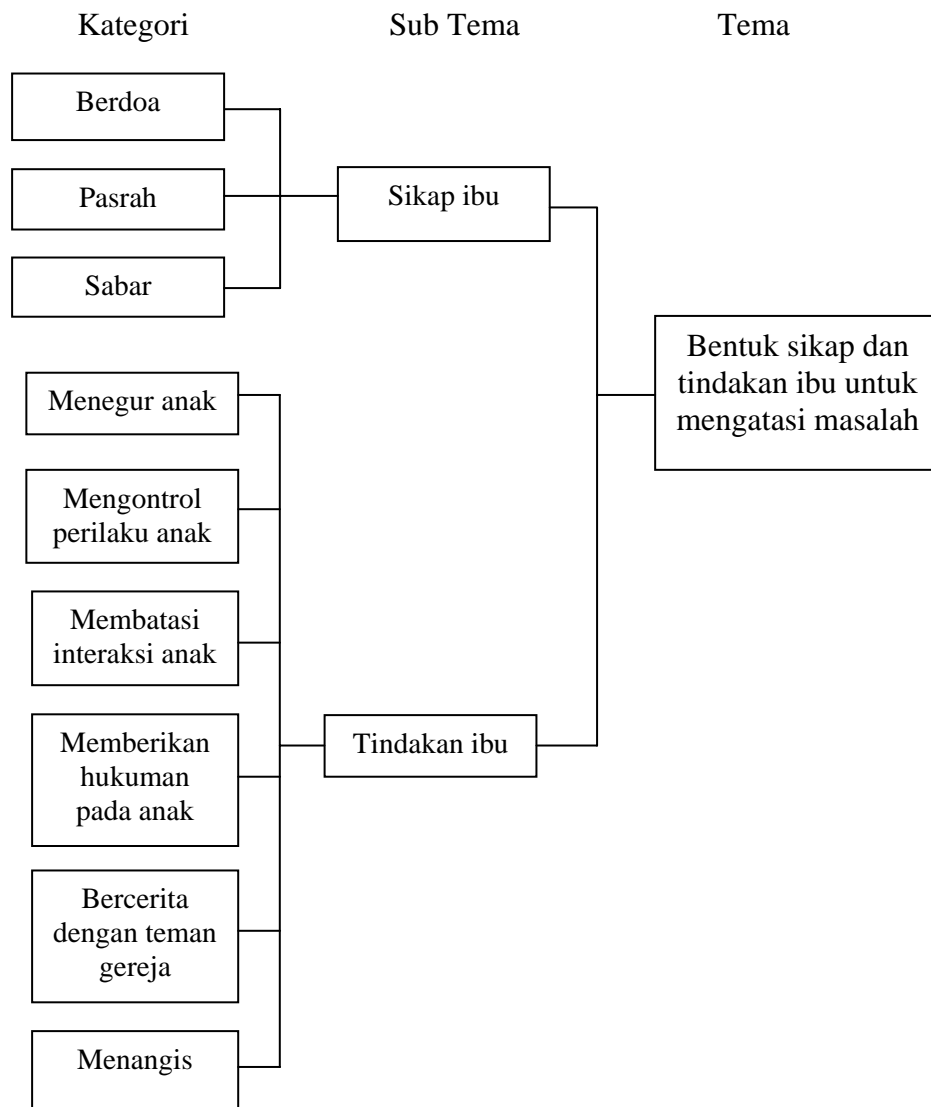
Skema 6, tema 6: Bentuk dukungan



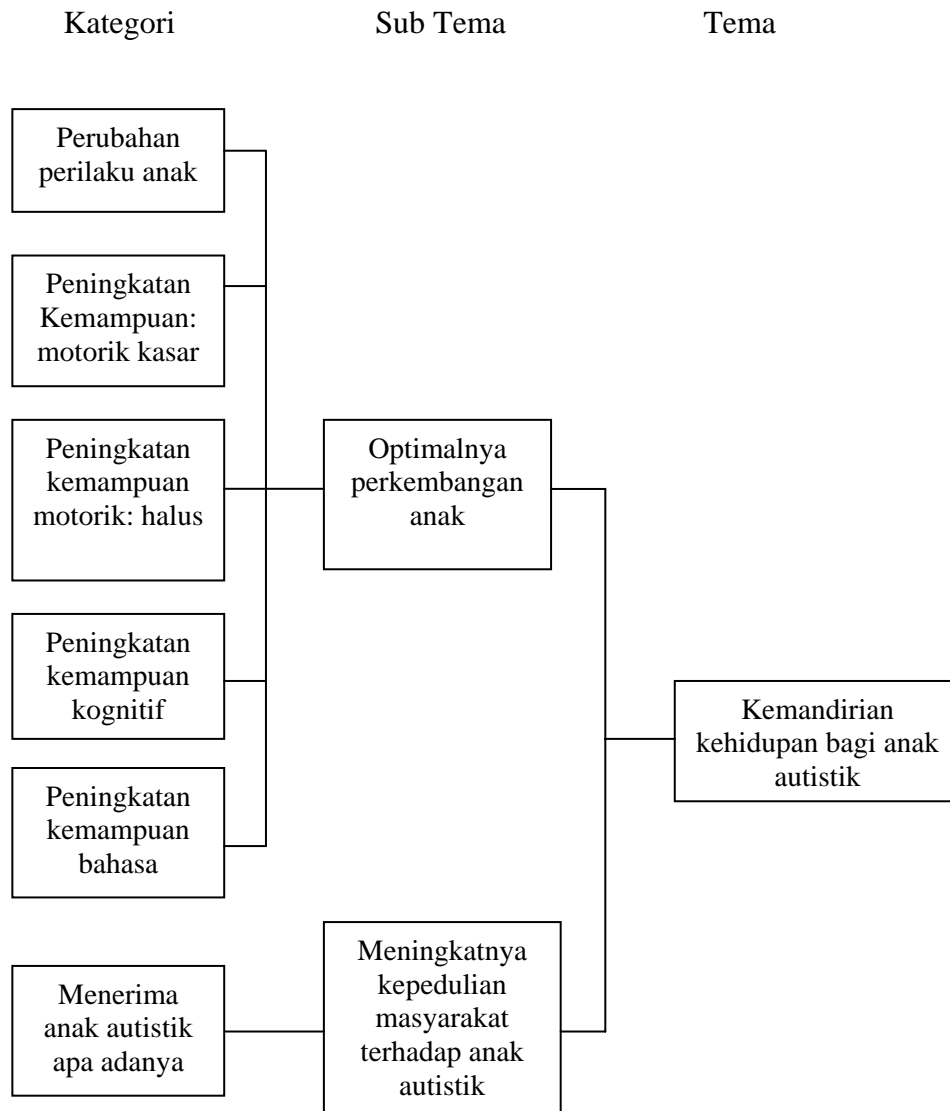
Skema 7, tema 7: Sumber hambatan



Skema 8, tema 8: Bentuk sikap dan tindakan ibu untuk mengatasi masalah

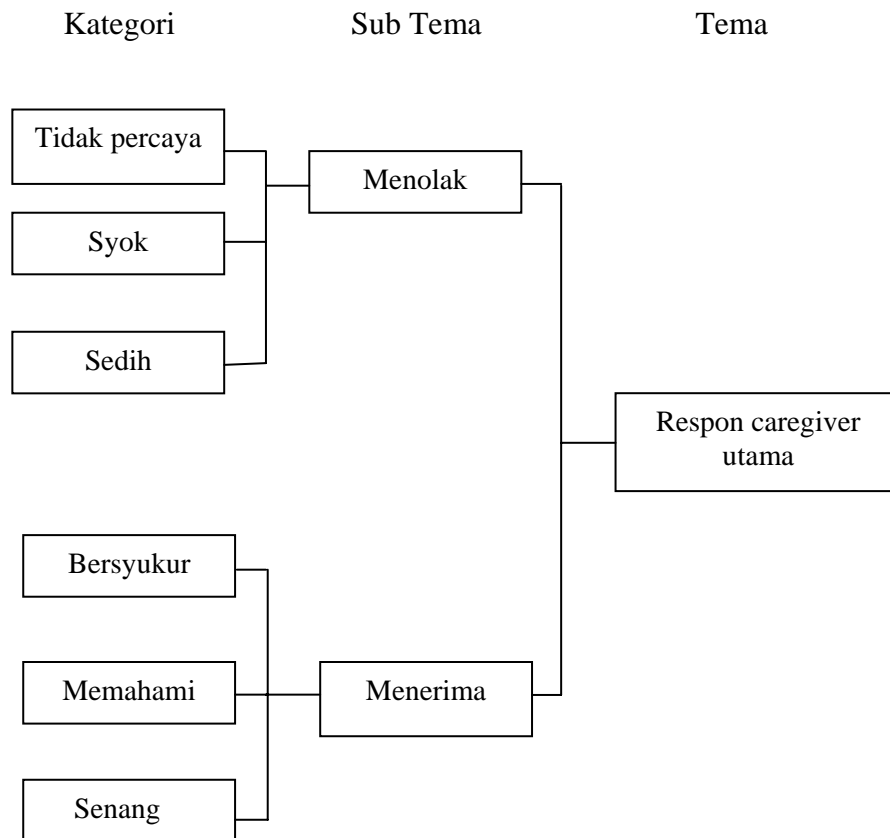


Skema 9, tema 9: Kemandirian kehidupan bagi anak autistik

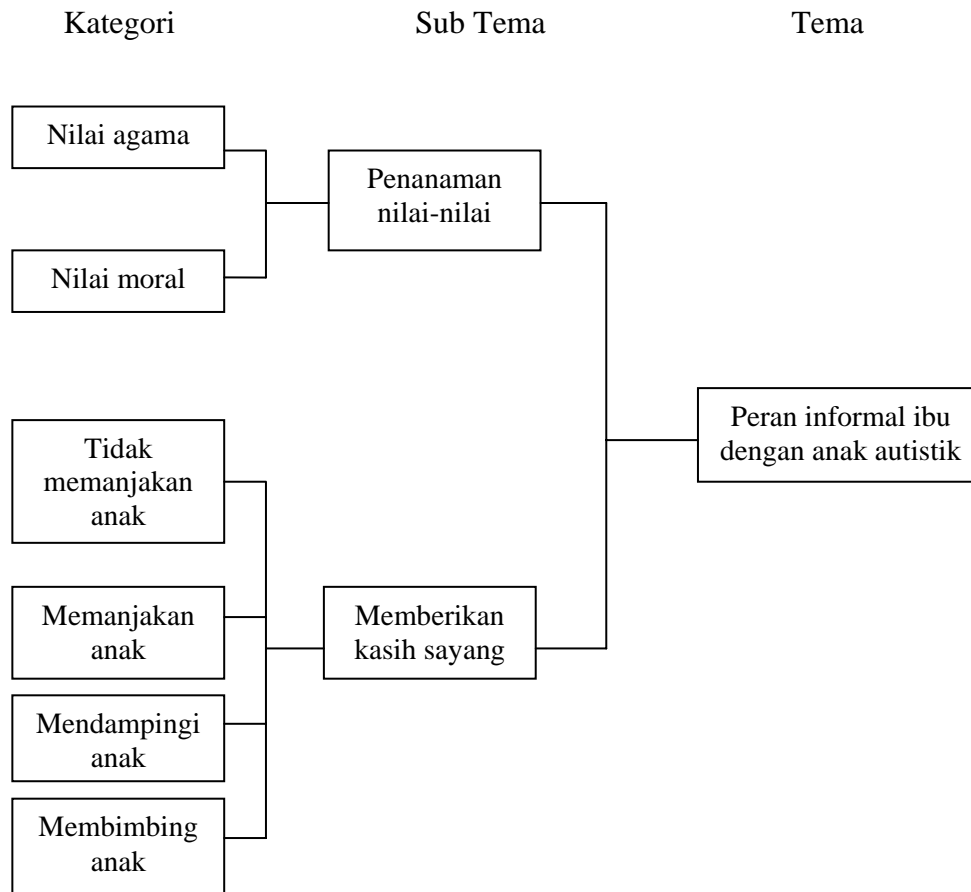


SKEMA TEMA
PENGALAMAN IBU MERAawat ANAK AUTISTIK DALAM
MEMASUKI MASA REMAJA DI JAKARTA

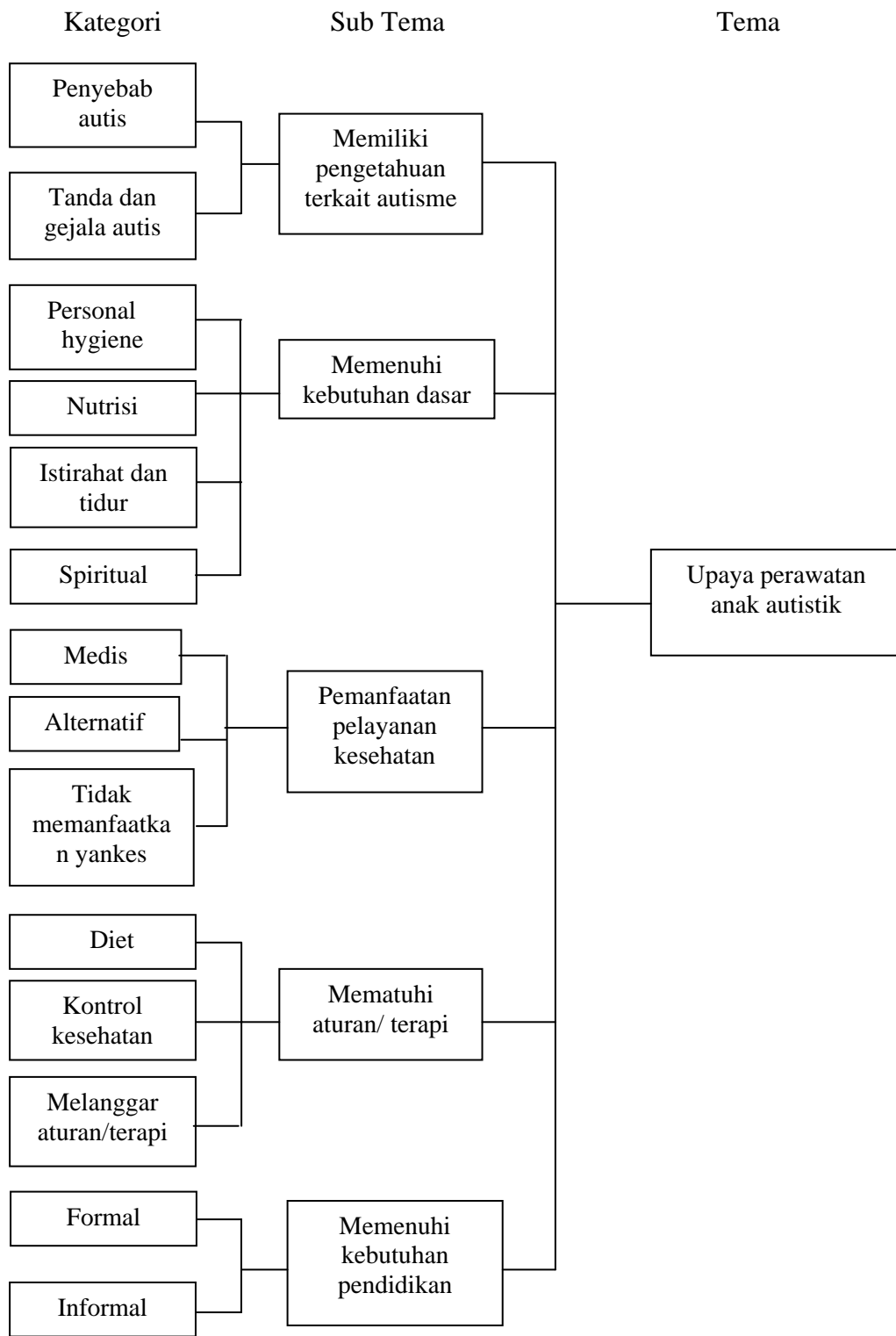
Skema 1, tema 1: Respon caregiver utama



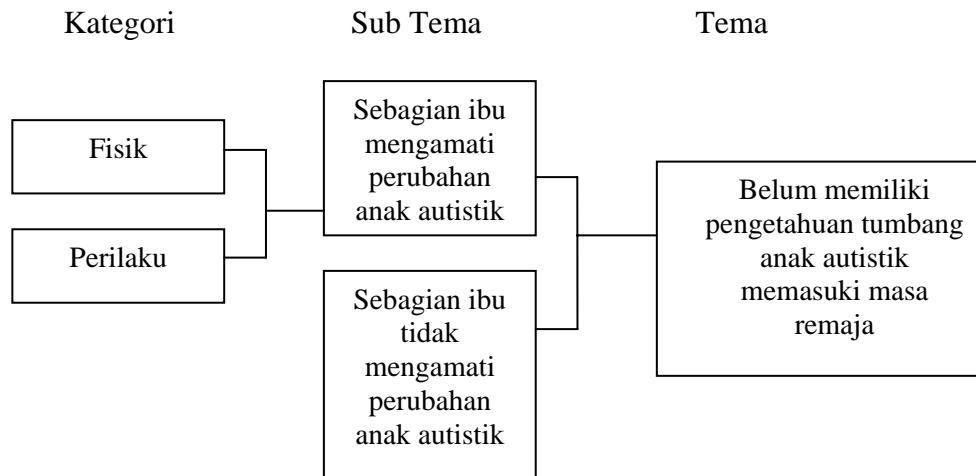
Skema 2, tema 2: Peran informal ibu dengan anak autistik



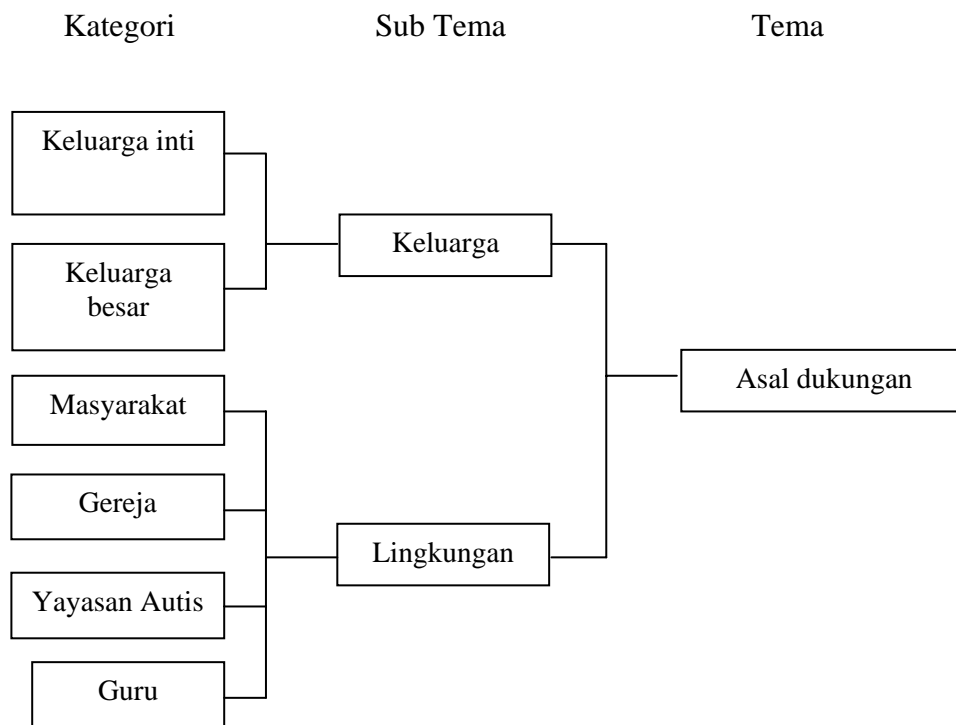
Skema 3, tema 3: Upaya perawatan anak autistik



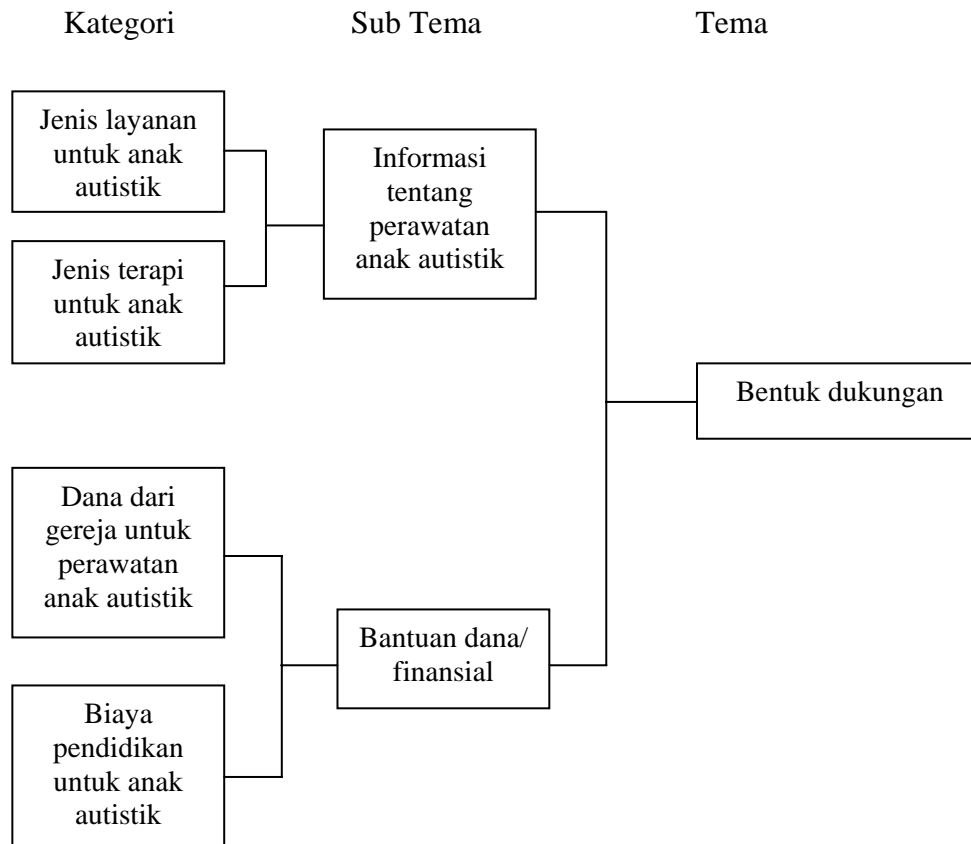
Skema 4, tema 4: Belum memiliki pengetahuan tumbuh kembang anak autistik memasuki masa remaja



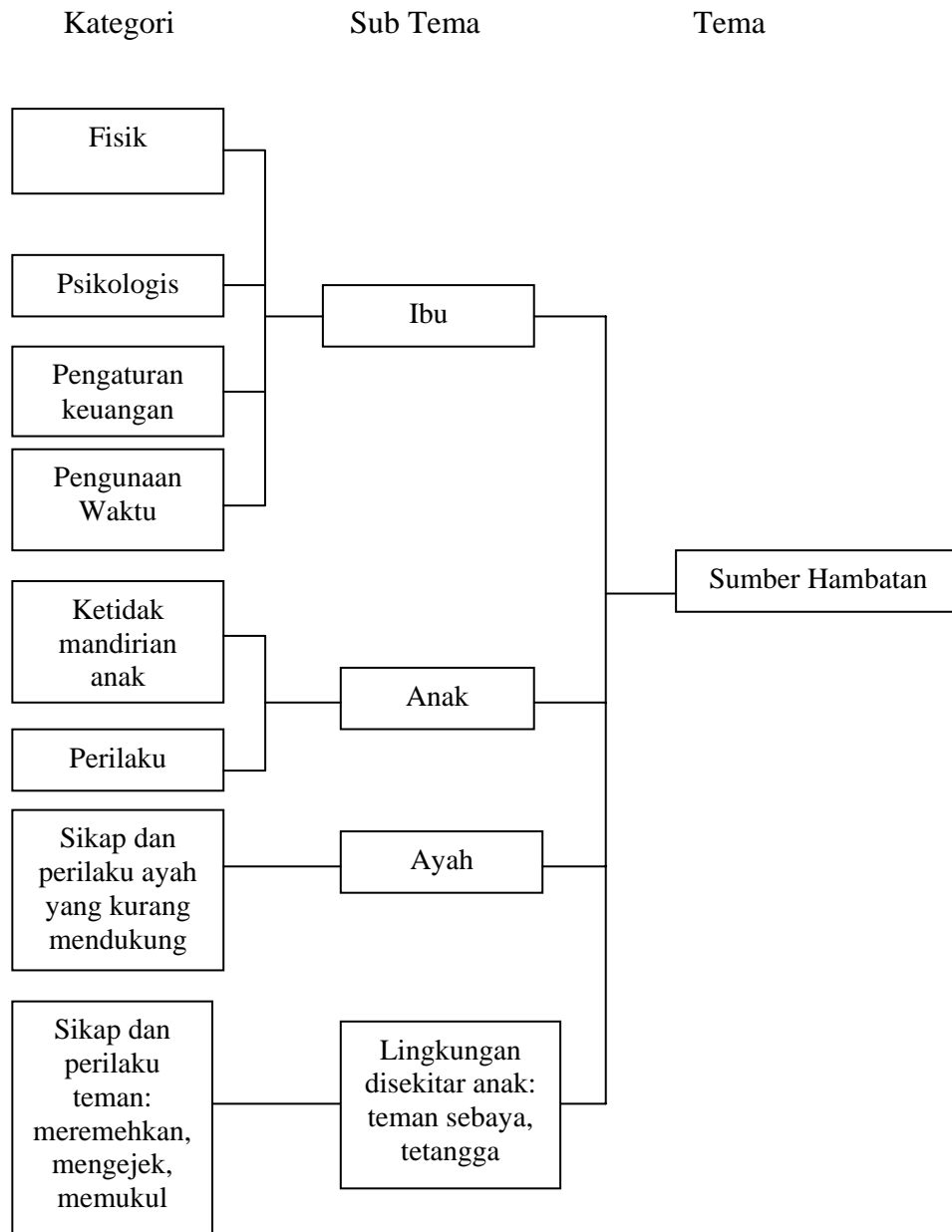
Skema 5, tema 5: Asal dukungan



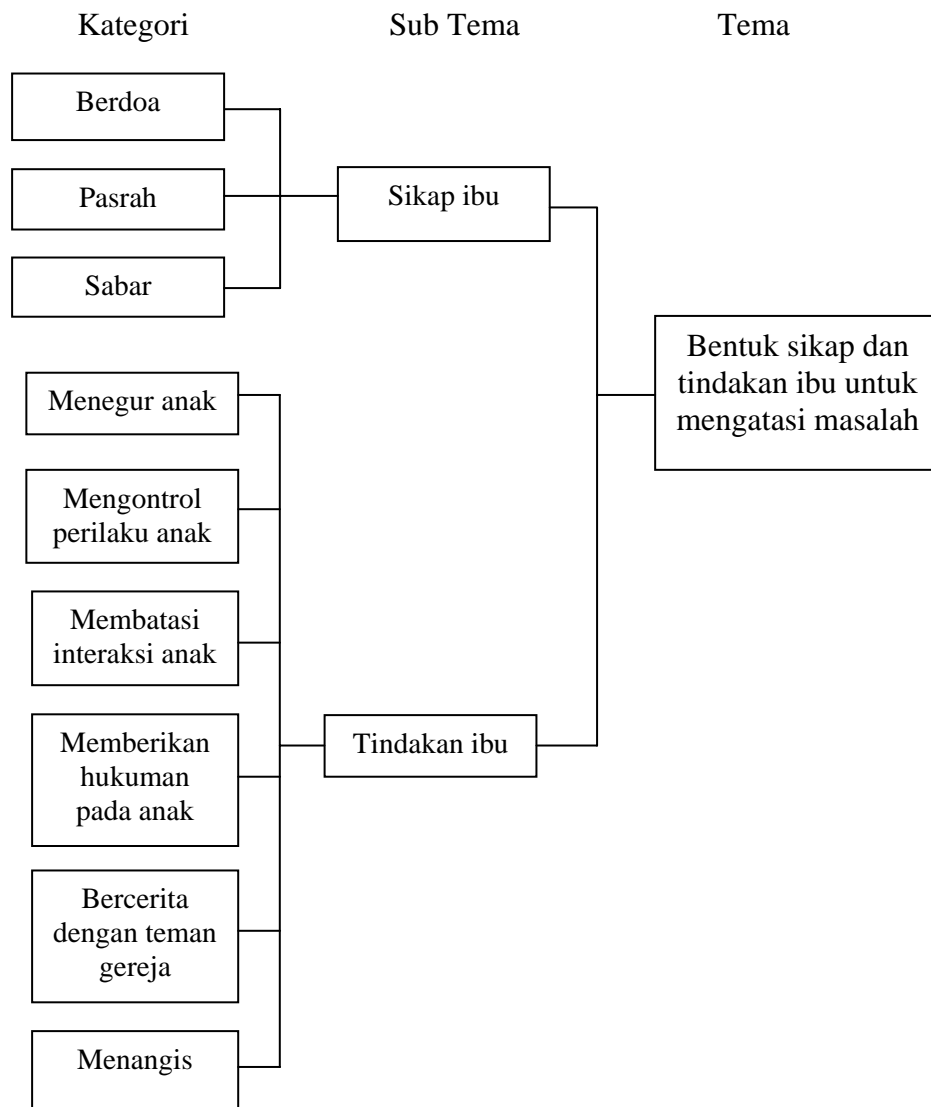
Skema 6, tema 6: Bentuk dukungan



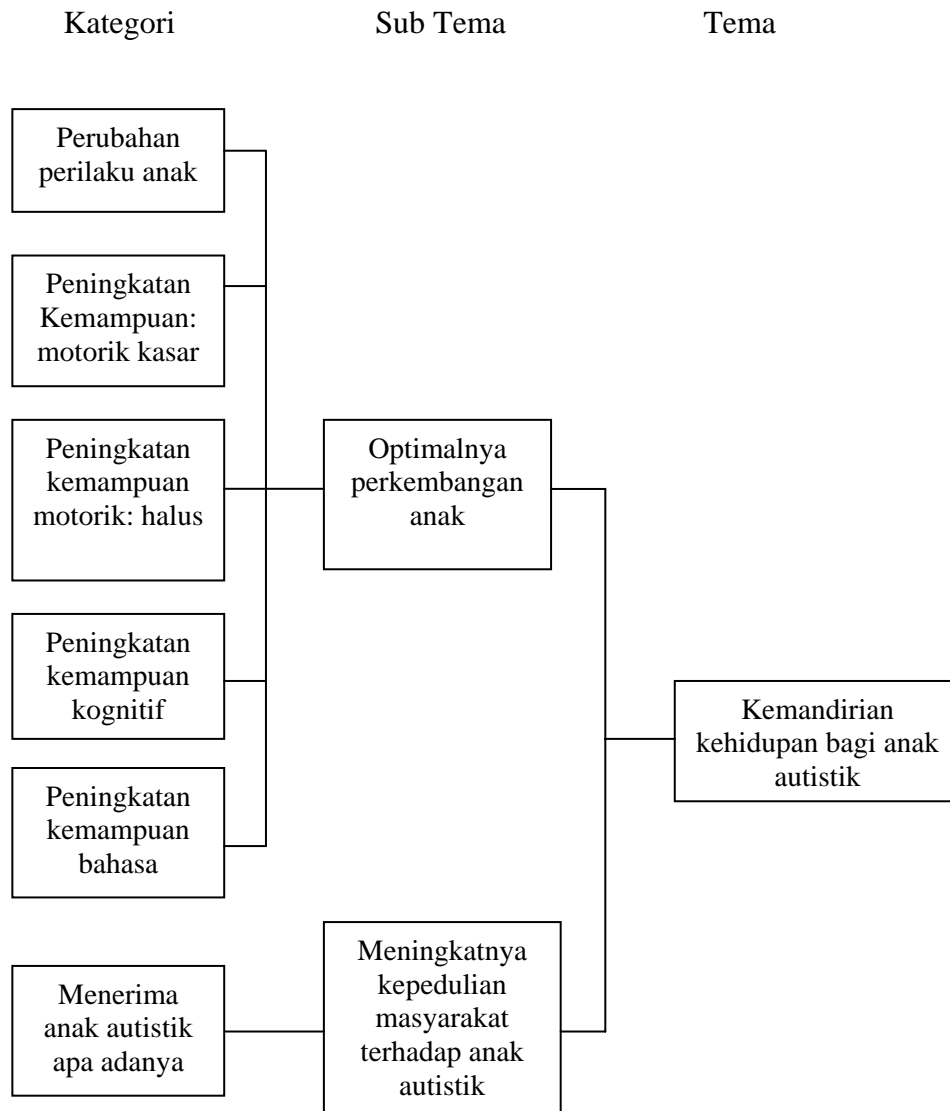
Skema 7, tema 7: Sumber hambatan



Skema 8, tema 8: Bentuk sikap dan tindakan ibu untuk mengatasi masalah



Skema 9, tema 9: Kemandirian kehidupan bagi anak autistik



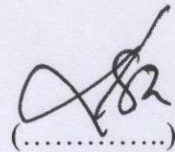
PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :
Nama : Roma Tao Toba Muara Ria
NPM : 0906594702
Program Studi : Magister Keperawatan Peminatan Keperawatan
Komunitas
Judul Tesis : Pengalaman ibu merawat anak autistik dalam
memasuki masa remaja di Jakarta

Telah berhasil dipertahankan dihadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Keperawatan Komunitas, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.

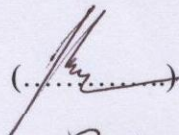
DEWAN PENGUJI

Pembimbing: Astuti Yuni Nursasi, MN



(.....)

Pembimbing: Ns. Henny Permatasari, SKp. M.Kep., Sp. Kom



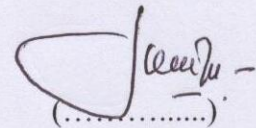
(.....)

Penguji : Etty Rekawati, SKp., MKM



(.....)

Penguji : Ns. Ni Putu Ariani, M.Kep., Sp. Kom



(.....)

Ditetapkan di : Depok
Tanggal : 15 Juli 2011



UNIVERSITAS INDONESIA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124
Email : humasfik.ui.edu Web Site : www.fikui.ac.id

KETERANGAN LOLOS KAJI ETIK

Komite Etik Penelitian Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dalam upaya melindungi hak azasi dan kesejahteraan subyek penelitian keperawatan, telah mengkaji dengan teliti proposal berjudul :

Pengalaman Ibu Merawat Anak Autistik dalam Memasuki Masa Remaja di Jakarta.

Nama peneliti utama : **Roma Tao Toba Muara Ria**

Nama institusi : **Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia**

Dan telah menyetujui proposal tersebut.

Jakarta, 26 Mei 2011

Ketua,

Yeni Rustina, PhD

NIP. 19550207 198003 2 001



Dekan,
Dewi Irawaty, MA, PhD

NIP. 19520601 197411 2 001



UNIVERSITAS INDONESIA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124
Email : humasfik.ui.edu Web Site : www.fikui.ac.id

Nomor : 1516/H2.F12.D/PDP.04.02/2011
Lampiran : --
Perihal : Permohonan ijin penelitian

2 Mei 2011

Yth. Ketua
Yayasan/Lembaga Pendidikan Terapi Autisme
Di _
Jakarta

Dalam rangka pelaksanaan kegiatan **Tesis** mahasiswa Program Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Keperawatan Komunitas Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (FIK-UI) atas nama:

Sdr. Roma Tao Toba Muara Ria
0906594702

akan mengadakan penelitian dengan judul : "**Pengalaman Ibu Merawat Anak Austistik Dalam Memasuki Masa Remaja di Jakarta**".

Sehubungan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon dengan hormat kesediaan Saudara mengizinkan yang bersangkutan untuk mengadakan uji instrument penelitian di Yayasan/Lembaga Pendidikan Terapi Autisme Jakarta.

Atas perhatian Saudara dan kerjasama yang baik, disampaikan terima kasih.



Dekan,

Dewi Irawaty
Dewi Irawaty, MA, PhD
NIP 19520601 197411 2 001

Tembusan Yth. :

1. Wakil Dekan FIK-UI
2. Sekretaris FIK-UI
3. Manajer Pendidikan dan Mahalum FIK-UI
4. Ketua Program Pascasarjana FIK-UI
5. Koordinator M.A. "Tesis"
6. Peringgal