

BAB I

PENDAHULUAN

I.1. Latar Belakang

Memiliki anak merupakan suatu anugerah yang sangat berharga yang dirasakan oleh setiap pasangan. Anak dapat menghadirkan kebahagiaan, keceriaan, dan kehangatan di dalam kehidupan berumah tangga. Setiap orangtua pastinya menginginkan memiliki anak yang sehat dan normal, baik secara fisik maupun sehat secara mental atau psikis, dapat bergaul dan bersosialisasi dengan lingkungannya, serta memiliki kepandaian. Orangtua yang melahirkan anak dengan masalah perkembangan sejak usia dini, dapat membuat orangtua merasa sedih, kecewa, malu, dan marah. Seperti yang dialami orangtua yang memiliki anak dengan gangguan perkembangan *autism*. Setiap orangtua ketika pertama kali mendengar anaknya mengalami gangguan *autism* akan mengalami perasaan tak percaya, marah, tak dapat menerima dengan harapan bahwa diagnosis itu salah, rasa *shock*, panik, sedih, bingung, dan lain sebagainya (Mirza, 2011: 38).

Berdasarkan Pedoman Penggolongan Diagnosis Gangguan Jiwa (PPDGJ-III), autisme merupakan gangguan perkembangan pervasif yang ditandai dengan adanya ketidakmampuan atau hendaya dalam tiga hal, yaitu bidang interaksi sosial, komunikasi, dan perilaku yang terbatas dan berulang. Menurut Kamus Psikologi, autisme didefinisikan sebagai cara berpikir yang dikendalikan oleh kebutuhan personal atau oleh diri sendiri, menanggapi dunia berdasarkan penglihatan dan harapan sendiri, menolak realitas, dan keasyikan ekstrim dengan pikiran dan fantasi sendiri (Chaplin, 2005: 46). Anak autisme memiliki dinamika yang begitu kompleks dan berat. Dibutuhkan kesiapan orangtua, terutama seorang ibu baik fisik, maupun mental dalam menghadapi anak autisme. Orangtua yang pada saat ini harus menghadapi dan mengatasi berbagai tantangan kehidupan, seperti masalah ekonomi yang berkaitan dengan membesarkan anak seperti biaya pendidikan, biaya kesehatan, biaya rekreasi, dan masih juga harus menyisihkan biaya untuk terapi anak.

Di Indonesia dengan populasi manusia terbanyak keempat di dunia, jumlah anak berkebutuhan khusus cukup banyak. Situasi ini diperkuat oleh data dari Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak, jumlah anak berkebutuhan khusus yang berhasil di data sekitar 1,5 juta jiwa. Diperkirakan kurang lebih 4,2 juta anak berkebutuhan khusus di Indonesia, jika menggunakan perkiraan PBB yang menyatakan bahwa paling sedikit 10 persen anak usia sekolah (5-14 tahun) menyandang kebutuhan khusus (Melisa, 2017).

Data lain menyebutkan bahwa pada tahun 2015 di Indonesia diperkirakan jumlah anak autisme mencapai lebih dari 12.800 dan 134.000 menyandang spektrum autisme (n.n). Jumlah anak autisme mengalami peningkatan secara signifikan setiap tahunnya. Menurut data UNESCO tahun 2011 penyandang autisme sebanyak 35 juta orang di dunia, sedangkan pada tahun 2013 sebanyak 112.000 anak yang menderita autisme dalam usia 5-19 tahun di Indonesia (n.n). Pada tahun 2009 jumlah anak autisme sebanyak 150.000 – 200.000 anak. Dalam penelitian *Center for Disease Control* (CDC) Amerika Serikat tahun 2008 menyatakan rasio anak autisme 1 dari 100 anak. Tahun 2012 mengalami kenaikan yang cukup tinggi dengan rasio 1 dari 88 anak yang mengalami autisme (Sari, 2013). Menurut Vika Wisnu, seorang aktifis Yayasan Advokasi dan Sadar Autism Surabaya mengatakan belum ada data pasti untuk jumlah penyandang autisme di Indonesia, dikarenakan minimnya data berbanding lurus dengan tingkat dan pemahaman masyarakat mengenai autisme (n.n, 2016).

Peneliti berpendapat bahwa dengan jumlah anak autisme yang semakin banyak di Indonesia, menuntut para orangtua yang memiliki anak autisme untuk menambah pengetahuan mengenai penanganan anak autisme, pengobatan dan terapi anak autisme. Hasil *survey* Liputan6.com yang ditulis pada tanggal 2 April 2013, menunjukkan bahwa sebagian kalangan masyarakat mengetahui mengenai autisme, namun ada pula anggota masyarakat yang belum paham benar mengenai autisme dan menganggapnya sebagai suatu penyakit.

Keterbatasan informasi mengenai autisme tersebut menjadi makin berat bagi para orangtua yang memiliki anak autisme, terutama bagi ibu, sebab mereka harus menghadapi sejumlah tantangan. Hasil penelitian Hidayati (2011) tentang dukungan sosial

bagi keluarga anak berkebutuhan khusus, menyebutkan bahwa sebagian atau semua anggota keluarga harus menyesuaikan dan mengurangi jam kerja, berganti pekerjaan, atau berhenti dari pekerjaan, sehingga beragam penyesuaian ini memunculkan gangguan dan stres bagi orangtua. Stres yang dialami terkait dengan beratnya tanggung jawab perawatan dan pengasuhan anak. Adapun orang tua mengatasi kondisi tersebut dengan bersikap realistis, menolak, mengasihani diri sendiri, bersikap ambivalen, dan merasa bersalah.

Beban tanggung jawab, perawatan dan pengasuhan anak yang sebagian besar diserahkan kepada ibu membuat ibu dengan anak autisme membutuhkan dukungan sosial dari orang-orang di sekelilingnya, khususnya pasangan. Keterlibatan dan sensitifitas ibu dalam mengasuh anak adalah kenyataan bahwa ibu sangat dipengaruhi oleh kebahagiaan pernikahan dan hubungan yang harmonis dengan pasangan (Andayani, B., Koentjoro, (2007: 77). Adanya dukungan sosial, efek negatif dari stres yang dialami dapat dikurangi.

Dukungan sosial dapat bersumber dari pasangan, keluarga inti, anggota keluarga yang lebih luas, rekan kerja, tetangga, anggota perkumpulan tertentu yang diikuti, maupun para tenaga profesional yang bergerak di bidang pelayanan sosial (Olson & Defrain, 2003). Sayangnya, dukungan kepada para ibu yang memiliki anak berkebutuhan khusus yang didiagnosa autisme seringkali tak terpikirkan (Pratiwi, 2014). Masyarakat lebih memfokuskan pada pengembangan, pemberdayaan dan penanganan anak berkebutuhan khusus. Padahal ibu memiliki peran dalam mengendalikan tingkah laku anak, menjadi pendidik, teladan yang baik bagi anak, memberikan rangsangan dan pelajaran bagi perkembangan anak Gunarsa & Gunarsa (2001: 32). Ibu adalah faktor yang sangat penting. Ibu yang diketahui adalah pengasuh utama. Ibu yang seolah-olah mempunyai “instink” keibuan sebagai kodratnya, mempunyai keterampilan untuk mengurus anak-anaknya (Andayani, 2007: 78). Berbeda dengan peran ayah, peran tipikal ayah selama ini dalam kehidupan sehari-hari, sesuai peran gendernya, adalah sebagai pencari nafkah. Jarang waktu ayah dihabiskan bersama keluarga dan

fokus perhatiannya adalah lebih pada pekerjaan, dan diri sendiri (Andayani, B., Koentjoro, (2007: 78).

Dalam Safaria (2005: 13), orangtua memunculkan berbagai macam reaksi emosional ketika pertama kali mengetahui bahwa anaknya memiliki gangguan autisme, antara lain orangtua bisa mengalami *syok*, penyangkalan (merasa tidak percaya), sedih, cemas, perasaan menolak, perasaan tidak mampu dan malu. Untuk memperoleh gambaran mengenai pengalaman ibu yang memiliki anak autisme dalam menghadapi tantangan pengasuhan anak *autism*, peneliti melakukan wawancara awal.

Berdasarkan wawancara dengan informan pertama (DY), diperoleh informasi bahwa ketika ibu mengetahui anaknya terdiagnosa autisme, perasaan yang ia alami yaitu *syok*, kaget, malu, dan sedih. Oleh karena ketersediaan dana yang terbatas, ibu yang bersangkutan mengalami kendala untuk menyekolahkan anak di sekolah inklusi atau terapi autisme yang cocok untuk anaknya. Anaknya yang autisme seringkali mengalami penolakan dari sekolah reguler dengan alasan belum bisa mengendalikan emosi dan belum adanya guru yang mampu menangani anak autisme di sekolah tersebut. Hal ini membuat orangtua merasa terpukul. Ditambah lagi tidak adanya dukungan instrumental, berupa uang untuk membiayai pendidikan anaknya. Kadangkala ibu tidak dapat mengendalikan emosi ketika anak *rewel* di *mall*, sehingga malas untuk berlama-lama di *mall*. Dukungan sosial yang didapat oleh ibu hanya berasal dari suami dan kakak iparnya (informan tidak ingin di rekam saat wawancara berlangsung; DY, 10 Oktober 2017).

Berdasarkan penuturan informan kedua (SW), dukungan sosial yang paling besar hanya ia peroleh dari pasangan yaitu suaminya.

“Dukungan terbesar saya adalah suami. Suami memberikan dukungan berupa moril dan biaya. Saya selalu menceritakan perkembangan A kepada suami. Kalau saya merasa down suami lah yang memberi kekuatan dan semangat. Kami selalu berdiskusi tentang apa saja.”

“Tidak semua anggota keluarga dapat menerima keadaan A. Ada beberapa yang mau menerima keberadaan A, banyak pula yang menolak. Keluarga yang menerima A memberikan dukungan berupa motivasi, kata-kata peneguhan, saran-saran dan doa. Saat tinggal di kontrakan

lama, kami sering mengalami penolakan dari tetangga karena kondisi anak kami yang mengalami autisme. kami malu dengan tetangga karena anak sering meludah sembarangan ke orang, melempar batu ke genteng rumah tetangga, sehingga kami harus pindah tempat tinggal.”(SW, 18 Oktober 2017).

Dari kedua informan di atas, terlihat adanya konflik emosi yang terjadi dalam mengasuh anak. Konflik yang terjadi, yakni penolakan dari tetangga karena perilaku anak yang merugikan dan membuat malu orangtua, rewel di tempat umum ketika diajak bepergian dan tidak adanya dukungan instrumental. Oleh sebab itu, dukungan suamilah yang menjadi kekuatan dan semangat dalam membesarkan dan merawat anaknya yang *autism*. Hadirnya pasangan khususnya suami dalam merawat anak akan dapat membuat ibu memperoleh dukungan dalam bentuk informasi tentang perawatan anaknya, selain itu dukungan juga dapat diperoleh dari orangtua yang sama-sama memiliki anak dengan gangguan perkembangan yang *autism* (Hansen & Zeigler, 2013). Orangtua yang saling membantu dapat menanggulangi stresnya dalam membesarkan anak yang berkebutuhan khusus.

Sejumlah penelitian juga melaporkan peran penting dukungan sosial bagi ibu yang memiliki anak *autism*. Orangtua dari anak yang autisme merasa kurang mendapatkan dukungan sosial, biasanya mengeluhkan kualitas hidup yang rendah (Khanna et al., 2011, Zablotzky, Bradshaw, & Stuart, 2013). Selain itu, ibu yang memiliki anak autisme yang mendapat dukungan sosial yang memadai memiliki tekanan emosional yang lebih rendah, sebaliknya ibu yang rendah akan dukungan sosial mengalami tingkat stres yang tinggi dan rentan terhadap depresi dan kecemasan (Shu, 2009; Siman-Tov & Kaniel, 2010). Stres dalam pengasuhan anak dapat mengakibatkan kecemasan yang menjadi sumber depresi ibu, yang berakibat pada kesehatan baik anak maupun ibu, hal ini akan berkurang jika adanya bentuk dukungan dari pasangan yang dapat mengurangi tingkat depresi yang dialami ibu (Miodrag, 2009). Berdasarkan Lu, Minghui dkk. (2015) menyatakan bahwa orangtua di Cina yang memiliki anak penyandang cacat cenderung mengalami tingkat diskriminasi sosial yang tinggi, dan menganggap kecacatan anaknya sebagai sesuatu

yang memalukan dan gagal berdasarkan harapan budaya (Sun et al., 2013).

Berdasarkan uraian di atas, maka dapat dipahami pentingnya peranan dukungan sosial bagi ibu yang memiliki anak autisme, khususnya yang berasal dari pasangan. Hasil penelitian Megasari, I. F. (2016) menyatakan bahwa adanya hubungan positif antara dukungan sosial suami dengan penerimaan diri pada ibu yang memiliki anak *down syndrome* di Semarang, di mana penerimaan diri yang tinggi disebabkan karena isteri merasa bahwa dukungan sosial yang diberikan suami bermanfaat bagi isteri. Adanya dukungan sosial pasangan dapat memotivasi ibu untuk bangkit dari kesedihan dan mencari jalan keluar atas permasalahan yang dihadapi misalnya, mencari bantuan, seperti tempat terapi anak berkebutuhan khusus, sekolah inklusi agar anak tak ketinggalan pendidikan, sehingga kemampuan komunikasi, perilaku, interaksi sosial dengan teman sebaya dapat berkembang dan memiliki kemajuan yang signifikan. Tantangan utama dalam membesarkan anak-anak dengan kebutuhan khusus terletak pada ibu itu sendiri yang berperan terhadap anak dalam membangun masa depan anak. Mardianawati dan Prakoso (2011) menyebutkan bahwa memiliki anak *autism* merupakan tantangan bagi orang tua, khususnya ibu dalam memberikan pendampingan dan pengasuhan pada anaknya. Hal ini dikarenakan ibu yang memiliki anak *autism* memiliki stres yang lebih besar dan penyesuaian yang lebih sulit dibandingkan dengan ibu yang memiliki anak dengan kesulitan fisik dan intelektual lainnya. Oleh karena itu, dibutuhkan sistem pendukung kepada ibu, berupa pengetahuan, motivasi, dan dukungan sosial dari keluarga, pasangan hidup, masyarakat, maupun pemerintah.

Dukungan sosial menurut Taylor (2006: 199), adalah informasi dari seseorang yang peduli dan sayang, menghormati, menghargai, serta bagian dari jaringan sosial yang diperoleh dari teman, kerabat, orangtua, pasangan, dan masyarakat. Demikian pula menurut Sarafino (dalam Smet, 1994), dukungan sosial adalah suatu kesenangan yang dirasakan, perhatian, penghargaan, atau bantuan yang dirasakan dari orang lain atau kelompok. Selain itu Gottlieb (dalam Smet, 1994) dukungan sosial terdiri dari informasi atau nasehat verbal dan/atau non-verbal, bantuan nyata, atau tindakan

yang diberikan oleh keakraban seseorang dengan lingkungan sosialnya atau didapat, karena kehadiran mereka dan mempunyai manfaat emosional atau efek perilaku bagi penerima.

Dukungan sosial yang paling penting berasal dari keluarga (Roda dan Salovey, 1989 dalam Smet, 1994:133). Hal ini terjadi karena dukungan keluarga merupakan lingkungan pertama dalam proses tumbuh kembang anak. Keluarga yang harmonis khususnya pasangan suami isteri akan memberikan dampak positif terhadap optimalnya perkembangan anak. Dalam Olson & Defrain (2003) mengemukakan bahwa keluarga akan saling memberikan dukungan fisik, emosi, dan ekonomi. Hasil penelitian Lu, Minghui., Yang, G., Skora, E., Wang, G., Cai, Y., Sun, Q., & Li, W. (2015) tentang harga diri, dukungan sosial, dan kepuasan hidup orangtua di Cina yang memiliki anak dengan gangguan spektrum *autism*, menemukan bahwa prediktor kepuasan hidup terkuat bagi orangtua yang memiliki anak autisme di Cina adalah dukungan sosial dimana kepuasan hidup berhubungan positif dengan tingginya pendapatan rumah tangga dan harga diri.

Kekhasan penelitian ini adalah berfokus pada dukungan sosial pasangan pada ibu yang memiliki anak autisme. Peneliti menelaah bahwa peran pentingnya suami atau pasangan sangat penting, masyarakat lebih memfokuskan pada pengembangan dan pemberdayaan anak autisme, padahal sosok ibu juga membutuhkan pendampingan dari pasangan untuk bisa menangani, merawat dan mendukung anak-anak mereka yang *autism*.

1.2. Batasan Masalah

Penelitian ini memfokuskan pada variabel dukungan sosial. Peneliti akan mendeskripsikan dukungan sosial pasangan pada ibu yang memiliki anak autisme dengan pendekatan studi kuantitatif deskriptif. Mengingat peranan ibu sangat banyak, menurut Gunarsa & Gunarsa (2001: 32) peran ayah yaitu memenuhi kebutuhan fisiologis dan psikis, merawat dan mengurus keluarga, pendidik yang mampu mengatur dan mengendalikan anak, memberikan rangsangan dan pelajaran, serta contoh dan teladan, dalam mengembangkan kepribadian dan membentuk sikap-sikap anak maka peneliti memfokuskan dukungan sosial kepada ibu.

Penelitian ini menggunakan metode studi kuantitatif deskriptif. Menurut Azwar (2008: 7) studi kuantitatif deskriptif adalah suatu penelitian yang bertujuan untuk menggambarkan secara sistematis, akurat, dan karakteristik mengenai populasi atau mengenai bidang tertentu, data yang dikumpulkan semata-mata bersifat deskriptif sehingga tidak bermaksud untuk mencari penjelasan, menguji hipotesis, membuat prediksi atau pun secara implikasi.

1.3. Rumusan Masalah

Rumusan masalah dalam penelitian ini adalah mengkaji “gambaran dukungan sosial pasangan pada ibu yang memiliki anak autisme secara kuantitatif deskriptif?”

1.4. Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran secara kuantitatif deskriptif dukungan sosial pasangan pada ibu yang memiliki anak autisme.

1.5. Manfaat Penelitian

1.5.1. Manfaat teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi terhadap pengembangan teori dukungan sosial dalam konteks psikologi perkembangan, khususnya yang terkait dengan dukungan sosial pasangan pada ibu yang memiliki anak autisme.

1.5.2. Manfaat praktis

a. Bagi Ibu yang memiliki anak *autism*

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan pengetahuan bagi ibu yang memiliki anak autisme tentang bentuk dukungan sosial pasangan bagi ibu selama memiliki anak autisme, sehingga dapat memilih sumber-sumber dukungan yang paling tepat atau paling sesuai dengan kondisi masing-masing ibu dalam menjalankan tugas mendampingi anaknya.

b. Bagi Peneliti

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan pengetahuan baru bagi peneliti dan para peneliti selanjutnya yang tertarik

dalam bidang psikologi perkembangan, tentang dukungan sosial pasangan pada ibu yang memiliki anak autisme, sehingga dapat lebih berempati dan memberikan dukungan secara tepat kepada para ibu yang memiliki anak autisme.

c. Bagi Masyarakat

Hasil penelitian ini dapat memberikan pengetahuan bagi masyarakat di sekitar ibu yang memiliki anak autisme untuk dapat memberikan dukungan sosial yang dibutuhkan oleh ibu yang memiliki anak autisme dengan lebih baik.