

ANAKKU “BERBEDA”

(Pengalaman Menjadi Ibu dari Remaja Autis)

Oleh: Adinda Evita Brenda Iasha

15010115130134

Fakultas Psikologi Universitas Diponegoro

ABSTRAK

Memiliki anak dengan berkebutuhan khusus adalah beban bagi orang tua terutama seorang ibu, baik secara fisik ataupun mental. Setiap makhluk yang hidup pasti akan tumbuh dan berkembang, sama halnya dengan remaja autis mengalami perkembangan yang sama dengan individu remaja lain. Tujuan penelitian ini untuk mengetahui pengalaman ibu memiliki anak dengan autisme yang sudah memasuki usia remaja. Karakteristik subjek dalam penelitian ini adalah ibu yang memiliki anak remaja autis, sudah memasuki masa pubertas dan anak *Autism Spectrum Disorder* yang sudah mendapat diagnosis secara medis. Penelitian ini menggunakan metode wawancara dalam pengambilan data. Wawancara dilakukan kepada tiga ibu yang memiliki anak autis dengan menggunakan teknik *purposive* untuk menentukan subjek penelitian. Metode analisis data yang digunakan dalam penelitian ini adalah *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Hasil dari penelitian ini menemukan 8 tema; perkembangan anak autis, masa pubertas anak autis, tekanan sosial yang dihadapi ibu, problematika dalam mengasuh anak autis, pendidikan seksual sederhana untuk anak autis, dukungan lingkungan dan keluarga, hikmah memiliki anak autis dan penerimaan atas keadaan anak. Penelitian ini menunjukkan bahwa ketiga subjek mengalami dampak psikologis yang berbeda-beda mulai dari ketidakberdayaan mengasuh anak karena kurangnya edukasi mengenai anak autis, kecemasan masa depan anak, merasa minder, malu, menyalahkan diri sendiri, frustrasi bahkan jengkel terhadap anak. Dukungan sosial sangat dibutuhkan untuk ibu yang memiliki anak autis. Dengan adanya dukungan dari keluarga dan lingkungan sekitar yang positif menambah kepercayaan diri ibu untuk dapat menerima keadaan anak.

Kata kunci: Pengalaman ibu, remaja autis, perkembangan remaja autis.

BAB I

PENDAHULUAN

A. LATAR BELAKANG

Kehadiran anak dalam sebuah keluarga merupakan kebahagiaan tersendiri bagi pasangan suami dan istri, terutama seorang ibu. Orang tua selalu memiliki harapan bahwa anaknya akan tumbuh dan berkembang dengan sehat dan sempurna. Meranti (2017) berpendapat bahwa tidak semua orang tua dapat mengalami hal yang sama, beberapa dari orang tua harus menghadapi kondisi yang jauh berbeda dari apa yang diinginkan. Pada beberapa kasus, orang tua dihadapkan kenyataan bahwa anak yang dilahirkan mengalami gangguan autisme.

Secara garis besar Autisme disebut dengan *Autism Spectrum Disorder* (ASD) yang merupakan salah satu dari bentuk gangguan perkembangan dan terjadi pada masa anak-anak (Meranti, 2017). Santrock (2007) menjelaskan Autisme merupakan suatu gangguan perkembangan pada seseorang yang meliputi area kognitif, emosi, perilaku, sosial dan menyebabkan gangguan dalam berkomunikasi, berinteraksi sosial, perilaku emosional kepada orang lain termasuk orangtuanya. Menurut *Diagnostic and Statistical Manual of Book Mental Disorder 5th ed.* (DSM-V) ASD ini disebut juga dengan gangguan perkembangan pervasif, dalam hal ini penderita ASD biasanya akan mengalami gangguan dalam berkomunikasi, berinteraksi sosial, dan gangguan perilaku (American Psychiatric Association, 2013). Gangguan autistik ini hanya salah satu dari gangguan perkembangan pervasif, terdapat

gangguan perkembangan pervasif lainnya, seperti gangguan rett, sindrome asperger, gangguan disintegratif masa kanak-kanak, dan *Pervasive Developmental Disorder not Otherwise* (PDD-NOS) atau tidak tergolongkan (Mangunsong, 2009). Perlu diingat bahwa autisme itu berbeda dengan *down syndrome*. Orang dengan gangguan autisme seringkali disamakan dengan keterbelakangan mental ini. Beberapa dari anak autis memiliki IQ di atas rata-rata, sedangkan anak *down syndrome* memiliki IQ yang berada di bawah rata-rata. Beberapa anak autis yang lain memiliki tingkat inteligensi yang tinggi, penalaran di luar kemampuan manusia dewasa, dan bahkan bisa dikatakan anak jenius (Meranti, 2017).

Jumlah anak yang terkena autis semakin bertambah setiap tahunnya. Sebelum tahun 2000, prevalensi autisme mencapai dari 2 – 5 sampai dengan 15 – 20 per 1000 anak, 1 – 2 per 1000 penduduk di dunia. Data yang diperoleh ASA (*Autism Society of America*) pada tahun 2000 sekitar 60 per 10.000 kelahiran, dengan jumlah penduduk 1 : 250 penduduk mengalami autisme (Kemenpppa, 2018). Negara Kanada dan Jepang mencapai 40% anak dengan gangguan autisme sejak 1980. Pada tahun 2002, California mendapati kasus 9 anak autis per harinya. Prevalensi anak autis di Amerika Serikat terjadi pada anak usia 15 tahun sebanyak 15.000 – 60.000 anak. Pada awal tahun 2002, di Inggris juga melaporkan kejadian autisme ini meningkat sangat pesat, 1 di antara 10 anak dicurigai menderita autisme. Perbandingan antara laki-laki dan perempuan 2,6 – 4 : 1, dan gejala yang lebih berat ditunjukkan dari anak perempuan (www.putrakembara.com dalam Rachmawati, 2012).

Menurut data UNESCO prevalensi penyandang autisme di seluruh dunia pada tahun 2011 berkisar 35 juta dengan perbandingan 6 di antara 100 orang mengidap gangguan autisme (Sumaja, 2014). Berdasarkan riset *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) melaporkan bahwa prevalensi autis mengalami peningkatan dari tahun 2010 – 2014. CDC memperkirakan pada tahun 2014 bahwa 1 dari 68 anak (atau 14,7 per 1000 anak usia delapan tahun) dalam beberapa komunitas Amerika Serikat teridentifikasi gangguan ASD. Hal ini diperkirakan baru sekitar 30% lebih tinggi dari perkiraan sebelumnya. Pada tahun 2012 telah dilaporkan bahwa 1 dari 88 anak (11,3 per 1000 anak usia delapan tahun) diidentifikasi mengalami ASD. Anak yang mengalami gangguan autisme di Amerika 5 kali lebih sering terjadi pada anak laki-laki dibandingkan anak perempuan, perbandingannya 1 di antara 42 anak laki-laki dan 1 di antara 189 anak perempuan (CDC, 2014).

Sebuah penelitian yang dilakukan di Massachusetts baru-baru ini telah menemukan bahwa diagnosis ASD sebelum usia 36 bulan meningkat sebanyak 66% pada rentang tahun 2001 – 2005 (Manning, S. E., Davin, C. A., Barfield, W. D, *et al.*, 2011). Penyebab pasti dari ASD masih belum dapat diketahui, tetapi peneliti telah mengatakan bahwa salah satu faktor penyebab autisme adalah genetik (Kumar & Christian, 2009). Penelitian yang dilakukan oleh Ozonoff, Young, Carter, *et al* (2011) pada sekelompok 664 bayi laki-laki dan perempuan berusia 36 bulan yang memiliki saudara kandung lebih tua dan didiagnosis dengan ASD. Hasil menunjukkan 132 dari 664 bayi didiagnosis dengan ASD, hal ini menunjukkan tingkat pengulangan pada saudara kandung sebesar 18,7%.

Penyandang anak autis di Indonesia masih belum terdapat data yang pasti dan akurat, namun pemerintah merilis berkisar 112.000 anak mengalami gangguan autisme. Hal ini diasumsikan dengan prevalensi autisme sekitar 1,68 per 1000 untuk anak di bawah 15 tahun dimana anak dengan usia 5 – 19 tahun di Indonesia mencapai 66.000.805 jiwa berdasarkan data Badan Pusat Statistik (BPS) pada tahun 2010, maka diperkirakan terdapat kurang lebih 112.000 anak mengalami autisme rentang usia 5 – 19 tahun (Hazliansyah, 2013). Hasil penelitian yang dilakukan Stefani (2012) terhadap anak autis di Medan, telah diperkirakan jumlah anak dengan autisme yang lahir mencapai 250 anak pertahun dan akan terus bertambah.

Pada tahun 2009, prevalensi penyandang autis di Jawa Tengah diperkirakan 1 anak mengalami autisme per 500 kelahiran, sedangkan di Semarang anak penyandang autisme diperkirakan 1 per 150 kelahiran (Priyatna, 2010). Kota Semarang merupakan daerah ketiga yang memiliki jumlah siswa autisme terbanyak setelah Kota Surakarta dan Kabupaten Sukoharjo dengan jumlah siswa autisme sebanyak 44 orang (BP-DIKSUS, 2016). Hasil studi pendahuluan yang dilakukan di pusat terapi anak berkebutuhan khusus Yayasan Cahaya Kirana Semarang, BEC Semarang (*Brain Enhancement Centre*), Talenta Semarang dan Sekolah Luar Biasa Negeri Semarang (dalam Pangestu & Fibriana, 2017) mendapati penyandang autisme sebanyak 90 orang. Hasil tersebut dengan jumlah anak berusia 2,5 tahun yaitu 5 anak (5,6%), anak usia 3 tahun sebanyak 16 anak (17,8%), anak rentang usia 4 – 5 tahun sebanyak 36 anak (40%) dan usia 6 hingga 12 tahun sebanyak 33 anak (36,7%). Anak laki-laki dengan jumlah sebanyak 82,2% (74 anak) dan sebanyak 16 anak (17,8%) pada jenis kelamin perempuan. Pada penelitian yang dilakukan

Boyle, Boulet, Schieve, *et al* (2011) telah menyatakan bahwa 4 – 5 ASD lebih sering terjadi pada anak laki-laki dibandingkan dengan anak perempuan. Data terakhir dari tahun 1997-2008, *National Health Interview Survey* menunjukkan bahwa prevalensi ASD meningkat sebanyak 4 kali lipat antara tahun 2006-2008 dibandingkan data dari tahun 1997-1999 (Boyle, Boulet, Schieve, *et al*, 2011).

Setiap makhluk yang hidup pasti akan tumbuh dan berkembang, begitu pula dengan anak autis. Menurut Mortlock (dalam Rachmawati, 2012) penelitian menunjukkan bahwa individu remaja autis mengalami perkembangan yang sama dengan individu remaja lain. Santrock (2002) menyatakan bahwa usia remaja awal dimulai pada 10 hingga 12 tahun dan berakhir pada usia 21 – 22 tahun. Menurut Havighurst (dalam Santrock, 2007) tugas perkembangan yang harus dipenuhi remaja, yaitu: (1) Mencapai hubungan baru yang lebih matang dengan teman sebaya, (2) Mencapai peran sosial sebagai pria dan wanita, (3) Menerima keadaan fisik dan memanfaatkan secara efektif, (4) Mencapai kemandirian emosional dari orang tua dan orang dewasa lain, (5) Mencapai tingkah laku yang bertanggung jawab secara sosial. Anak autis yang sudah memasuki masa remaja dan pubertas juga akan mengalami perubahan fisik, emosi, dan sosial yang sama dengan anak remaja lain (Schwier & Higaburger dalam Rachmawati, 2012).

Individu dengan autisme yang sudah memasuki usia remaja perlu mendapatkan pendampingan dalam menghadapi setiap tugas perkembangannya. Salah satu tugas perkembangan yang memerlukan perhatian dari orang tua adalah remaja autis dapat melakukan hubungan sosial dengan masyarakat (Swandari & Mumpuniarti, 2019). Kemampuan berkomunikasi adalah salah satu aspek penting

untuk diperhatikan dalam perkembangan penyandang autisme remaja (Wijayaptri, 2015). Penyandang autisme yang mampu berbicara memiliki kesulitan dalam memulai dan menjaga komunikasi dengan orang lain (Mancil, 2009). Berdasarkan hasil penelitian Levy dan Perry (2011) menjelaskan bahwa mayoritas penyandang autisme remaja terus memiliki permasalahan yang berkaitan dengan perilaku, komunikasi, pendidikan, keterampilan hidup, kemandirian, keterampilan sosial, dan pertemanan. Garfin dan Lord (dalam Paul dan Sutherland, 2005) mengatakan bahwa kemampuan berkomunikasi merupakan faktor utama yang menentukan seberapa luas penyandang autisme dapat berpartisipasi dalam kegiatan sehari-hari, seperti di sekolah, rumah, suatu komunitas, dan mampu mengembangkan hubungan dengan orang lain. Remaja dengan gangguan autisme juga mengalami perubahan emosi. Berdasarkan penelitian yang dilakukan Indrawati dan Wahyudi (2017) menjelaskan bahwa orang tua mengalami keterkejutan dan kebingungan saat menghadapi perubahan emosi remaja autis. Frekuensi remaja autis ketika marah atau tantrum menjadi lebih tinggi dan seringkali marah tanpa sebab.

Anak autis yang sudah memasuki masa remaja dan pubertas juga akan mengalami perubahan fisik yang sama dengan anak remaja lain. De Myer (dalam Rachmawati, 2012) menyebutkan bahwa perilaku seksual remaja autis yang sudah pubertas kurang dapat mengendalikan dorongan seksualitasnya seperti remaja normal lain. Orang tua yang memiliki anak autis memiliki rasa cemas dan ketakutan jika terjadi penyimpangan seksual pada anaknya. Nichols dan Blakeley-Smith (2010) menemukan bahwa orang tua khawatir mengenai kemampuan anaknya dalam memenuhi hubungan terhadap lawan jenis dan merasa takut jika gangguan

sosial yang dialami ASD akan menyebabkan hidup dalam kesepian. Orang tua dengan anak ASD merasa bahwa anaknya berjuang untuk belajar memahami arti privasi, batas-batas, dan ruang pribadi individu. Meskipun orang tua mengajarkan kepada anak mengenai seksualitas, banyak orang tua yang merasa tidak siap untuk melakukannya terutama saat anak melakukan perilaku seksual yang tidak pantas di depan umum (Nichols & Blakeley-Smith, 2010). Pada penelitian Hellemans, Colson, Verbraeken, Vermeiren dan Deboutte (2007) mengatakan bahwa perilaku seksual yang ditunjukkan seperti melakukan masturbasi di tempat umum, menyentuh orang lain, menanggalkan pakaian secara tiba-tiba dan melakukan perilaku seks yang tidak pantas saat hasrat seksualnya muncul.

Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Indrawati dan Wahyudi (2017) orang tua menyatakan terkejut saat melihat sendiri anak remaja autisnya melakukan perilaku seksual yaitu masturbasi dengan cara menggesek-gesekan alat kelamin di tempat tidur. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan Volkmar, Lord, Bailey, Schultz dan Klin (2004) banyak remaja autis telah dilaporkan karena menunjukkan perilaku seksual di depan umum, seperti masturbasi, menggosokkan alat kelamin dan membuka baju. Hal ini terjadi dikarenakan individu dengan gangguan autisme kurang berkembang dalam keterampilan sosial dan pemahaman sosial. Hasil penelitian Huwaidi dan Daghustani (2013) menyatakan bahwa remaja autis sering menunjukkan tiga perilaku seksual yang menyimpang, yaitu; (1) Masturbasi untuk mencapai hasrat seksual menggunakan benda-benda yang tidak biasa. Perilaku seksual lain seringkali ditunjukkan dengan membuka baju di tempat umum, tiba-tiba mencium orang asing, menggosok tubuh orang lain untuk

mencapai gairah seksualnya; (2) Perilaku seksual pada dirinya sendiri, seperti menyentuh daerah pribadi, mencium orang lain, dll; (3) Perilaku menyimpang karena rangsangan seksual menggunakan alat-alat mainannya untuk alat kelaminnya.

Melihat beberapa kasus penyimpangan seksual yang seringkali terjadi pada anak autis, memberikan pendidikan seksual sejak dini pada anak yang mengalami gangguan autisme sangat penting. Orang tua adalah pihak yang harus bertanggung jawab dalam proses pengajaran mengenai seksualitas pada anak. Pendidikan seks yang diajarkan tidak selalu berkaitan dengan aktivitas hubungan suami-istri. Pendidikan seks bisa dimulai dengan cara sederhana, seperti memperkenalkan diri sendiri sesuai dengan jenis kelaminnya (Rachmawati, 2012). Pendidikan seksual jarang diajarkan orang tua kepada anak autis karena keterbatasan mengenai pengetahuan tentang seksualitas yang harus diajarkan (Pamoedji, 2010).

Memiliki anak dengan berkebutuhan khusus adalah salah satu sumber stres dan beban bagi orang tua terutama seorang ibu, baik secara fisik ataupun mental. Pottie (dalam Muniroh, 2010) mengungkapkan bahwa orang tua yang memiliki anak autis memiliki tingkat stress tertinggi dibandingkan orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus lain. Hal ini terjadi karena orang tua dengan anak autis menermima banyak tekanan dari lingkungan sosial (Kulsum dalam penelitian Saichu & Listiyandini, 2018). Pujiani (2007) menjelaskan bahwa ibu yang memiliki anak autis akan mengalami dampak psikologis, seperti ketidakberdayaan karena kurangnya edukasi mengenai autisme, kecemasan akan masa depan anak, merasa

malu, merasa bersalah pada diri sendiri, memiliki *self-esteem* yang rendah, stres, frustrasi, *shock* dan merasa jengkel terhadap anak.

Ismail (2008) mengatakan dalam penelitiannya bahwa dukungan sosial pertama yang dibutuhkan oleh ibu dengan anak autis adalah suaminya. Suami berperan untuk mendampingi ibu dalam menghadapi masa-masa sulit. Sumber dukungan sosial lain berasal dari saudara-saudara, kerabat dekat, dan lingkungan sosial. Ismail (2008) membuktikan dalam penelitiannya bahwa ketika orang tua mendapatkan perlakuan dari lingkungan sosial yang baik, maka orang tua dengan anak autis akan dapat menerima dirinya lebih baik. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Kania dan Yanuvianti (2018) dengan judul “Hubungan Dukungan Sosial dengan Penerimaan Diri pada Ibu yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus di SLB X Bandung” pada 15 responden terdapat hubungan yang positif antara dukungan sosial dan penerimaan diri pada ibu. Terdapat sebanyak 8 (53,3%) orang berada dalam kategori penerimaan diri pada ibu yang sangat tinggi, sehingga dalam hal ini ibu masih dapat menerima anaknya meski berkebutuhan khusus.

Berdasarkan berbagai macam kisah yang dialami oleh ibu yang memiliki anak autisme menarik perhatian peneliti untuk mengetahui secara lebih dalam mengenai pengalaman menjadi ibu dari remaja autis.

B. TUJUAN PENELITIAN

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui secara lebih mendalam mengenai pengalaman ibu memiliki anak dengan autisme yang sudah memasuki usia remaja.

C. MANFAAT PENELITIAN

1. Manfaat Teoritis

Memberikan sumbangan pemikiran dan menambah sumber referensi bagi ilmu Psikologi, khususnya Psikologi Anak Berkebutuhan Khusus.

2. Manfaat Praktis

a. Bagi subjek lain

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi lebih dalam mengenai pengalaman ibu memiliki anak autis yang telah memasuki usia remaja.

b. Bagi peneliti lain

Penelitian yang dilakukan diharapkan dapat mendukung peneliti lain serta dapat dijadikan referensi tambahan untuk penelitian tentang pengalaman menjadi ibu dari remaja autis.