

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Akhir-akhir ini kasus autisme pada anak semakin meningkat sehingga menimbulkan kekhawatiran di kalangan masyarakat terutama bagi para orang tua (Danuatmaja, 2003). World Health Organization telah menetapkan tanggal 2 April sebagai hari Autismesedunia atau disebut juga sebagai *World Autism Awareness Day*. Pada hari tersebut banyak lembaga yang melakukan kegiatan dengan tujuan untuk meningkatkan kesadaran masyarakat mengenai gangguan autisme terutama pada anak-anak. Hal ini perlu dilakukan karena walaupun kesadaran akan gangguan autisme pada anak-anak semakin meningkat, masyarakat masih kurang memiliki pengetahuan -mengenai gangguan ini (Nasution, 2012).

Pada kondisi sekarang ditemukan meningkatnya anak yang didiagnosis dengan gangguan autisme, berbeda dengan keadaan beberapa tahun lalu yang masih jarang anak-anak yang terdiagnosis gangguan ini (Nasution, 2012). Leo Kanner, yang merupakan perintis penelitian mengenai autisme pada tahun 1943 menyebutkan bahwa prevalensi penyandang autisme adalah 1:5000. Sedangkan menurut Victor Lotter pada tahun 1966 ditemukan gangguan autisme pada 4 sampai 5 anak per 10.000 anak. Penelitian Tanaove di Jepang pada tahun 1989 menyebutkan bahwa gangguan autisme ditemukan pada 13 per 10.000 anak dan pada tahun 2000 terdapat hasil penelitian di Amerika Serikat yang cukup mengejutkan dimana autisme ditemukan pada 1 per 150 anak (Majalah Rumah Autis, 2008). Di Indonesia sendiri jumlah penyandang gangguan autisme juga

semakin meningkat dari tahun ke tahun. Berdasarkan data tahun 1987 perbandingannya adalah 1 : 5000, kemudian pada tahun 1997 perbandingannya meningkat menjadi 1 : 500, dan tahun 2000 kembali meningkat pesat menjadi 1 : 150. Hal ini menjadi masalah yang cukup mengkhawatirkan bagi masyarakat di Indonesia. Apalagi jumlah tenaga profesional yang berkecimpung di bidang autisme tidak sebanding dengan jumlah penyandang autisme (Kartika, 2014).

Gangguan autisme dikenal dengan sebutan ASD atau Autism Spectrum Disorders. Karakteristik utama dari gangguan autisme antara lain adanya gangguan dalam kemampuan bersosialisasi dan komunikasi (Volkmar, Lord, Bailey, Schultz & Klin, 2014 dalam Mash & Wolfe, 2005). Sedangkan Robledo & Kucharski (2005) mendefinisikan autisme sebagai gangguan neurologis yang biasanya terlihat pada anak sejak masa balita. Gangguan ini menghambat kemampuan anak dalam belajar untuk berkomunikasi ataupun berinteraksi dengan lingkungan sosialnya. Selain itu anak dengan gangguan autisme cenderung menikmati bermain dalam imajinasinya dan kurang memperhatikan lingkungan sekitarnya.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders atau DSM (American Psychological Association, 2013) menyebutkan beberapa gejala gangguan autisme, antara lain adalah kurangnya kemampuan anak dalam hal berkomunikasi dan berinteraksi sosial, keterbatasan dalam minat ataupun melakukan aktivitas dan juga anak cenderung mengulang-ulang perilaku yang sama. Gejala-gejala autisme muncul sejak masa perkembangan awal anak dan menyebabkan gangguan dalam bersosialisasi, dalam pekerjaan dan beberapa area lain, dan kriteria yang terakhir adalah gangguan autisme bukan disebabkan karena

gangguan perkembangan melainkan gangguan yang disebabkan oleh kondisi autisme itu sendiri.

Selain gejala-gejala tersebut, anak dengan gangguan autisme juga mengalami gangguan dalam pengolahan sensorik, meskipun tidak selalu didapati pada setiap anak dengan autisme. Gangguan sensorik ini dapat menyebabkan anak sulit berkonsentrasi, hiperaktif, ataupun bermasalah dalam bertingkah laku. Masalah utama dalam gangguan sensorik adalah anak kesulitan dalam mengolah informasi penting (input sensoris) sehingga menyebabkan anak mudah cemas dan stress (Waterhouse, dalam Ginanjar, 2007).

Pada awalnya sempat terjadi kebingungan mengenai penyebab dari gangguan autisme tetapi seiring berjalannya waktu terdapat beberapa penelitian yang memaparkan penyebabnya. Awalnya diperkirakan penyebab dari gangguan autisme adalah faktor psikologis yaitu pola asuh orangtua yang tidak hangat dalam hal emosional, akan tetapi pada tahun 1960 terdapat penelitian yang mengatakan bahwa penyebab gangguan ini adalah karena adanya abnormalitas pada otak (Waterhouse, dalam Ginanjar, 2007). Secara umum menurut Mash dan Wolfe (2005) autisme adalah gangguan yang sifatnya biologis yang disebabkan karena adanya gangguan pada sistem saraf. Gangguan pada sistem saraf ini dapat disebabkan oleh berbagai faktor, antara lain karena adanya masalah pada perkembangan awal anak, pengaruh genetik, ataupun karena kelainan pada otak anak. Autisme juga bukan merupakan suatu penyakit, dan autisme tidak bisa disembuhkan ataupun dihilangkan seratus persen (Budiman, 2009).

Ketika mengetahui bahwa anaknya mengalami gangguan autisme, banyak orang tua yang terkejut, sedih bahkan marah. Mereka merasa terpukul dan

terpaksa menerima kenyataan pahit tersebut (Safaria, 2005). Orang tua juga mengalami kekhawatiran terhadap masa depan anak mereka, dimana mereka harus menggantikan harapan yang pernah mereka punya dan harus memikirkan masa depan anak dengan gangguan autisme yang dialaminya (Williams & Wright, 2004).

Orang tua dengan anak yang mengalami autisme mungkin akan tampak berbeda dengan orang tua lainnya yang memiliki anak yang normal. Beberapa penelitian menyebutkan bahwa orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus akan mengalami tingkat stres yang tinggi, terbebani, kelelahan, menyalahkan diri dan merasa tersudut dalam keadaan sosial (Malhotra, Khan, & Bhatia, 2012). Selain itu orang tua memiliki kemungkinan mengalami berbagai masalah baik itu dari anak sendiri dan juga masalah lain yang dapat membuat orang tua merasa terbebani, contohnya reaksi dari masyarakat. Sebagian masyarakat yang belum mengetahui tentang gangguan autisme cenderung berpandangan bahwa anak dengan autisme adalah anak yang aneh. Bahkan tidak jarang mereka menganggap bahwa autisme dapat menular sehingga mereka sulit untuk menerima anak dengan autisme di suatu lingkungan. Hal ini menambah beban bagi orang tua dengan anak autis (Safaria, 2005).

Penanganan untuk anak dengan autisme bisa dilakukan oleh dua pihak penting, pertama adalah ibu dari anak autisme itu sendiri dan yang kedua adalah oleh seorang ahli mengenai autisme (Mash & Wolfe, 2005). Pada masa tumbuh kembang anak, ibu merupakan sosok yang memegang peranan penting dalam mengasuh dan mengawasi anak mereka. Apapun yang terjadi pada sang anak tentunya dapat mempengaruhi kondisi sang ibu, baik itu dalam aspek emosi,

perilaku, ataupun dalam aspek berpikir. Saat sang ibu menyadari bahwa anaknya mengalami suatu masalah perkembangan atau masalah kesehatan maka dapat menyebabkan dirinya menjadi khawatir, cemas, takut bahkan bisa sampai jatuh sakit (Allik, Larsson & Smedje, 2006 dalam Jiar & Lu Xi, 2012). Terlebih lagi jika sang ibu mengetahui bahwa anaknya memiliki masalah yang berkaitan dengan gangguan fisik, masalah perkembangan, autisme ataupun penyakit mental lainnya. Hal tersebut akan sangat mempengaruhi kondisi sang ibu.

Meskipun ayah juga memegang peranan dalam pengasuhan anak, tetapi beberapa hasil penelitian menyebutkan bahwa ibu cenderung memiliki tingkat stres yang lebih tinggi dibandingkan dengan ayah dalam hal memiliki anak dengan kebutuhan khusus seperti autisme (Scher & Sharabany dalam Jiar & Lu Xi, 2012). Salah satu penyebabnya adalah karena ibu merupakan sosok yang lebih berperan langsung dalam mengasuh anak sehari-hari (Tehee, Honan & Hevey, 2009 dalam Jiar & Lu Xi, 2012). Orang tua dengan anak autisme cenderung memiliki tingkat stres yang tinggi apalagi saat melihat anaknya memiliki kesulitan dalam kemampuan berkomunikasi ataupun memiliki perilaku yang menyimpang dan tidak seperti anak normal lainnya (Estes, dkk dalam Jiar & Lu Xi, 2012).

Menurut Stillman (2009) perilaku anak dengan autisme yang dapat menyebabkan dampak stres pada ibu adalah ketika anak berperilaku menyimpang, misalnya anak duduk di lantai kemudian berguling-guling dalam waktu yang cukup lama. Selain itu anak kesulitan berbicara yang komunikatif termasuk ecolalia dan kalimat serta yang tidak sesuai dengan keadaan. Anak dengan autisme juga kesulitan dalam menerjemahkan kalimat dan sering mengeja kata dengan terbalik. Hal yang juga tidak mudah bagi ibu yang memiliki anak dengan

autisme adalah ketika ia melihat perbedaan perkembangan yang dialami anaknya jika dibandingkan dengan anak-anak lain pada umumnya, misalnya tidak ada kontak mata, tidak ada senyum sosial dan cenderung pasif dalam berinteraksi dengan orang lain (Safaria, 2005).

Dari beberapa teori dan penelitian yang telah dibaca penulis, hal yang menyebabkan ibu yang memiliki anak dengan autisme cenderung memiliki tingkat stres lebih tinggi adalah karena diperlukan kemampuan dan perlakuan khusus kepada anak (Jiar & Lu Xi, 2012; Hayes & Watson, 2013; Athari, Ghaedi, & Kosnin, 2011). Terdapat beberapa perbedaan dalam mengasuh anak dengan autisme dan mengasuh anak yang tidak berkebutuhan khusus. Misalnya saja ibu harus mengajarkan anak untuk dapat berkomunikasi seperti layaknya anak normal lainnya, dibutuhkan waktu yang cukup lama untuk ibu mengajarkan anak dengan autisme untuk membaca dan berbicara. Hal lain yang diajarkan ibu kepada anak dengan autisme adalah dengan melakukan *eye contact* pada lawan bicara. Melakukan *eye contact* untuk anak dengan autisme bukanlah hal yang mudah, karena anak dengan autisme mengalami kesulitan untuk fokus pada satu hal (Stillman, 2009). Oleh karena itu diperlukan kesabaran yang lebih dan informasi sebanyak mungkin mengenai gangguan autisme agar ibu dapat menyesuaikan pola pengasuhan terhadap anaknya.

Menurut Safaria (2005) sebagian besar ibu yang memiliki anak dengan autisme akan tetap menerima kondisi anaknya dengan ikhlas dan terus berjuang untuk membesarkan anaknya. Seorang ibu dari anak dengan gangguan autisme mengatakan bahwa perjuangan untuk membesarkan anak dengan gangguan autisme tidak boleh berakhir, apalagi berhenti. Bagi setiap orang tua perjuangan

untuk membesarkan dan mendidik anak merupakan sebuah panggilan hidup dan suatu keharusan. Anak dengan gangguan autisme tetaplah seorang anak yang membutuhkan perhatian, kasih sayang dan cinta dari orang tua, saudara dan keluarganya. Namun memiliki anak dengan kebutuhan khusus bukanlah kondisi yang diharapkan oleh siapapun. Semua orang tua tentunya mengharapkan anaknya dapat lahir dan tumbuh dengan normal (Safaria, 2005). Kondisi dimana seseorang berada di posisi pencapaian yang ideal atau sesuai dengan yang diharapkan disebut dengan *quality of life* atau kualitas hidup (Rachmawati, 2013).

Kualitas hidup merupakan evaluasi hidup seseorang mengenai kesejahteraan yang ia rasakan sesuai dengan aspek-aspek tertentu misalnya aspek budaya ataupun harapan orang tersebut (Sidabutar, Anandari, Karli, Katagori, & Wirawan, 2012). Terdapat beberapa faktor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup seseorang, antara lain adalah kondisi global, faktor eksternal, kondisi interpersonal dan kondisi personal. Kondisi global mencakup lingkungan makro seperti kebijakan pemerintah dan asas-asas yang berlaku dalam masyarakat. Faktor eksternal meliputi kondisi lingkungan masyarakat, status ekonomi seseorang, ataupun pelayanan kesehatan yang ada. Faktor interpersonal meliputi hubungan seseorang dengan orang lain. Sedangkan faktor personal adalah kondisi orang itu sendiri yang mencakup kondisi fisik, mental ataupun kondisi spiritual orang tersebut.

Berdasarkan penelitian Puymbroeck dan Rittman (2005) yang mengukur kualitas hidup pada *caregivers* atau pengasuh pasien *stroke* menunjukkan bahwa salah satu faktor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup pengasuh adalah hubungan antara pengasuh dan pasien. Pengasuh yang mempunyai hubungan

langsung dengan pasien, misalnya pasangan (suami atau istri) dari pasien akan memiliki tingkat stres dan depresi yang lebih tinggi dibandingkan dengan pengasuh yang tidak memiliki hubungan khusus dengan pasien. Penyebabnya adalah ketika pengasuh memiliki hubungan langsung dengan pasien maka bukan hanya kesehatan pasien yang penting tetapi keberadaan pasien juga merupakan hal yang penting bagi pengasuh. Berbeda ketika pengasuh tidak memiliki hubungan langsung dengan pasien. Pengasuh yang tidak memiliki hubungan langsung dengan pasien cenderung hanya menjalankan tugasnya sebagai pengasuh sehingga keberadaan pasien dalam kaitannya ketika pasien meninggal, tidak terlalu mempengaruhi kondisi pengasuh.

Sedangkan dalam penelitian yang mengukur kualitas hidup pada pengasuh orang dengan penyakit Alzheimer, disebutkan bahwa faktor-faktor yang dapat meningkatkan kualitas hidup pengasuh adalah kesehatan yang baik dari pasien (*good health of patient*), kemandirian pasien (*independence from the patient*) dan banyaknya bantuan yang diberikan bagi pengasuh (*more help in caregiving*). Sedangkan faktor-faktor yang dapat memperburuk kualitas hidup pengasuh adalah kekhawatiran mengenai masa depan dan perkembangan penyakit yang dialami pasien. Hal tersebut dapat menyebabkan pengasuh menjadi stres (Vellone, Piras, Talucci & Cohen, 2007).

Malhotra, Khan, dan Bhatia (2012) melakukan penelitian untuk melihat kualitas hidup pada orang tua yang memiliki anak dengan *developmental disabilities*. Hasil penelitian menunjukkan kualitas hidup orang tua yang memiliki anak dengan autisme dan retardasi mental cenderung lemah dibandingkan dengan orang tua yang memiliki anak normal. Terlebih khusus untuk ibu, berdasarkan

penelitian ini ibu yang memiliki anak dengan autisme dan retardasi mental memiliki kondisi fisik dan hubungan sosial yang lemah. Selain itu ibu memiliki persepsi yang kurang baik terhadap lingkungannya.

Shu (2009) melakukan penelitian mengenai kualitas hidup pada *family caregivers* dari anak dengan autisme. Penelitian ini dilakukan untuk melihat hubungan antara kualitas hidup dan perasaan ibu dari anak dengan autisme. Hasil penelitian menunjukkan bahwa perasaan ibu yang memiliki anak dengan autisme merupakan faktor utama yang mempengaruhi kondisi fisik, psikologis, dan sosial dari kualitas hidup sang ibu. Penelitian sebelumnya menunjukkan bahwa perasaan dan emosi positif yang dimiliki ibu dapat mengurangi dampak yang dihasilkan dari rasa trauma (Vazquez et al., dalam Shu, 2009). Perasaan positif juga dapat meningkatkan kualitas hidup ibu yang memiliki anak dengan autisme.

Hoffman, Marquis, Poston, Summers, dan Turnbull (2006) mengembangkan sebuah alat ukur untuk mengukur kualitas hidup pada keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Dalam alat ukur tersebut disebutkan bahwa terdapat lima dimensi dalam kualitas hidup, antara lain *family interaction*, *parenting*, *emotional well-being*, *physical/ material well being* dan *disability-related support*. *Family interaction* merupakan dimensi yang mencakup interaksi keluarga dengan anggota keluarganya yang memiliki keterbatasan. *Parenting* merupakan dimensi yang mencakup pola asuh orang tua terhadap anak atau anggota keluarga yang memiliki keterbatasan. *Emotional well-being* merupakan dimensi yang mencakup reaksi emosi keluarga terhadap keadaan yang ia alami yaitu memiliki anggota keluarga yang memiliki keterbatasan. *Physical / material well being* merupakan dimensi yang mencakup keadaan fisik atau jasmani yang

dimiliki oleh keluarga. *Disability-related support* merupakan dimensi yang mencakup dukungan dari orang-orang sekitar terkait dengan keterbatasan yang dimiliki anggota keluarga.

Dalam kaitannya dengan ibu dari anak yang mengalami autisme, ibu perlu untuk membangun kualitas hidup yang baik agar ibu juga bisa menjalani hidupnya secara optimal. Hal ini disebabkan karena ibu merupakan sosok yang lebih rentan dalam menyesuaikan diri dalam masalah ini karena ibu berperan langsung dalam kelahiran anaknya. Biasanya ibu cenderung mengalami perasaan bersalah dan depresi melihat keterbatasan anaknya (Safaria, 2005). Depresi dan stres merupakan hal yang biasa dialaminya oleh seorang ibu saat mengetahui bahwa anaknya mengalami autisme (Benson, 2006 dalam Athari, Ghaedi & Kosnin, 2013). Salah satu cara efektif yang bisa dilakukan untuk mengurangi dampak negatif tersebut adalah dengan memiliki *gratitude* (McCullough, Emmons, & Tsang, 2002).

McCullough, Emmons dan Tsang (2002) menyebutkan bahwa *gratitude* merupakan suatu emosi yang positif sehingga dengan *gratitude* seseorang cenderung lebih memandang hidup dari sudut pandang yang positif yaitu sebagai hadiah dan mereka akan lebih merasa bahagia dan sejahtera. Dalam beberapa penelitian menunjukkan bahwa orang yang mengalami sakit, mengalami trauma, menderita sakit yang mematikan, ketika mereka memiliki *gratitude* hasil penelitian menunjukkan bahwa mereka dapat pulih dengan lebih cepat dan bertahan lebih lama (Linley & Joseph, 2004).

Gratitude bisa dikonseptualisasikan sebagai suatu emosi, nilai moral, perilaku atau kebiasaan dan juga sebagai *coping response* dari suatu peristiwa

yang terjadi pada diri kita (Emmons & McCullough, 2003). Menurut McCullough, Emmons, dan Tsang (2002) terdapat beberapa faktor yang dapat mempengaruhi *gratitude* seseorang, antara lain adalah faktor *emotionality/ well-being*, *prosociality*, dan *spirituality/ religiousness*. Faktor *emotionally/ well-being* merupakan tingkatan reaksi seseorang dalam merasakan dan menilai hidupnya. *Prosociality* adalah perilaku yang dilakukan kepada orang lain yang menguntungkan pihak yang ditolong, sedangkan *sprituality/ religiousness* merupakan faktor yang berkaitan dengan nilai agama seseorang seperti iman. Seseorang yang memiliki *gratitude* cenderung lebih memiliki emosi yang positif dan memiliki tingkat kepuasan diri yang tinggi dibandingkan dengan orang yang tidak memiliki *gratitude*. Mereka juga memiliki emosi negatif yang rendah seperti depresi, cemas ataupun iri hati.

Perasaan *gratitude* ini dapat diekspresikan dengan berbagai cara berbeda tergantung masing-masing orang dan juga tergantung budaya mereka sendiri (Emmons & McCullough, 2003 dalam Emmons & Stern, 2013). Ketika seseorang memiliki *gratitude* biasanya mereka akan mengalami rasa bahagia, rasa optimis, kepuasan diri dan memiliki tingkat religiusitas yang lebih tinggi dibandingkan dengan orang yang tidak memiliki *gratitude*. *Gratitude* juga dapat menjadi motivasi seseorang untuk melakukan tindakan prososial dan membuat orang menjadi lebih peduli terhadap orang lain (Emmons & McCullough, 2003).

Berdasarkan latar belakang di atas penulis tertarik untuk melihat hubungan antara kualitas hidup dengan *gratitude*. Selain itu dalam alat ukur yang akan digunakan penulis belum terdapat pembahasan mengenai *gratitude* jika melihat

dimensi-dimensi yang ada dalam kualitas hidup, meskipun terdapat dimensi yang cukup mendekati aspek *gratitude* yaitu dimensi *emotional well-being*.

1.2 Rumusan Masalah

Rumusan masalah dari penelitian ini adalah “Apakah terdapat hubungan antara kualitas hidup dan *gratitude* pada ibu yang memiliki anak dengan autisme?”

1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk menjawab rumusan masalah dari penelitian ini, yaitu untuk melihat hubungan antara kualitas hidup dan *gratitude* pada ibu yang memiliki anak autisme.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoretis

Penelitian ini memiliki manfaat secara teoretis, yaitu dapat memberikan sumbangsih dalam psikologi positif, terutama dalam pengembangan penelitian mengenai kualitas hidup dalam kaitannya dengan *gratitude* dan untuk ibu yang memiliki anak autisme. Penelitian ini juga diharapkan dapat memberikan sumbangsih dalam psikologi klinis dan psikologi perkembangan, yaitu dalam pengembangan penelitian mengenai gangguan autisme. Selain itu penelitian ini juga bisa dijadikan sebagai bahan studi lanjutan yang relevan jika hasil penelitian ini menunjukkan bahwa terdapat hubungan antara variabel kualitas hidup dan *gratitude*.

Sebaliknya jika hasil penelitian menunjukkan bahwa tidak terdapat hubungan diantara kedua variabel tersebut maka penelitian ini tetap dapat dijadikan acuan untuk meneliti variabel-variabel yang ada dalam penelitian ini dengan variabel lain.

1.4.2 Manfaat Praktis

Penelitian ini juga bermanfaat secara praktis yaitu memberikan pengetahuan bagi para ibu yang memiliki anak dengan autisme dalam menyesuaikan dirinya sehingga ibu bisa mengupayakan pola pengasuhan yang lebih baik bagi anak dengan autisme. Selain itu penelitian ini dapat memberikan pemahaman kepada para konselor anak dengan autisme mengenai cara penanganan dan pola asuh orang tua yang memiliki anak dengan autisme sehingga antara konselor dan orang tua dapat saling bekerja sama dalam membantu mengasuh sang anak.

