

PENGALAMAN ORANG TUA MERAUAT ANAK AUTISME USIA 15-17 TAHUN

Afriyet Susanti¹, Sri Indiyah²

^{1,2} Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Sint Carolus

Email: sri.indiyah@yahoo.com

ABSTRACT

*Parents' experience in caring for children with autism is an amazingly hard and uneasy because parents' roles are very important in behavioural development of children with autism. **Purposes:** this research is to get the overview of parents' experience in caring children with autism in the age of 15–17 at T. C. Clinic. **Methods:** This research used qualitative method with phenomenology approach. Data sources are collected by in-depth interview and being analysed with Colaizzi and soft ware N-Vivo. Sampling method in this research is purposive sampling with 6 interviewees. **Results:** This research found 8 themes; parents' knowledge of autism, mom's feeling, mom's way to care children with autism, obstacles in caring, readiness to accept children with autism, facing the puberty, autism education and expectation in caring for children with autism. **Conclusion:** Parents believe in different parenting to be implemented to children with autism. Parents should understand and adapt the parenting with the developmental needs of children with autism so children will not have prolonged problems in their behaviour.*

Key words : Autism, Care, Parenting

ABSTRAK

Pengalaman orangtua dalam merawat anak autis sangatlah berat dan tidak mudah karena peran orang tua sangat penting dalam perkembangan tingkah laku anak dengan autisme. **Tujuan** penelitian ini untuk mendapatkan pengalaman orangtua dalam merawat anak autis usia 15-17 tahun di T.C. Klinik. **Metode:** Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Sumber data dikumpulkan dengan wawancara mendalam dan dianalisa menggunakan Colaizzi dan *software N-Vivo*. Metode sampling dalam penelitian ini adalah *purposing sampling* dengan 6 narasumber. **Hasil:** penelitian ini menemukan 8 tema; pengetahuan orangtua tentang autisme, perasaan ibu, cara ibu merawat anak autis, halangan dalam merawat, kesiapan untuk menerima anak autis, menghadapi pubertas, pendidikan autisme dan ekspektasi dalam merawat anak autis. **Kesimpulan:** Orangtua percaya dengan pengasuhan yang berbeda-beda untuk diterapkan kepada anak autis. Orangtua harus memahami dan mengadaptasi cara pengasuhan dengan perkembangan kebutuhan anak autis sehingga anak-anak tidak akan memiliki masalah dalam tingkah lakunya.

Kata Kunci: Autis, Merawat, Pengasuhan

1. PENDAHULUAN

Autisme sebagai salah satu jenis Kelainan Spektrum Autisme merupakan gangguan perkembangan persyarafan yang menetap, yang secara klinik terjadi pada masa anak awal (Baxter, Bregka, Ergline & Scheurer, 2014). Berdasarkan data dari UNESCO pada tahun 2011 tercatat 35 juta orang penyandang autisme di seluruh dunia. Ini berarti rata-rata 6 dari 1000 orang di dunia mengidap autisme (Judarwanto, W., 2015). Sedangkan data dari *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) di Amerika Serikat pada tahun 2012 telah diidentifikasi 1:68 dengan Kelainan Spektrum Autisme dimana kejadian pada anak laki 4.5 kali dari anak perempuan. Kira-kira 1:6 anak mengalami gangguan tipe ringan seperti gangguan bicara dan bahasa sampai tipe berat yaitu gangguan intelektual, cerebral palsy dan autisme. (CDC, 2015). Menurut Direktur Bina Kesehatan Jiwa Kementerian Kesehatan mengatakan, diperkirakan tahun 2013 terdapat 112.000 anak di Indonesia menyandang autisme, pada rentang usia sekitar 5-19 tahun (Melisa, 2013). Tahun 2015 diperkirakan terdapat kurang lebih 12800 anak penyandang Autisme dan 134.000 penyandang spektrum Autisme (Judarwanto, W., 2015).

Anak autis adalah anak yang mengalami hambatan dalam perkembangan, seringkali menunjukkan minat keanehan yang intens dalam kisaran sempit aktivitas, menolak perubahan, dan tidak berespon terhadap lingkungan sosial (Sadock & Sadock, 2013). Gangguan perkembangan yang muncul sebelum usia 3 tahun dan anak mempunyai fungsi abnormal dalam 3 bidang yaitu interaksi sosial, komunikasi, dan perilaku yang terbatas dan berulang (Soetjningsih & Ranuh, 2013). Pola pengasuhan anak autisme merupakan tanggung jawab orang tua, diperlukan

pemahaman tentang pola pengasuhan agar pertumbuhan dan perkembangan anak autisme dapat dicapai dengan optimal. Orang tua mencari dan membekali diri dengan pengetahuan yang berkaitan dengan perkembangan anak (Gunarsa, 2008), secara khusus setelah anak memasuki masa remaja. Usia remaja merupakan masa transisi dari masa kanak ke masa dewasa dimana terjadi perubahan secara biologis, intelektual dan psikososial (Hockenberry & Wilson, 2007). Dalam kondisinya sebagai penyandang Autisme perubahan inipun dapat berdampak pada perilakunya. Mengasuh, membesarkan dan mendidik anak merupakan suatu tugas mulia yang tidak lepas dari berbagai halangan dan tantangan. Keberhasilan dalam mendidik anak tidak bisa lepas dari adanya peran penting ibu dalam keluarga (Prawira, 2012).

Anak penderita autisme dibutuhkan penanganan terapi secara khusus untuk meningkatkan perkembangan perilaku, salah satunya di Klinik T.C. yang memiliki kepedulian terhadap anak penderita autisme. Klinik ini berdiri sejak tahun 2007 dan memberikan pelayanan terapi yang dibutuhkan oleh anak autisme. Klinik ini telah berkembang menjadi sekolah dan tempat terapi sejak tahun 2010. Data yang didapat dari *medical record* sejak tahun 2012-2015 terdapat 101 anak usia 6-18 tahun yang melakukan terapi di klinik tersebut. Terapi yang diberikan di klinik meliputi terapi wicara, okupasi, strategi belajar, sensori integrasi, dan terapi *mindfulness*.

Berdasarkan data bahwa setiap tahunnya angka kejadian autisme terus meningkat. Peran orang tua dalam pengasuhan anak autisme sangatlah penting untuk perkembangan perilaku, karena dengan pola pengasuhan yang berbeda akan mempengaruhi perkembangan anak

tersebut. Selain itu perubahan perkembangan yang terjadi pada remaja dengan Autisme perlu dicermati oleh orang tua. Peneliti tertarik untuk mengetahui lebih jauh pengalaman para orang tua dalam merawat anak autisme terutama ketika anak berada pada masa remaja. Berdasarkan fenomena tersebut diatas maka pertanyaan penelitian ini adalah bagaimana pengalaman orang dalam merawat anak usia 15-17 tahun dengan Autisme ?

2. KAJIAN LITERATUR

Autisme adalah gangguan perkembangan pervasif yang ditandai oleh adanya abnormalitas atau perkembangan yang muncul sebelum usia 3 tahun dan anak mempunyai fungsi abnormal dalam 3 bidang yaitu interaksi sosial, komunikasi, dan perilaku yang terbatas dan berulang (Soetjiningsih & Ranuh, 2013). Hasil riset Rossignol, D.A. and Frey, R.E. (2010) bahwa kecenderungan kelainan fisiologik pada Kelainan Spektrum Autisme adalah gangguan imun, peradangan, stres oksidatif disfungsi mitochondrial dan paparan lingkungan yang beracun. Hasil penelitian tidak menunjukkan adanya hubungan antara MMR yang mengandung thimersol dan Kelainan Spektrum Autisme (Price, Thompson, Goodson, et al, 2010).. Banyak pakar telah sepakat bahwa pada otak anak autisme dijumpai suatu kelainan pada otaknya, penyebab genetika, infeksi virus dan jamur, keracunan logam berat, zat adiktif, proses kelahiran yang lama gangguan nutrisi dan oksigenasi pada janin, imunisasi MMR (Handojo, 2008).

Gangguan autisme ditandai dengan interaksi sosial timbal-balik yang menyimpang, ketrampilan komunikasi yang terlambat dan menyimpang, serta kumpulan aktifitas dan minat yang terbatas (Sudock & Sudock, 2013). Anak mengalami gangguan perilaku dari ringan sampai berat, stereotipik dan repetitif yang menonjol, impulsif, seperti membanting diri, berputar-putar, bertepuk tangan, memiliki perhatian singkat, perilaku obsesif dan

prilaku mencederai diri. Deteksi dini tanda dan gejala, segera rujuk , diagnosa dan intervensi awal yang intensif cenderung memperbaiki hasil yang lebih optimal pada anak dengan kelainan spektrum autisme. (Hockenberry and Wilson, 2015).

3. METODE PENELITIAN

Penelitian ini merupakan jenis penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Fenomenologi adalah suatu pendekatan dalam mempelajari makna dari pengalaman manusia dalam menjalani fase dalam kehidupannya (Dharma, 2015). Pendekatan ini dipilih oleh karena peneliti ingin mengetahui gambaran yang mendalam dan jelas tentang suatu fenomena berdasarkan pengalaman kehidupan ibu merawat anak dengan autisme sampai usia remaja. Tehnik pengambilan sampel dalam penelitian ini adalah *Purposive sampling* yaitu ibu yang memiliki anak Autisme berusia 15-17 tahun. Jumlah sampel 6 informan.

Pengumpulan data yang dilakukan peneliti sendiri pada bulan Februari 2015 dimulai dari persiapan data sampai data tersebut terkumpul. Sebelum melakukan wawancara mendalam peneliti menyusun naskah wawancara (*interview scrip*) sebagai pedoman agar proses wawancara saling berkaitan satu sama lainnya (Afiyanti, 2012). Peneliti melakukan wawancara semi berstruktur yaitu wawancara secara mendalam dengan menggunakan pertanyaan terbuka dilengkapi catatan lapangan (*field note*), pedoman wawancara dan menggunakan *tape recorder* untuk merekam hasil wawancara.

Analisis data dalam penelitian ini menggunakan metode *Colaizzi* sesuai dengan 8 tahapan (Polit & Beck, 2012) dan dibantu dengan perangkat lunak *N-Vivo*. Uji keabsahan data dilakukan dengan cara *member check* yaitu memberikan kepada informan transkrip hasil wawancara yang telah disusun oleh peneliti. Proses triangulasi dalam penelitian ini dengan cara membandingkan hasil wawancara dengan hasil yang dilakukan oleh orangtua

tersebut anak sudah dapat berkomunikasi dua arah, dalam usia tersebut si anak sudah dapat mengucapkan kata-kata dengan jelas sehingga menjadi salah satu upaya untuk mendeteksi adanya dampak imunisasi yang berkaitan dengan Autisme. Walaupun masih banyak pro dan kontra tentang pemberian imunisasi tersebut. setiap anak tetap harus dilakukan, karena setiap penundaan imunisasi akan mengakibatkan anak berisiko terkena penyakit yang lebih berbahaya bagi kehidupan anak.

Mendapatkan informasi

Semua informan mengetahui informasi tentang autisme dari buku dan majalah.

I(1) bapak saya (kakeknya) mencari tahu tentang autisme dari membaca buku ...

I(4)...saya baca dari literatur dan menyamakannya dengan ciri yang ada pada anak saya,...

Notoatmodjo (2007) pendidikan adalah suatu proses belajar yang berarti terjadi proses pertumbuhan, perkembangan atau perubahan kearah yang lebih dewasa, lebih baik dan lebih matang pada diri individu, kelompok atau masyarakat dan pengaruh pendidikan terhadap perkembangan pribadi, bahwa pada umumnya pendidikan itu mempertinggi taraf intelegensi individu sedangkan pengetahuan merupakan hasil dari tahu, dan ini terjadi setelah orang melakukan penginderaan terhadap suatu objek tertentu.

Dalam penelitian Asmika (2006) sumber informasi tentang anak autisme didapatkan dari Media cetak (85%) dan elektronika (55%) merupakan sumber informasi yang dominan bagi orang tua, sedangkan tenaga kesehatan berada pada urutan ketiga (45%). Asumsi peneliti adalah dari informan yang didapatkan sebanyak 66,6% pendidikan

mereka adalah sarjana sehingga rasa keingin-tahuan orang tua mengenai autisme sangatlah tinggi, orang tua mempunyai motivasi yang sangat tinggi untuk mencapai kesembuhan anak tersebut, mereka mencari informasi tentang autisme sedini mungkin agar hasil yang didapatkan maksimal. Seseorang yang berpendidikan tinggi maka akan mempengaruhi luas pengetahuannya (Wawan dan Dewi, 2015). Dengan demikian orang tua yang memiliki pengetahuan baik tentang akan bisa menerima keberadaan anak autime dan dapat mengarahkan anak autisme kearah yang lebih baik lagi terutama dalam hal perilaku.

Tanda dan gejala.

Semua informan mengetahui tanda dan gejala dari anak autisme terlihat dari perilaku

I(2)....dia sangat hiperaktif tidak bisa duduk diam....

I(5)...dipanggil tidak merespon...

I(6)... dipanggil tidak mau menengok dan tidak ada respon, kontak mata tidak ada, tantrum, aktif bergerak terus.

Semua informan mengetahui tanda dan gejala dari anak autisme terlihat dari wicara

I(1)... dia kan suka teriak-teriak ...

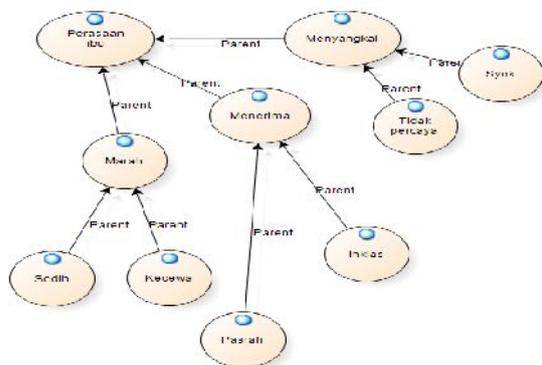
I(4)...suka mengulang pertanyaan...

I(6)...ngga ngomong juga dan ga ada suaranya....

Nurdin (2012) untuk bisa menerapkan dan mengatur perilaku menjadi perilaku yang positif dapat diterapkan dengan terapi ABA (*Applied Behavior Analysis*), ABA didefinisikan sebagai ilmu dengan prinsip-prinsip analisis perilaku yang diaplikasikan secara sistematis untuk memperbaiki perilaku yang berperan secara bermakna pada interaksi sosial. Pada penelitian Sabri (2008) hasil penelitian memperlihatkan dari 30 anak yang melakukan terapi perilaku

dengan baik yang mengalami kemajuan 25 anak (83,3%), dari 27 anak yang melakukan terapi okupasi yang baik, ada 25 anak (92,6%) yang mengalami kemajuan, dan dari 25 anak yang melakukan terapi wicara yang baik ada 22 anak (88,0%) yang mengalami kemajuan. Berdasarkan analisa statistik dengan derajat kemaknaan $p < 0,05$ berarti pemberian terapi perilaku, terapi okupasi dan terapi wicara berpengaruh terhadap kemajuan anak autisme. Peneliti berasumsi bahwa perilaku yang terdapat pada anak autisme berasal dari adanya gangguan di sel-sel otak terutama pada wilayah yang mengatur komunikasi, emosi tidak berkembang dengan baik atau bahkan rusak. Perilaku yang ditimbulkan bisa tidak terkontrol dan sering kali mengakibatkan anak menjadi tantrum yang berlebihan, bahkan bisa mencederai dirinya sendiri, ditambah lagi anak tidak dapat berbicara sehingga apa yang dia inginkan terkadang orang tua tidak dapat memahaminya.

2. Perasaan ibu



Sebanyak 33,3% informan menyatakan kecewa dan ada yang perasaan sedih.

I(4).....saya sempet marah sama Allah....kenapa harus saya,.

I(6) ...saya tidak terima,..hati ini nolak ...saya sampe tidak mau sholat,...saya protes sama Tuhan...tidak terima,..padahal saya melakukan puasa pada saat kehamilah dia, padahal saya sering berbuat

baik,,tetapi koq malah diberi anak seperti ini,...

I(1) .. Bukannya tidak mau menerima keadaan dia, pada saat itu saya bingung dan sedih juga...,I(2)..yaaa,... gimana ya,..sedih sih pasti ada

Dalam teori *Kubler Ross* tahap penyangkalan, kemarahan, tawar-menawar, depresi, dan penerimaan. Penyangkalan adalah syok dan ketidakpercayaan tentang kehilangan, kemarahan dapat di ekspresikan kepada Tuhan, keluarga, teman, atau pemberi perawatan kesehatan, tawar menawar terjadi ketika individu menawar untuk mendapat lebih banyak waktu dalam upaya memperlama kehilangan yang tidak dapat dihindari, depresi terjadi ketika kesadaran akan kehilangan menjadi akut, dan penerimaan terjadi ketika individu memperlihatkan tanda-tanda bahwa ia menerima kematian (Videbeck, 2008)

Koesoemo (2009) dimana hasil penelitian ini menunjukkan keluarga akan merasa berduka sesaat setelah mengetahui bahwa anaknya mengalami autisme dan akan terus berlangsung selama keluarga mendampingi anak dalam setiap tahapan tumbuh kembangnya. Partisipan akan mengalami tahapan berduka dan mencapai suatu tahap menerima kenyataan bahwa ia memiliki anak dengan autisme. Dampak gangguan yang bersifat kronis menjadikan orang tua dapat menguasai emosi dengan baik, orang tua bersikap baik dalam menghadapi setiap perubahan pada kondisi anak (Asyanti, 2013).

Ibu mengalami tahapan menolak dan mencapai tahapan menerima kenyataan bahwa ia memiliki anak autisme. Secara umum informan ditemukan kesamaan tahap akhir proses berduka sesuai dengan teori *Kubler Ross* yaitu dimana tahap akhir perasaan berduka adalah tahap menerima. Tahap ini ditandai dengan orang tua merasa

I(2) apalagi biaya untuk anak seperti ini tidaklah sedikit,

I(3) Biaya terapi yang ngga murah

Handoyo (2008) mengatakan biaya yang tinggi adalah masalah yang seringkali sulit ditanggung oleh para orangtua anak "special need", mungkin pada awalnya mereka belum mengalami kesulitan setelah berjalan cukup lama, maka masalah *financial* ini menjadi kendala. Peneliti berasumsi bahwa hampir semua informan mengatakan hambatan yang berbeda-beda, ini dikarenakan hambatan yang muncul pada setiap perilaku anak autisme sangat berpengaruh terhadap apa yang dialami orang tua. Selain dari masalah perilaku, biaya sangat diperhitungkan dalam perawatan anak autisme karena dengan adanya biaya yang cukup, pengobatan dan terapi anak autisme akan berjalan bersamaan dan akan menunjukkan hasil yang lebih baik. Hendaknya sebagai orang tua harus selalu bersikap positif, jangan merasa sendiri, takut ataupun bingung. Satu hal yang penting yang harus dilakukan adalah mencintai anak tanpa syarat. Sebagai orang tua harus menerima mereka apa adanya, tidak peduli apapun yang terjadi. Sebagai orang tua berupaya mendidik diri sendiri, keluarga dan lingkungan sekitar kita.

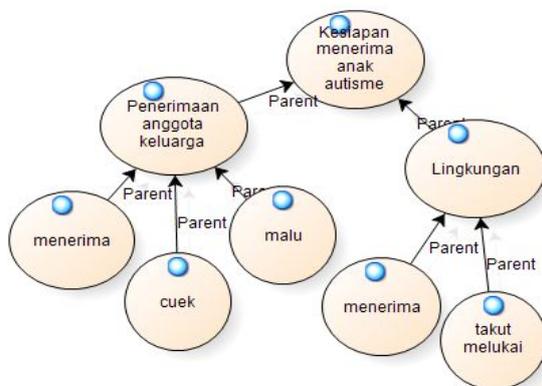
Pada umumnya (83,3%) informan mengatakan bahwa lingkungan menerima keberadaan anak autisme.

I(4)... keluarga besar saya sangat mendukung keberadaan anak saya,..apalagi tante-tantanya,...semuanya sangat mensupport dia,...teman-teman saya apalagi,..mereka jadi belajar banyak dari saya,...sekarang ini saya punya lembaga pendidikan kumon,..dan anak saya ikut didalam agar dia dapat bersosialisasi.....

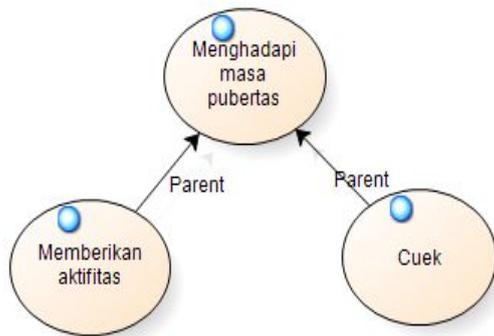
I(6)... 'lingkungan sekitar rumah itu sangat peduli dengan dia,..makanya saya ga mau pindah dari situ,..

Soetjningsih (2011) Dinamika dan hubungan anantara anggota dalam keluarga memainkan peranan dalam terbentuknya kepribadian remaja. Dalam penelitian Koesoemo (2009) menyatakan bahwa dukungan sosial sebagai bentuk kebutuhan keluarga dalam merawat anak autistik berasal dari orang tua dan anak dan sumber dukungan lain berasal dari lingkungan sekitar seperti tetangga rumah. Rachmayanti dan Zulkaida (2007) penerimaan orang tua terhadap anak autisme dipengaruhi oleh faktor dukungan dari keluarga besar, kemampuan keuangan keluarga latar belakang agama, tingkat pendidikan status perkawinan , usia serta dukungan para ahli dan masyarakat umum. Menurut asumsi peneliti bahwa kesiapan menerima anak autisme harus didukung oleh keluarga inti terlebih dahulu. Anggota keluarga harus dilibatkan dalam merawat dan menjaga anak autisme Perilaku yang berlebihan yang ditunjukan anak autisme saat dibawa ditempat umum sering menyebabkan orang lain terganggu sehingga apabila orang tua ingin mengajak mereka perlu pengawasan yang sangat ketat dan anak autisme tidak pernah lepas dari pandangan mata.

5. Kesiapan menerima anak autism



6. Menghadapi masa pubertas



Sebagian besar (66,6%) informan memberikan kesibukan untuk mengalihkan dorongan seksualitas yang terkadang muncul yang disebabkan karena sentuhan, ini dikarenakan anak autisme sangat sensitif sekali terutama dalam sentuhan.

I(1)....saya tidak membiarkan dia bengong tanpa aktifitas...saya selalu menyibukan dia dengan aktifitas lain....dan yang paling penting saya mensiasati dia kalau tidur tidak tengkurap...

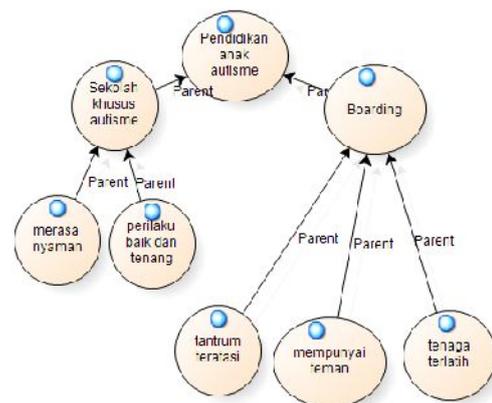
I(4)... "saya dan ayahnya sudah mempersiapkan diri,...mungkin Allah juga terlalu sayang sama kita,...jadi dia tidak diberikan hal-hal yang aneh untuk perilaku seksualitasnya..."

I(6)...saya agak kesulitan mengatasi masalah itu,..akhirnya saya tidak membiarkan dia sendirian,...saya beri dia kesibukan agar itu terlupakan,...

Masa remaja adalah adalah masa peralihan, ketika individu tumbuh dari masa anak-anak menjadi individu yang memiliki kematangan (Gunarsa, 2008). Masalah seksual muncul terutama saat anak menjelang remaja, dimana dorongan seksual mereka begitu kuat namun mereka tidak dapat mengkomunikasikan dan mengontrolnya dengan baik seperti layaknya remaja normal lainnya (Pamoedji, 2010). Dalam Sholihatina (2012)

mengatakan bahwa pengetahuan orang tua masih kurang dan sebagian besar orang tua memiliki sifat *unfavorable* terhadap pendidikan seksual yang didapat dipengaruhi oleh perasaan tabu, canggung dalam mengkomunikasikan pendidikan seksual sehingga berpotensi melakukan perilaku seksual menyimpang seperti masturbasi. Menurut asumsi peneliti anak autisme dalam penelitian berusia 15-17 tahun yang artinya anak autisme tersebut telah memasuki masa remaja dimana perkembangan yang terjadi pada masa remaja meliputi perkembangan fisik, kognitif, moral, sosial, emosi, kepribadian dan perkembangan spiritual. Anak memasuki masa pubertas dan hasrat seksualitas yang dialami mulai timbul, akan menambah berat beban seorang remaja dengan autisme dibandingkan dengan remaja biasa dalam usia yang sama. Informan didalam penelitian ini menghadapi perilaku seksualitas anak autisme dengan memberikan mereka aktifitas, orang tua tidak membiarkan anak tersebut sendiri tanpa ditemani.

7. Pendidikan anak autisme



Sebagian dari jumlah (33,3%) informan mengatakan anak autisme merasa nyaman dengan disekolahkan disekolah khusus autisme.

I(4)... Akhirnya dia saya sekolahkan khusus,....disitu dia merasa nyaman...malahan dia menjadi nomer satu terus,...saat ini dia sudah SMP...

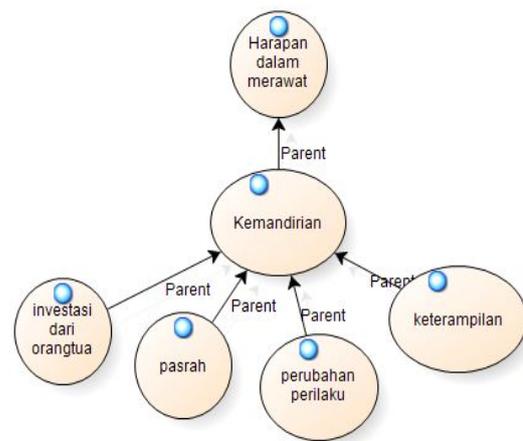
Sebanyak 33,3% informan mengatakan kalau dengan di boarding anak autisme akan mempunyai teman

I(3) saya menyekolahkan dia dengan boarding,disana ada orang-orang yang terlatih yang bisa memberikan pendidikan perilaku yang baik bagi dia,...kalau dia dirumah saya bisa stress juga,..karena saya sebatas ibu rumah tangga yang pengetahuannya ngga sampe ke sana.....ngga bisa ngapa-ngapain juga,....yaaa....mengurangi beban saya juga,...kalau disana dia lebih terarah dan terjadwal.

Mundakir (2006) Pendidikan adalah proses pengalihan (transformasi) ilmu pengetahuan dan teknologi untuk mendorong perkembangan intelektual, pembentukan watak, serta membentuk ketrampilan dan kemahiran dapat dilakukan melalui komunikasi yang baik dan efektif. Menurut Oktaviani (2015), cara subyek perhatian dalam memberikan pendidikan terhadap anak autis serta terapi dan menjadwalkan semua aktifitas pada anak autis tersebut dengan latar belakang bahwa subyek peduli dalam menumbuhkan kemandirian pada anak autis. Asumsi peneliti bahwa orang tua menginginkan pendidikan perilaku yang terbaik untuk anaknya. Orang tua sangat berperan dalam pendidikan perilaku anak autisme. Dengan menyekolahkan anak autisme disekolah khusus akan membantu anak tersebut berada didalam komunitasnya dan dengan diasramapun anak autisme akan lebih tertata hidupnya. Pendidikan yang seharusnya diberikan kepada anak autisme haruslah sesuai dengan kemampuan anak

tersebut. Anak dengan autisme tidak bisa mengikuti pendidikan formal melainkan pendidikan informal yang lebih menekankan pada ketrampilan yang dimiliki seorang anak autisme, dengan modal itu anak autisme akan diterima keberadaanya atau bahkan bisa dijadikan inspirasi.

8. Harapan dalam merawat.



Setengah dari jumlah informan telah menyiapkan investasi untuk membiayai kehidupan anak autime.

I(1) harapan saya dengan bertambahnya usia dia bisa mandiri dan tidak merepotkan orang lain dan memahami kehidupan....., saya tidak mengharapkan dia pintar di akademik, tapi lebih kemandiriannya agar tidak merepotkan orang lain.... saya sudah merencanakan untuk membuat toko untuknya agar dia bisa berjualan dan ngerti uang

I(6)...saya tidak mengharapkan banyak dari dirinya,...dengan dia sudah mandiri untuk dirinya sendiri saya sudah senang,...paling saya menyiapkan sesuatu yang bisa dijadikan usaha untuk dirinya, dan menghasilkan uang buat dirinya.

Menurut Yamin & Sanan (2013), yang dimaksud mandiri adalah perasaan yang ada pada seorang anak bahwa ia mempunyai

kekuatan untuk mengubah nasibnya sendiri, bahwa pilihan-pilihannya mempengaruhi apa yang terjadi padanya termasuk mengembangkan kemandiriannya. Hasil penelitian Kristiani A.O (2014) menunjukkan bahwa terdapat pengaruh positif penggunaan terapi perilaku dengan metode *Applied Behavior* terhadap kemandirian anak Autis. Hasil penelitian tersebut dapat disimpulkan bahwa kemandirian anak meningkat sesudah terapi perilaku dengan metode *Applied Behavior Analysis*. Potensi kemandirian anak Autis pada hakekatnya dapat dioptimalisasikan dengan baik jika anak autis mendapat penanganan tepat sedini mungkin. Selama anak belajar di klinik T.C. orang tua perlu terlibat aktif mengikuti perkembangan anak dan berupaya membangun kemandirian agar anak dapat hidup mandiri tanpa bergantung pada orang lain dengan bekal yang sudah disiapkan orang tua.

5. SIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian dan pembahasan ini memberikan gambaran mengenai pengalaman orang tua merawat anak autisme usia 15-17 tahun. Hasil analisis data ditemukan 8 tema yaitu yaitu pengetahuan orang tua tentang autisme, perasaan ibu, cara ibu merawat anak autisme, sumber hambatan dalam merawat, kesiapan menerima anak autisme, menghadapi masa pubertas, pendidikan anak autisme, dan harapan dalam merawat. Dalam segala macam perasaan dan kesulitan yang dihadapi selama bertahun-tahun merawat, pada akhirnya informan dapat menerima keberadaan anak autisme dan berusaha memberikan yang terbaik untuk perkembangan anak autisme.

Berdasarkan dari hasil penelitian yang telah dilakukan peneliti memberikan saran bagi Klinik T.C. disarankan agar klinik dapat memberikan informasi lebih banyak

kepada orang tua mengenai *Parent Support Group* dan dapat membentuk wadah yang sama fungsinya agar para orang tua dapat saling memberikan informasi dalam mengasuh anak autisme sehingga orang tua tidak akan merasa kecil hati dengan mempunyai anak autisme. Bagi penelitian selanjutnya dapat melakukan penelitian tentang kesiapan orang tua dalam sikap dan bertindak menghadapi masa pubertas pada anak autisme.

6. REFERENSI

- Asmika, Andarini, S., Rahayu, R. P. (2006). *Hubungan Motivasi Orang Tua Untuk mencapai kesembuhan Anak Dengan Tingkat Pengetahuan Tentang Penanganan Anak Penyandang Autisme dan Spektrumnya*. Jurnal Kedokteran Brawijaya, Vol. XXII, No.2
- Asyanti, S. (2013). “ Dinamika Permasalahan Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak Dengan Penyakit Kronis dan Tantangan Dalam Mengantarkan Anak Menjadi Pribadi Yang lebih Sehat dan Berkarakter Tangguh. *Prosiding Seminar Nasional 2013*, 214-224.
- Kristiani, A.O.(2014). Efek Terapi Perilaku Dengan Metode Applied Behavior Analysis Terhadap Kemandirian Anak Autis. *Skripsi*. Fakultas Keguruan dan Ilmu Pendidikan Universitas Sebelas Maret Surakarta.
- Baxter,A.J.,Bregka,T.S.,Ergline, H.E.,and Scheurer, R.W.(2014). The Epidemiology and Global Burden of Autism Spectrum Disorders. *Journal Psychological Medicine*. Published online 1 Agustus 2014 Vol.45.
- CDC (2015). Prevalence and Characteristic of Autism Spectrum Disorders Among 4 Year-Old. *The Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. Published Desember ,2015.

- Dharma, K.K. (2015). *Metodologi Penelitian Keperawatan Panduan Melaksanakan dan Menerapkan Hasil Penelitian*. Jakarta : Trans Info Media.
- Gunarsa, S. D. (2008). *Psikologi Perkembangan Anak dan Remaja*. Jakarta: BPK Gunung Mulia.
- Gunardi, H. (2015, April 2). IDAI. Retrieved Agustus 4, 2015, from <http://idai.or.id/public-articles/klinik/imunisasi/mmr-tidak-menyebabkan-autisme-bagian-2.html>
- Handojo, Y. (2008). *Autisma : Petunjuk Praktis dan Pedoman Materi Untuk Mengajar Anak Normal, Autis dan Prilaku Lain*. Jakarta: PT. Bhuana Ilmu Populer.
- Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (2015). *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (8 ed). Missouri : Elsevier Inc.
- Judarwanto, W. (2015). *Jumlah Penderita Autis Di Indonesia*. klinikautis.com/2015/09/06/jumlah-penderita-autis-di-indonesia.
- Koesoemo, R. F. (2009). *Pengalaman Keluarga Selama Merawat Anak Dengan Autisme di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa Surabaya*. Jakarta: Universitas Indonesia.
- Marijani, L. (2010). *Bunga Rampai II Seputar Autisme dan Permasalahannya*. Jakarta: www.Puterakembara.org.
- Melisa, F. (2013, April 9). *Republika*. Retrieved Oktober 1, 2014, from <http://www.republika.co.id>
- Mundakir. (2006). *Komunikasi Keperawatan Aplikasi Dalam Pelayanan*. Yogyakarta: Graha Ilmu.
- Nurdin, A. E. (2012). *Tumbuh Kembang Perilaku Manusia*. Jakarta: EGC.
- Notoadmojo, S. (2007). *Promosi Kesehatan dan ilmu Perilaku*. Jakarta: Rineka Cipta
- Oktaviani, A., T. (2010). *Kemandirian Anak Autis*. Surabaya : UIN Sunan Ampel
- Pamoedji, G. (2010). *200 Pertanyaan dan Jawaban Seputar Autisme*. Jakarta: Yayasan MPATI
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice, Ninth Edition*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Prasetyono, D. S. (2008). *Serba-serbi Anak Autis*. Yogyakarta: Diva Press.
- Prawira, P. A. (2012). *Psikologi Pendidikan Dalam Perspektif Baru*. Jogjakarta: Ar-Ruzz Media.
- Rossignol DA and Frye , RE (2012). A Review of research trends in physiological abnormalities in autism spectrum disorders: Immune dysregulation, inflammation, oxidative stress, mitochondrial dysfunction and environmental toxicant exposures. *Mol Psychiatry*, 2012 April ; 17(4): 389-401.
- Rachmayanti, S., Zulkaida. A. 2007. *Penerimaan Orang Tua Terhadap Anak Autisme Dan Perannya Dalam Terapi Autisme*. *Jurnal Psikologi. Depok : Fakultas Psikologi Universitas Gunadarma. Vol 1 . No.1*
- Price, C.S., Thompson W.W., Goodson B, et al (2010). Prenatal And Infant Exposure to Thimerosal from Vaccines and Immunoglobulins and risk of Autism, *Pediatrics* 126: 656-664.
- Sabri, R., Yerizel, E., Adisti Mira , A. (2006). *Pengaruh Terapi Autisme Terhadap Kemajuan Anak Autisme di Sekolah Khusus Autisme di Kota Padang*. Padang: Universitas Andalas.
- Sadock, B. J., & Sadock, V. A. (2013). *Kaplan dan Sadock Buku Ajar Psikiatri Klinis, Edisi 2, diterjemahkan oleh Profitasari dan Tiara Mahatmi Nisa*. Jakarta: EGC.
- Sholihatina, A. (2012). *Pengetahuan dan Sikap Orang Tua Terhadap Pendidikan Seksual Remaja Autis Pada Fase Pubertas di SLBN Cibiru dan SLB*

- Pelita Hafidz Bandung. *Jurnal Vol 1, No 1. Universitas Padjajaran Bandung.*
- Soetjiningsih, & Ranuh, I. G. (2013). *Tumbuh Kembang Anak.* Jakarta: EGC.
- Soetjiningsih. (2011). *Tumbuh Kembang Remaja dan Permasalahannya.* Jakarta: EGC
- Videback, S. S. (2014). *Buku Ajar Keperawatan Jiwa, diterjemahkan oleh Renata Komalasari dan Alfrina Hany.* Jakarta : EGC
- Wawan, A. dan Dewi,M.(2015). *Teori dan Pengukuran Pengetahuan, Sikap dan Perilaku Manusia.* Yogyakarta : Nuha Medika
- Yamin dan Sanan (2013). *Panduan PAUD Pendidikan Anak Usia Dini .* Jakarta : Gaung Persada Pres Group