

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Gangguan Spektrum Autisme (GSA) adalah gangguan perkembangan saraf yang menyebabkan seseorang kesulitan dalam berkomunikasi, berinteraksi secara sosial, serta memiliki pola perilaku yang terbatas dan berulang. Sejak 2013, American Psychiatric Association mengelompokkan GSA ke dalam satu kategori dengan menggantikan empat subtype sebelumnya, yaitu *Autistic Disorder*, *Asperger's Disorder*, *Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified (PDD-NOS)*, dan *Childhood Disintegrative Disorder* (American Psychiatric Association, 2013). Penggunaan istilah spektrum yang digunakan saat ini menekankan bahwa gejala gangguan pada GSA bervariasi pada setiap individu dan bergantung pada usia, tingkat keparahan, serta faktor-faktor lain seperti gangguan intelektual, bahasa, atau faktor medis, genetik, dan lingkungan (McKee, 2022). Oleh karena itu, antar individu dengan GSA memiliki perbedaan dalam pola interaksi sosial, kemampuan bahasa, fungsi kognitif, dan perilaku.

Gangguan Spektrum Autisme (GSA) dapat dialami oleh siapa saja, tanpa memandang latar belakang ekonomi, pendidikan, etnis, atau budaya (Budiyanto, 2019). Secara global, diperkirakan 1 dari 100 anak mengalami GSA (WHO). Prevalensi autisme menunjukkan peningkatan signifikan dengan estimasi sekitar 15 hingga 20 kasus per 10.000 anak atau sekitar 0,15% hingga 0,20% dari populasi secara keseluruhan (Muchlisa, 2020). Di Indonesia, berdasarkan data Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia pada tahun 2018 memperkirakan bahwa terdapat sekitar 2,4 juta penduduk penyandang autisme dengan penambahan sekitar 500 kasus baru setiap tahunnya. Selain itu, data dari Pusat Data Sekolah Pendidikan Khusus melaporkan adanya 144.102 siswa dengan autisme pada tahun 2019 (Kemendikbud, 2020).

Mengenai permasalahan individu dengan GSA, selain jumlahnya yang banyak, individu dengan GSA juga banyak yang mengalami kondisi tambahan atau komorbiditas psikiatrik, seperti gangguan kecemasan, depresi, ADHD (*Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*), dan masalah perilaku. Kondisi ini ditemukan pada sekitar 87% individu dengan GSA (Kogan et al., 2009). Selain itu, individu dengan GSA sering menunjukkan perilaku yang menantang, seperti agresi dan tantrum (Adler et al., 2015). Perilaku atau kondisi ini banyak yang tetap mengalaminya hingga dewasa, sehingga membutuhkan dukungan sepanjang hidupnya (Matson & Kozlowski, 2011; Whiteley et al., 2019).

Individu dewasa dengan GSA juga seringkali menghadapi tantangan signifikan dalam berbagai aspek kehidupan, terutama dalam aspek kemandirian, pendidikan tinggi, dan pekerjaan. Pada kemandirian, tantangan yang mereka hadapi, di antaranya kesulitan mengelola tanggung jawab pekerjaan rumah tangga dan membuat keputusan sehari-hari. Dalam pendidikan tinggi, dewasa dengan GSA membutuhkan dukungan holistik untuk mengatasi tantangan akademik dan sosial di perguruan tinggi atau sekolah vokasi. Di dunia kerja, hambatan yang mereka hadapi mencakup kesulitan dalam proses wawancara, stereotip negatif, serta minimnya pelatihan untuk memberikan dukungan yang diperlukan (Sosnowy et al., 2018). Oleh karena itu, banyak individu dengan GSA yang tetap bergantung pada dukungan orang tua hingga dewasa, meskipun beberapa individu mengalami penurunan gejala inti seiring bertambahnya usia (Van Bourgondien et al., 2014). Selain itu, penelitian menunjukkan bahwa dewasa dengan GSA cenderung memiliki hasil yang lebih buruk dalam kehidupan kemandirian dan interaksi sosial dibandingkan dengan teman sebayanya yang memiliki disabilitas perkembangan lain (Sosnowy et al., 2018).

Berdasarkan hasil observasi awal dengan salah satu individu dengan GSA usia dewasa, terdapat berbagai permasalahan yang dihadapi, baik dalam perilaku, emosi, maupun kemandiriannya. Pada perilaku, individu yang diobservasi terlihat berbicara dengan kasar, nada yang tinggi, dan berulang-ulang. Misalnya mengatakan “Ibu A mati!” yang ditujukan pada salah satu nama tetangganya. Untuk permasalahan emosi, individu tersebut menunjukkan tantrum berupa agresif fisik ke ibunya, seperti memukul. Pada aspek

kemandiriannya, individu dengan GSA usia dewasa masih perlu diawasi oleh orang tuanya jika pergi keluar dari rumah. Perilaku tersebut tidak hanya berdampak pada individu itu sendiri, tetapi juga pada orang tuanya. Secara psikologis, orang tua mengalami stres dan kelelahan akibat harus menghadapi perilaku anak yang sulit dikendalikan secara terus-menerus. Selain itu, secara sosial, orang tua merasa malu dan khawatir akan penilaian negatif dari masyarakat. Semua ini menunjukkan perlunya pengawasan yang intensif dan dukungan yang tepat untuk mendukung kesejahteraan dan kemandirian individu dengan GSA usia dewasa.

Pada awalnya, orang tua yang mendengar diagnosis Gangguan Spektrum Autisme (GSA) pada anak sering melaporkan perasaan berduka, kebingungan, kehilangan, serta perasaan terisolasi dan depresi klinis (Kuhn & Carter, 2006). Proses ini sangat membingungkan bagi orang tua karena mereka dipaksa untuk meninggalkan harapan-harapan masa depan yang sebelumnya mereka bayangkan dan harus menghadapi kenyataan memiliki anak dengan GSA (Banach, 2010). Penelitian menunjukkan bahwa periode setelah diagnosis merupakan salah satu peristiwa hidup yang paling stres bagi orang tua yang memiliki anak dengan disabilitas ini (Kuhn & Carter, 2006). Seiring berjalannya waktu, tantangan ini mempengaruhi orang tua secara emosional dan kesejahteraan kolektif anggota keluarga lainnya (Hoffman et al., 2009).

Ketika anak dengan GSA memasuki usia dewasa dan kebutuhan mereka berkembang, dukungan dari pihak eksternal seringkali berkurang. Akibatnya, keluarga menjadi sumber dukungan utama (Happé & Charlton, 2012; Howlin & Moss, 2012). Banyak orang tua yang sudah lanjut usia juga harus menjadi pengasuh seumur hidup (Burke & Heller, 2016). Peningkatan tanggung jawab ini dapat meningkatkan stres pada orang tua dan memengaruhi kesejahteraan emosional serta sosial mereka dalam rumah tangga (Smith et al., 2012). Kemudian, orang tua sering merasa cemas mengenai masa depan anak mereka, seperti ketidakpastian dalam bidang pendidikan dan pekerjaan (Smith et al., 2010). Dari segi finansial, keluarga yang merawat anak dengan GSA sering menghadapi beban besar, mulai dari biaya medis yang tinggi hingga pengurangan jam kerja atau bahkan berhenti bekerja yang pada gilirannya

menimbulkan ketidakstabilan keuangan (Nealy et al., 2012; Knapp et al., 2009). Selain itu, orang tua juga sering merasakan isolasi sosial karena kurangnya pemahaman dari lingkungan sekitar serta tuntutan pengasuhan yang tinggi (Altieri & von Kluge, 2009; Knapp et al., 2009).

Dampak dari pengasuhan anak dengan GSA tersebut berimplikasi terhadap berbagai aspek respons stres orang tua, meliputi fisiologis, kognitif, emosional, dan tingkah laku. Secara fisiologis, merawat anak dengan GSA memerlukan lebih banyak energi dibandingkan dengan merawat anak pada umumnya yang seringkali menyebabkan kelelahan fisik pada orang tua (Aqiilah & Hendriani, 2023). Stres fisiologis ini juga dapat ditandai dengan peningkatan tekanan darah, detak jantung, denyut nadi, serta gangguan pada sistem pernapasan (Hardi & Sari, 2019). Dari segi kognitif, ibu sering merasa cemas karena kekhawatiran tentang kemampuan mereka dalam mengasuh anak dengan GSA, terutama dengan keterbatasan informasi yang tersedia tentang kondisi ini serta ketidakpastian mengenai masa depan anak. Untuk mengatasi kecemasan tersebut, ibu sering mencari informasi lebih lanjut melalui konsultasi dengan ahli autisme, mencoba pengobatan alternatif, mengikuti terapi, atau menyekolahkan anak ke Sekolah Luar Biasa (SLB) (Aqiilah & Hendriani, 2023). Respon kognitif terhadap stres juga dapat tercermin dalam gangguan proses berpikir, seperti kebingungan, penurunan konsentrasi, pikiran berulang, dan pikiran yang tidak rasional (Hardi & Sari, 2019). Secara emosional, ibu sering mengalami perasaan kecewa, sedih, takut, malu, serta marah, dan mengisolasi diri dari lingkungan sosial akibat perbedaan gejala dan perkembangan anak dengan GSA dibandingkan dengan anak pada umumnya (Aqiilah & Hendriani, 2023). Dalam hal tingkah laku, orang tua merespons berbagai gejala kompleks anak dengan GSA, seperti tantrum, agresi, dan kesulitan berkomunikasi, dengan cara-cara seperti menangis, kehilangan kendali atas emosi, mencubit, atau bahkan memukul anak, terutama ketika mereka kesulitan memahami keinginan anak (Aqiilah & Hendriani, 2023; Hardi & Sari, 2019).

Dalam menghadapi semua tekanan tersebut, resiliensi keluarga menjadi faktor penting untuk bertahan dan mengatasi kesulitan, serta terus beradaptasi

dengan perubahan situasi yang ada. Seiring berjalannya waktu, resiliensi keluarga memberikan dampak positif terhadap pertumbuhan pribadi anggota keluarga (Walsh, 2016). Menurut penelitian Anggraini et al. (2024), resiliensi keluarga memiliki peran yang vital karena dapat memperkuat kemampuan keluarga untuk mengatasi tantangan, terutama dalam mendukung anak dengan gangguan spektrum autisme. Resiliensi keluarga ini juga dapat berkontribusi pada terciptanya keluarga yang harmonis dan sehat secara fisik maupun mental bagi seluruh anggota keluarga (Kusumaningsih, 2024).

Menurut Klohn (1996), resiliensi berasal dari bahasa Latin *resilire* yang berarti melambung kembali atau kembali ke bentuk semula setelah mengalami tekanan atau perubahan. Dalam psikologi, resiliensi diartikan sebagai kemampuan untuk pulih dari kesulitan dan kembali ke kondisi semula setelah menghadapi tekanan atau perubahan yang besar (Edyta & Damayanti, 2016). Definisi lain juga menyatakan bahwa resiliensi adalah kemampuan individu untuk berperilaku positif, berinteraksi sosial dengan baik, mencapai prestasi, serta tetap kuat dalam menghadapi kesulitan (Santrock, 2014). Meskipun tidak ada definisi yang sepenuhnya disepakati, semua definisi resiliensi mengarah pada kemampuan untuk mengatasi kesulitan dan mencapai hasil yang positif.

Konsep resiliensi awalnya lebih banyak difokuskan pada individu, tetapi penelitian menunjukkan bahwa resiliensi juga relevan pada tingkat yang lebih luas, termasuk keluarga sebagai satu unit sosial yang kompleks (Van Breda, 2018). Walsh (2002) mengembangkan *Family Resilience Framework* yang menjelaskan bagaimana keluarga dapat beradaptasi, mengatasi tekanan, dan tumbuh melalui tantangan. Kerangka ini terdiri dari tiga dimensi utama yang mendukung resiliensi keluarga, yaitu sistem kepercayaan keluarga, pola organisasi, dan proses komunikasi (Walsh, 2016).

Brajša-Žganec, Džida, & Kućar (2024) mengidentifikasi beberapa ciri dalam keluarga yang resilien, yaitu komunikasi yang transparan dan efektif, pandangan optimis terhadap kesulitan, kemampuan memecahkan masalah dengan baik, keyakinan spiritual yang kuat, serta pengelolaan sumber daya sosial dan finansial yang efektif. Selain itu, keluarga yang resilien juga

cenderung melihat krisis sebagai kesempatan untuk tumbuh dan berkembang, bukan sebagai ancaman (Lestari, 2012). Menurut Walsh (2016), resiliensi keluarga bukan hanya kemampuan untuk bertahan di tengah kesulitan, tetapi juga peluang untuk memulihkan keseimbangan, memperkuat hubungan, dan bahkan mencapai pertumbuhan pribadi masing-masing anggota keluarga. Resiliensi keluarga juga dapat mendukung ibu dalam pengasuhan, membantu perkembangan anak, dan mempererat hubungan emosional dalam keluarga (Widyawati et al., 2023).

Berdasarkan kajian teori yang telah dilakukan, belum ada penelitian di Indonesia yang secara khusus membahas gambaran resiliensi keluarga dari perspektif ibu yang memiliki anak dengan GSA usia dewasa. Padahal, ibu seringkali berperan sebagai pengasuh utama dalam keluarga dan memiliki hubungan yang lebih dekat dengan setiap anggota keluarga dibandingkan dengan anggota lainnya. Ibu biasanya juga memiliki pemahaman yang lebih dalam mengenai kondisi keluarga dibandingkan dengan ayah atau anggota keluarga lainnya (Kinanthi et al., 2017). Selain itu, penelitian tentang resiliensi keluarga yang hanya dilihat dari sudut pandang salah satu anggota keluarga (misalnya Ibu) sangat mungkin dilakukan. Hal ini berdasarkan pendapat Febriyanti dkk. (2020), penelitian tentang resiliensi keluarga dapat dilakukan dengan dua pendekatan, yaitu uniperspektif yang fokus pada pandangan salah satu anggota keluarga dan multiperspektif yang melibatkan pandangan seluruh anggota keluarga. Oleh karena itu, peneliti tertarik untuk meneliti gambaran resiliensi keluarga dari perspektif ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme usia dewasa.

1.2 Perumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang di atas, maka perumusan masalah utama dalam penelitian ini adalah sebagai berikut.

1. Bagaimana gambaran resiliensi keluarga dari perspektif ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme usia dewasa?

Permasalahan turunan dari penelitian ini adalah sebagai berikut.

1. Bagaimana gambaran sistem keyakinan keluarga dari perspektif ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme usia dewasa?
2. Bagaimana gambaran proses organisasi keluarga dari perspektif ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme usia dewasa?
3. Bagaimana gambaran proses komunikasi keluarga dari perspektif ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme usia dewasa?

1.3 Tujuan Penelitian

Adapun tujuan dari penelitian ini adalah untuk mendeskripsikan gambaran resiliensi keluarga dari perspektif ibu yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme usia dewasa.

1.4 Manfaat Penelitian

Manfaat penelitian ini terdiri dari manfaat teoritis dan manfaat praktis sebagai berikut.

1.4.1 Manfaat Teoretis

Penelitian ini secara teoritis diharapkan dapat memberikan kontribusi bagi perkembangan ilmu psikologi, terutama dalam bidang psikologi keluarga, psikologi perkembangan, psikologi berkebutuhan khusus, psikologi positif, psikologi klinis, dan psikologi sosial. Penelitian ini juga membantu memperkaya pemahaman tentang resiliensi keluarga, khususnya pada orang tua yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme usia dewasa. Selain itu, penelitian ini dapat menjadi literatur penting bagi peneliti lain yang ingin mengembangkan kajian terkait resiliensi keluarga dan dinamika relasi dalam keluarga yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme usia dewasa.

1.4.2 Manfaat Praktis

Penelitian ini secara praktis diharapkan dapat memberikan manfaat bagi berbagai pihak sebagai berikut.

1. Bagi Keluarga yang Memiliki Anak dengan GSA usia dewasa

Hasil penelitian ini diharapkan dapat membantu keluarga yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme (GSA) usia dewasa untuk memahami dinamika resiliensi keluarga.

2. Bagi Komunitas GSA

Penelitian ini menyediakan informasi yang dapat digunakan oleh komunitas atau organisasi yang berfokus pada individu dengan GSA untuk memahami gambaran resiliensi keluarga pada individu dengan GSA usia dewasa. Pengetahuan ini dapat dijadikan sebagai salah satu dasar dalam merancang program yang tepat bagi individu dengan gangguan spektrum autisme usia dewasa maupun keluarganya.

3. Bagi Masyarakat Umum

Penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan kesadaran masyarakat tentang tantangan yang dihadapi oleh keluarga yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme usia dewasa dan pentingnya memberikan dukungan sosial.

4. Bagi Peneliti dan Akademisi

Penelitian ini menyediakan data yang dapat menjadi dasar untuk penelitian lebih lanjut atau pengembangan intervensi untuk meningkatkan resiliensi keluarga yang memiliki anak dengan gangguan spektrum usia dewasa.

5. Bagi Pemerintah

Penelitian ini dapat menjadi salah satu data lapangan yang dapat memberikan acuan bagi pemerintah untuk mempertahankan, merevisi, maupun membuat kebijakan terkait dengan anak berkebutuhan khusus, terutama pada individu dengan gangguan spektrum autisme usia dewasa.