

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Pada tanggal 2 April setiap tahunnya selalu diperingati dengan Hari Peduli ASD, namun peringatan itu selalu diikuti dengan kenaikan angka dari persentase penyandang *Autism Spectrum Disorder (ASD)* di dunia. Prevalensi anak penyandang ASD di Amerika pada tahun 2018 berdasarkan laporan dari *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)* yakni satu dari 59 anak, mengalami peningkatan sebesar 15% apabila dibandingkan pada tahun-tahun sebelumnya yaitu 1 dari 68 (Maenner *dkk.*, 2020). Sama halnya dengan CDC, organisasi kesehatan dunia WHO pada tahun 2020 memprediksi 1 dari 160 anak-anak di dunia menderita gangguan spektrum ASD (Chiarotti & Venerosi, 2020; Maenner *dkk.*, 2020). Di Indonesia sendiri bila merujuk pada data prevalensi tersebut, Indonesia yang memiliki jumlah penduduk sebesar 237,5 juta dengan laju pertumbuhan penduduk 1,14% diperkirakan memiliki angka penyandang ASD sebanyak 4 juta orang (Kementerian kesehatan, 2020).

ASD dapat dialami oleh anak dari setiap suku, ras, strata sosial, dan berbagai tingkat ekonomi. Autis berasal dari kata *autos* yang berarti sendiri yang mempunyai makna berada didalam dunianya sendiri. Pemakaian istilah ASD pertama kali diperkenalkan oleh Leo Kanner, seorang psikiater, pada tahun 1943. Leo Kanner melakukan pengamatan pada 11 anak yang terlihat menunjukkan kesulitan berhubungan dengan orang lain, mengisolasi diri, perilaku yang berbeda dan komunikasi yang terlihat aneh dari yang lainnya (Rahayu, 2015).

Anak penyandang ASD mengalami hambatan dalam perkembangan emosi, perilaku dan juga bahasa. Menurut Herlina (2018) ASD adalah sekelompok gangguan perkembangan otak yang kompleks, yang menyebabkan timbulnya kesulitan dalam interaksi sosial, komunikasi verbal dan nonverbal, serta perilaku berulang-ualng, dalam derajat yang berbeda-beda, yang muncul dalam tiga tahun pertama kehidupan, dan kesulitan ini bisa terus berkembang sepanjang waktu. Hal ini merupakan permasalahan yang dapat mempengaruhi perkembangan kemampuan dan keterampilan hidup mereka. Oleh karenanya beberapa

permasalahan muncul menyertai hambatan tersebut seperti sering marah-marah tanpa alasan, memukul diri sendiri (*self-injury*), dan sulit mengutarakan apa yang diinginkan.

Berdasarkan fenomena dilapangan yang teramati oleh peneliti yang dilakukan di Sekolah Luar Biasa Negeri Sasa (SLB SASA) Kota Ternate ditemukan salah satu anak berinisial FAR 13 Tahun kelas 5 yang memiliki perilaku *self-injury*. Perilaku ini terjadi ketika keinginannya tidak terpenuhi, moodnya tidak baik dan ada masalah di rumah yang membuatnya marah. Adapun *self-injury* yang dilakukan anak yaitu melukai dirinya sendiri dengan cara memukul anggota tubuhnya seperti, dada, wajah dan kepala. Hal ini menyebabkan beberapa cedera yang dialami oleh anak misalkan saja memukul bagian wajahnya sampai salah satu giginya lepas.

Ketika anak melakukan *self-injury*, guru biasanya menyuruh anak untuk mengambil batu dan kayu untuk memukulkan dirinya ke benda tersebut dengan tujuan supaya ada efek jera. Namun, anak membalasnya dengan mengatakan “tidak, itu sakit”. Artinya disini anak mengerti apabila dipukul menggunakan batu dan kayu akan sakit. Namun metode itu tidak berhasil meredam *self-injury* anak. Ada juga guru yang menyarankan kepada orangtua agar anak dipeluk, dengan tujuan supaya anak berhenti memukul diri sendiri. Namun nampaknya cara ini dianggap orangtua kurang efektif. Padahal anak termasuk cepat dalam melakukan tugas yang diperintahkan oleh guru misalnya dalam membaca menulis maupun tugas lainnya. Hanya saja perilaku *self-injury* ini menghambat anak untuk menyelesaikan tugas.

Terdapat beberapa teknik yang dapat digunakan untuk mengatas masalah *self-injury* pada anak dengan ASD, diantaranya dengan menggunakan *Positive Behavioral Support (PBS)*, *Aplied Behavior Analysis (ABA)*, *Hidroterapi*, *Psychomotoric Therapy (PMT)*, dan lain-lain.

Dalam kasus ini peneliti memilih penyelesaian masalah dengan menggunakan program *Positive Behavioral Support (PBS)*. *Positive Behavioral Support (PBS)* adalah istilah luas yang menggambarkan pendekatan komprehensif berbasis penelitian untuk mendukung terbentuknya perilaku positif. Program ini bertujuan menghasilkan perubahan komprehensif untuk siswa dengan perilaku menantang

Gusty Prayogo Aziz, 2023

**PENGEMBANGAN PROGRAM POSITIVE BEHAVIORAL SUPPORT (PBS) BERBASIS KELUARGA
UNTUK MENGURANGI SELF-INJURY PADA ANAK PENYANDANG AUTISM SPECTRUM DISORDER
(ASD)**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

melalui pendekatan proaktif, *Positive Behavioral Support (PBS)* berbeda dari intervensi lain sebab tidak hanya melihat dari apa, dimana, kapan, dan bagaimana mengenai perilaku menentang terjadi tapi juga melihat kemengapaanya atau alasan timbulnya perilaku.

Positive Behavioral Support memberikan suatu tindakan intervensi didalam menyelesaikan masalah salahsatunya adalah *self-injury*. Dengan memahami perilaku fungsional anak sebelum terjadi masalah, misalnya ketika anak ingin melakukan *self-injury* dikarenakan mendapatkan suatu pekerjaan yang dirasa sulit, namun anak tidak bisa mengungkapkan secara langsung melalui lisan tetapi malah melakukan *self-injury*. Anak akan diajarkan cara mengungkapkan secara lisan mengenai masalahnya misalkan mengajarkan kebiasaan baru kepada anak ketika suatu pekerjaan terlalu sulit maka katakan pekerjaannya sulit bukan malah melakukan *self-injury*. Berdasarkan beberapa temuan penelitian menunjukkan tingkat keberhasilannya dalam menangani kasus serupa dalam penelitian ini diantaranya terdapat dalam beberapa penelitian Lafitiana & Ardianingsih (2016) Penggunaan Pendekatan *Positive Behavior Support* Untuk Mengurangi Perilaku *Self-Injury* Membenturkan Kepala Pada Anak penyandang ASD Di Slb, dan juga Prasetyo (2019) Penerapan *Positive Behavior Support (PBS)* Untuk Meningkatkan Penerimaan Sosial Teman Sebaya Terhadap Siswa ASD Di Sekolah Inklusi, Selain itu, berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Horner (2002), menunjukkan bahwa pendekatan *Positive Behavior Support* telah memberikan kontribusi dalam meningkatkan kualitas hidup orang-orang dengan gangguan perkembangan, termasuk yang menderita autis.

Menurut pakar spesialis ASD, Dr. Kenneth A. Bock MD, dari University of Rochester School of Medicine, AS, yang termuat dalam autism.org, (2019), 7 dari 9 anak-anak penyandang ASD mengalami perkembangan yang bagus, jika diberikan pola pengasuhan yang baik dengan penuh kesabaran. Walaupun terlahir tidak seperti anak normal lain, anak penyandang ASD memiliki kelebihan tersendiri seperti yang dikemukakan oleh Priyatna (2010) “Mereka mungkin bermasalah didomain tertentu, terutama kemampuan dalam berkomunikasi dan hubungan dengan orang lain. Tetapi, mereka pun dapat saja memiliki keterampilan yang LUAR BIASA berkembang pada domain-domain yang lain,

Gusty Prayogo Aziz, 2023

**PENGEMBANGAN PROGRAM POSITIVE BEHAVIORAL SUPPORT (PBS) BERBASIS KELUARGA
UNTUK MENGURANGI SELF-INJURY PADA ANAK PENYANDANG AUTISM SPECTRUM DISORDER
(ASD)**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

seperti : menggambar atau melukis, menciptakan musik, menyelesaikan soal matematika yang maha rumit, atau mengingat fakta-fakta sampai mendetail.

Keluarga adalah lingkungan yang sangat dekat dengan anak, keluarga memiliki peranan dan fungsi yang besar dalam mendukung perkembangan anak secara optimal. Lingkungan keluarga merupakan lingkungan pendidikan yang pertama dan utama bagi anak yang memberikan tuntunan dan contoh-contoh bagi anak. Oleh karena itu lingkungan keluarga memiliki peranan yang sangat penting dalam upaya pengembangan pribadi anak. Didalam lingkungan keluargalah tempat dasar pembentukan watak dan sikap anak. Hal tersebut seperti yang dikemukakan oleh Gunarsa (2009. hlm 5) bahwa “lingkungan keluarga merupakan lingkungan pertama yang mula-mula memberikan pengaruh yang mendalam bagi anak”.

Program *Positive Behavioral Support (PBS)* yang digunakan dalam penelitian kali ini merupakan Program *Positive Behavioral Support (PBS)* berbasis keluarga. Keluarga memegang peran sangat besar dalam keberhasilan program ini, karena waktu anak bersama keluarga lebih panjang sehingga keluargalah yang nanantinya melakukan intervensi kepada anak. Dalam beberapa penelitian tentang intervensi berbasis keluarga ditemukan hasil yang sangat positif misalnya dalam penelitian Kurniawati dan Nesia (2018) tentang keterlibatan orang tua dalam intervensi gangguan kecemasan anak baru masuk sekolah, keterlibatan orang tua terutama ibu sangat memberikan dampak yang signifikan dalam keberhasilan intervensi ini. Demikian pula dalam penelitian yang dilakukan oleh Silvi Aqidatul & Novida Aprilina Nisa, (2020) tentang pengaruh lingkungan keluarga terhadap perkembangan sosial emosional anak usia dini, keterlibatan orangtua sangat berpengaruh terhadap perkembangan sosial emosional anak usia 5-6 tahun di TK Dharma Wanita I Bungur dengan perbedaan pencapain 0,06% Orangtua perlu mengetahui tentang keadaan dan perilaku anak mereka selama berada disekolah, dan manfaat bagi gurunya sendiri dalam berkomunikasi dengan orangtua siswa tujuannya untuk memahami perilaku anak selama berada dirumah. Hasil intervensi berbasis keluarga menunjukkan hasil yang signifikan dan efektif dalam menurunkan tingkat gangguan kecemasan yang dialami anak saat melibatkan

orang tua khususnya Ibu, keterlibatan orang tua dalam intervensi juga dirasa lebih efektif daripada terapi individu.

Program *Positive Behavioral Support (PBS)* berbasis keluarga ini juga dilatarbelakangi oleh minimnya pemahaman keluarga dalam memberikan suatu upaya intervensi dalam menangani *self-injury*, dimana ketika penelitian ini terlaksana diharapkan bisa untuk meningkatkan kualitas fungsi keluarga. Program ini dirasa tepat dikarenakan bahwa waktu anak bersama keluarga lebih lama dibandingkan anak bersama guru maupun terapis. Sunardi dan Sunaryo (2007) juga menjelaskan tentang peran keluarga dalam keberhasilan intervensi dimana keluarga merupakan lingkungan terdekat dengan anak, paling mengetahui kebutuhan khususnya, paling berpengaruh, dan paling bertanggung jawab terhadap anaknya, dan juga ada pertimbangan mengenai kondisi di Kota Ternate yang sangat kekurangan tenaga terapis ataupun guru yang mengerti mengenai permasalahan diatas sehingga diharapkan dengan bantuan program ini keluarga dapat memaksimalkan waktu di rumah dengan anak didukung juga dengan keberhasilan beberapa penelitian terdahulu dimana dalam upaya intervensi melibatkan keluarga keberhasilannya baik dari segi program intervensi maupun pemahaman keluarga terhadap kondisi anak. Misalnya, penelitian Dewi Hartati (2016) tentang pengembangan program intervensi dini bersumberdaya keluarga untuk mengoptimalkan kemampuan komunikasi anak autisme, hasil dari penelitian ini menyatakan bahwa terdapat perubahan sikap keluarga terhadap DN, serta keluarga memahami bentuk dan cara komunikasi yang tepat untuk DN

Dalam proses penanganan perilaku *self-injury* pada anak penyandang ASD ini diperlukan perencanaan yang matang dalam pembuatan program PBS berbasis keluarga. Keluarga harus mendapatkan sebuah sistem pendukung ketika mereka sangat membutuhkannya. Pada tahap awal biasanya berjuang dengan fakta menerima, dan menangani emosi orangtua. Oleh karena itu PBS berbasis keluarga dilakukan. Intervensi dengan sosial model salah satunya intervensi berbasis keluarga yang sangat dianjurkan pada saat ini, karena keluarga adalah salah satu pembentuk dan pengamat secara langsung perkembangan yang dimiliki oleh anak. Keluarga juga menjadi lembaga pendidikan yang pertama dan memiliki waktu dengan frekuensi yang banyak. Keluarga dirasa sangat efektif untuk

melaksanakan intervensi, tidak hanya anak atau anggota keluarga tetapi teman sebaya juga bisa membantu dalam program intervensi.

1.2 Fokus Penelitian

Terdapat anak penyandang ASD yang melakukan *self-injury* dengan memukul anggota tubuhnya dan pihak keluarga tidak memiliki pengetahuan untuk mengurangi perilaku *self-injury* tersebut sehingga dibutuhkan sebuah program dalam membantu keluarga untuk mengurangi perilaku *self-injury* tersebut. Berdasarkan rumusan masalah diatas maka dibuatlah pertanyaan penelitian untuk memudahkan peneliti menyelesaikan masalah secara lebih terstruktur, pertanyaan penelitian dibagi dalam pertanyaan penelitian secara umum sebagai berikut “bagaimana pengembangan program *Positive Behavior Support* (PBS) berbasis keluarga untuk mengurangi *self-injury* pada anak penyandang ASD?”, dan dapat dijabarkan kedalam empat pertanyaan penelitian secara khusus dibawah ini:

- 1.2.1 Bagaimana kondisi objektif perilaku *self-injury* pada anak penyandang ASD ?
- 1.2.2 Bagaimana kondisi objektif keluarga dalam menangani *self-injury* pada anak penyandang ASD ?
- 1.2.3 Bagaimana rumusan pengembangan program *Positive Behavior Support* (PBS) berbasis keluarga untuk mengurangi *self-injury* pada anak penyandang ASD?
- 1.2.4 Bagaimana ukur keterlaksanaan program *Positive Behavior Support* (PBS) berbasis keluarga untuk mengurangi *self-injury* pada anak penyandang ASD?

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Tujuan umum dari penelitian ini adalah mengembangkan program *Positive Behavior Support* (PBS) berbasis keluarga untuk mengurangi *self-injury* pada anak penyandang ASD.

1.3.2 Tujuan Khusus

Ada pun upaya untuk mencapai tujuan umum diatas, maka tujuan khusus yang akan dicapai dari penelitian ini adalah:

1.3.2.1 Memperoleh gambaran perilaku *self-injury* pada anak penyandang ASD terutama berkaitan dengan *behaviour, antecedent, & consequence* perilaku *self-injury*.

1.3.2.2 Memperoleh gambaran kondisi objektif keluarga dalam menangani *self-injury* pada anak penyandang ASD dari segi bentuk dukungan, efektivitas, dan perilaku keluarga.

1.3.2.3 Merumuskan program *Positive Behavior Support* (PBS) berbasis keluarga untuk mengurangi *self-injury* pada anak penyandang ASD.

1.3.2.4 Mengetahui uji keterlaksanaan program *Positive Behavior Support* (PBS) berbasis keluarga untuk mengurangi *self-injury* pada anak penyandang ASD.

1.4 Manfaat Penelitian

Hasil penelitian berupa pengembangan program *Positive Behavior Support* (PBS) berbasis keluarga untuk mengurangi *self-injury* pada anak penyandang ASD diharapkan memberikan manfaat secara teoritis dan praktis.

1.4.1 Manfaat Teoritis

1.4.1.1 Sebagai sumber informasi dalam menjawab permasalahan dalam proses pengurangan perilaku *self-injury* pada anak penyandang ASD berbasis keluarga.

1.4.1.2 Bahan kajian teoritik dalam mengembangkan program *Positive Behavior Support* (PBS) berbasis keluarga untuk mengurangi *self-injury* pada anak penyandang ASD.

1.4.2 Manfaat Praktis

1.4.2.1 Bagi Anak

Medapatkan keterampilan baru dalam melakukan berbagai kegiatan dan mengurangi *self-injury* yang dialaminya.

1.4.2.2 Bagi Orangtua

Dapat merancang dan memberikan intervensi secara mandiri untuk mengurangi perilaku *self-injury* pada anak.

1.4.2.3 Bagi peneliti

Memberikan pengalaman dalam membuat pengembangan program dalam mengurangi perilaku *self-injury* pada anak penyandang ASD dengan menggunakan program *Positive Behavior Support* (PBS).

1.5 Struktur Organisasi Tesis

Struktur organisasi tesis ini memuat tentang gambaran isi dari setiap bab, urutan penulisan, serta keterkaitan antara satu bab dengan bab lainnya. Tesis ini terdiri atas lima bab yang masing-masing terdiri atas sub-bab. Struktur organisasi tesis ini adalah sebagai berikut:

1.5.1 Bab I menggambarkan uraian pendahuluan yang terdiri atas : latar belakang penelitian, rumusan masalah penelitian, tujuan penelitian, manfaat penelitian dan struktur organisasi tesis.

1.5.2 Bab II berisikan tentang kajian pustaka yang relevan dengan penelitian ini, yaitu *Autistic Spectrum Disorder*, *self-injury*, *Positive Behavior Support* (PBS), intervensi keluarga, intervensi berbasis keluarga.

1.5.3 Bab III terkait metode penelitian yang digunakan. Metode penelitian terdiri atas desain penelitian, partisipan dan tempat penelitian, pengumpulan data, instrumen serta analisis data yang akan digunakan dalam penelitian tesis ini.

1.5.4 Bab IV menjabarkan tentang hasil penemuan penelitian yang telah dilakukan. Bab ini akan membahas tentang hasil pengolahan dan analisis data yang disesuaikan dengan pertanyaan penelitian yang telah dirumuskan.

1.5.5 Bab V berisi tentang kesimpulan, implikasi serta saran yang akan diberikan terkait dengan hasil penelitian ini.