

BAB I

PENDHULUAN

Dalam bab satu menjelaskan beberapa komponen subjudul yang terdiri dari latar belakang penelitian, rumusan masalah penelitian, tujuan penelitian, manfaat/signifikansi penelitian, dan struktur organisasi disertasi. Penjelasan yang dimaksud adalah sebagai berikut:

1.1 Latar Belakang Penelitian

Autism Spectrum Disorder (ASD) adalah gangguan neurologis dan perkembangan yang memengaruhi bagaimana seseorang berinteraksi dengan orang lain, berkomunikasi, belajar, dan berperilaku. ASD disebut "*spectrum*" karena mencakup berbagai gejala, keterampilan, dan tingkat disabilitas. Gejala biasanya muncul dalam dua tahun pertama kehidupan (*Centers for Disease Control and Prevention, 2024*). Selain tantangan yang disebabkan oleh gejala inti gangguan tersebut, perilaku maladaptif seperti agresi dapat dikaitkan dengan autisme dan dapat lebih mengganggu fungsi dan kualitas hidup, karena sebagian besar individu dengan autisme akan menghabiskan uangnya dalam hidup mereka dengan autisme saat dewasa, terdapat kebutuhan mendesak akan pengobatan yang efektif untuk perilaku maladaptif autisme dewasa untuk meminimalkan dampak buruk, yang dalam kasus agresi, dapat mencakup kerugian terhadap orang lain atau individu dengan ASD (Murrie DC, 2002). Pengendalian dan pencegahan penyakit, prevalensi ASD di antara anak-anak berusia delapan tahun di Amerika Serikat pada tahun 2016 adalah 1,85%, meningkat 27% dari tahun 2012(1,45%) (Meaner,dkk 2016). Peningkatan prevalensi ASD baru-baru ini semakin menggarisbawahi kebutuhan untuk mengidentifikasi intervensi yang efektif untuk mengobati dan mencegah agresi pada autisme dewasa. Upaya dalam hal ini telah dilakukan selama lebih dari dua dekade, dengan menggunakan berbagai pendekatan penelitian. Penelitian klinik saat ini terhadap pengelolaan agresi pada orang dewasa dengan ASD sebagian besar mencerminkan terbatasnya literatur ilmiah di bidang ini hingga saat ini.

Tingkat depresi dan kecemasan yang tinggi sering ditemukan pada individu dengan ASD, dan pada masa remaja serta dewasa muda, gangguan afektif cenderung mencapai puncaknya, yang ditandai dengan memburuknya perilaku (Dicekik *dkk.*, 2012). Sebuah survei yang dilakukan pada tahun 2011 di Pennsylvania terhadap 3.500 anak, remaja, dan orang dewasa dengan ASD menemukan bahwa 28% responden membutuhkan perawatan rumah sakit akibat masalah perilaku, psikiatri, atau medis, yang sering kali disebabkan oleh pengalaman negatif dan hasil yang tidak diinginkan. Penanganan akut dan upaya pada anak, remaja, dan dewasa dengan ASD menunjukkan tingkat keberhasilan yang terbatas dan sering kali menghasilkan dampak yang tidak diinginkan (Johnson *et al.*, 2012).

Individu ASD dewasa sering kali memiliki respons sensorik yang abnormal terhadap rangsangan lingkungan, yang dapat membuat mereka kesulitan beradaptasi dengan tempat atau situasi baru. Banyak individu dengan gangguan spektrum autisme (ASD) mengalami sensitivitas sensorik. Saat ini, sensitivitas sensorik menjadi salah satu kriteria dalam klasifikasi ASD dalam DSM-5 (APA, 2013). Meskipun tidak semua orang dengan ASD menunjukkan sensitivitas sensorik, prevalensinya cukup tinggi (60–96%; Schauder & Benneto, 2016). Sensitivitas ini juga dikaitkan dengan karakteristik ASD lainnya, seperti kesulitan sosial dan perilaku berulang. Salah satu bentuk sensitivitas sensorik yang sering dilaporkan pada ASD adalah kepekaan terhadap suara (Baranek *et al.*, 2006; Haesen *et al.*, 2011; Jones *et al.*, 2009; Kern *et al.*, 2006; Kientz & Dunn, 1997; Tomchek & Dunn, 2007). Individu ASD sering kali merasakan suara tertentu dengan intensitas yang lebih tinggi. Misalnya, frekuensi suara tertentu bisa sangat mengganggu (seperti suara kipas komputer), suara keras bisa terasa menyakitkan (seperti klakson), dan suara campuran, seperti banyak orang berbicara sekaligus, bisa sangat membebani (Kuiper, Verhoeven and Geurts, 2019).

Hal ini sering kali menyebabkan mereka menunjukkan perilaku mengamuk, melukai diri sendiri, atau agresi. Karena sensitivitas mereka terhadap rangsangan dan ketidakpastian, individu dengan ASD cenderung bergantung

pada rutinitas dan kestabilan. Mereka merespons lebih baik jika diberi kesempatan untuk menyepi atau mengisolasi diri daripada menghadapi kegelisahan lebih lanjut. Perubahan prosedur atau lingkungan yang tidak biasa dapat memicu kecemasan dan perilaku mengganggu. Agitasi, yang ditandai dengan kecemasan kronis dan aktivitas psikomotorik berlebihan, sering kali menjadi ekspresi ketegangan emosional autisme dewasa (Dorland's, 2007). Beberapa bentuk kekerasan fisik meliputi tindakan seperti menyerang, menendang, membakar, memukul, atau aktivitas lain yang dapat menyebabkan cedera disri sendiri bahkan orang lain (*Child Welfare Information Gateway, 2016*).

Kekerasan fisik dapat menimbulkan dampak jangka pendek dan panjang, termasuk cedera, kecacatan, dan kematian. Selain itu, kekerasan juga dapat mempengaruhi aspek psikologis, seperti stres yang mengganggu perkembangan otak, merusak sistem saraf dan kekebalan tubuh. Dampak ini sering berhubungan dengan keterlambatan perkembangan kognitif, kinerja sekolah yang buruk, masalah kesehatan mental, upaya bunuh diri, perilaku berisiko, dan kekerasan berulang (*World Health Organization WHO, 2016*). Beberapa orang tua dengan anak penyandang disabilitas melakukan kekerasan fisik dimana jenis kekerasan fisik yang paling banyak dilakukan oleh orang tua adalah memukul anak. Selain itu, orang tua dengan anak penyandang disabilitas mengalami stres orang tua, yang selanjutnya terkait dengan kejadian kekerasan fisik terhadap anak penyandang disabilitas (Aini, Susanto and Rasni, 2020)

Krisis tersebut dapat berupa penolakan terhadap anak-anak autisme yang terlihat ketika mereka sulit diterima untuk belajar di sekolah-sekolah umum sebagaimana anak-anak lainnya. Selain itu krisis juga dapat berupa emosi yang terkait dengan membesarkan/merawat anak autisme mencakup frustrasi, kecemasan, keresahan, terkejut, ketidakberdayaan, marah, kesedihan, kekesalan permasalahan keuangan (*financial strain*), beban dalam mengasuh, kekacauan dari aktivitas yang telah direncanakan, keterbatasan dalam berwisata, perubahan rencana dalam waktu yang

Anni Sinaga, 2025

PROGRAM INTERVENSI BERSUMBERDAYA KELUARGA DALAM MELAKUKAN ADAPTASI PERILAKU TANTRUM PADA INDIVIDU AUTIS DEWASA

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

singkat, dan fokus keluarga hanya pada tujuan jangka pendek dibandingkan dengan tujuan jangka panjang. Agar bisa beradaptasi dengan baik keluarga harus bisa menggunakan sumber daya yang dimilikinya. Sumber daya itu dapat berupa dukungan sosial yang didapat dari kerabat dan teman serta komunitas dan sumber daya sistem keluarga yang meliputi kemampuan ketahanan keluarga. Sumber daya yang dimiliki keluarga akan membantu keluarga untuk beradaptasi dengan masalah yang dihadapinya.

Anggota keluarga dari individu dengan ASD dapat mengalami stres dan menjadi beban pengasuh yang tinggi, dan efektivitas orang tua yang buruk. Prevalensi autisme pada dewasa meningkat, sehingga penting untuk memperhatikan layanan yang dibutuhkan, kebutuhan yang belum terpenuhi, dan hambatan dalam mengakses layanan bagi individu autisme dewasa. Mereka yang tinggal dengan keluarga cenderung menggunakan layanan lebih sedikit, memiliki lebih banyak kebutuhan yang tidak terpenuhi, dan menghadapi lebih banyak hambatan. Dengan lebih dari setengah dari mereka tinggal bersama keluarga, hasil ini menunjukkan pentingnya kebijakan publik untuk mendukung orang dewasa dengan ASD yang dirawat oleh pengasuh yang semakin menua (Dudley *et al.*, 2019).

Orang tua seringkali merasa bingung dan khawatir dalam memenuhi kebutuhan anak, terutama yang memiliki kebutuhan khusus, sehingga upaya pengasuhan mereka kurang efektif. Meskipun demikian, mereka tetap berharap anaknya tumbuh normal. Pendekatan interdisipliner dengan tenaga ahli sebagai dukungan sosial dan konselor sebagai koordinator utama terbukti dapat membantu mengurangi stres pengasuhan pada anak berkebutuhan khusus (Sunardi, 2017). Maka diperlukan peran penting keluarga dalam intervensi perilaku, khususnya dalam mendukung individu dengan autisme dewasa. Pentingnya pemberdayaan keluarga dalam memahami kebutuhan khusus individu autisme dan bagaimana keluarga dapat berperan dalam mengelola perilaku tantrum melalui strategi yang tepat.

Peran keluarga sangat penting pada proses usia perkembangan anak terutama orang tua (ayah dan ibu) dalam memberikan pengalaman belajar kepada anak melalui program intervensi yang bersumber daya keluarga pada autisme dewasa. Intervensi dapat membantu seseorang mengalami, mengatur, memahami dan merespon lebih baik terhadap informasi yang diterimanya dari lingkungan sekitarnya (Ermanto 2020). Keterbatasan dan tantangan yang sering dihadapi keluarga dalam mengelola tantrum, seperti kurangnya pengetahuan atau keterampilan, serta keterbatasan dukungan eksternal.

Berbagai jenis program intervensi berbasis keluarga yang telah ada dan diterapkan untuk membantu individu dengan autis, terutama dalam mengatasi perilaku tantrum. Beberapa contoh pendekatan yang sudah dilakukan seperti penelitian pengembangan intervensi untuk membantu remaja dengan ASD (*Autism Spectrum Disorder*) mengatasi kesulitan dalam keterampilan sosial. Intervensi ini bertujuan untuk memperbaiki program pelatihan keterampilan sosial yang sudah ada, dengan pendekatan berbasis video (VGI) dan mengikuti pedoman ilmiah terbaru. Pendekatan ini menekankan pentingnya menyesuaikan instruksi keterampilan sosial dengan konteks kehidupan nyata remaja, misalnya interaksi mereka di sekolah atau dalam komunitas sosial. Proses pengajaran dilakukan secara berulang untuk memperkuat keterampilan sosial yang diajarkan, sehingga lebih sesuai dengan kebutuhan dan tantangan masing-masing remaja. Dengan demikian, model ini bisa digunakan untuk mengembangkan intervensi yang berkelanjutan dan lebih efektif bagi remaja dengan ASD di masa depan. (Herrema dkk., 2017) (Bartley, 2007). Proses pengembangan instruksi ini dilakukan secara berulang untuk memperkuat keterampilan sosial yang dipelajari, sehingga semakin beradaptasi dengan kebutuhan dan tantangan individu yang berbeda (Plavnick and Ingersoll, 2017).

Penelitian penanganan autis dewasa di rumah yang dilakukan di Iran, ternyata orang tua khawatir tentang masa depan anaknya jika anaknya tidak dapat berbicara atau berkomunikasi dengan tepat, dan menjadi pertimbangan yang penting oleh

pembuat kebijakan di Iran untuk memastikan semua anak mereka agar didukung untuk mengembangkan keterampilan komunikasi sosial dengan kemampuan terbaik autis dewasa (Ghanadzade, Waltz and Ragi, 2018).

Penelitian yang berjudul "*Temper Tantrums in Toddlers and Preschoolers: Longitudinal Associations with Adjustment Problems*" yang dilakukan oleh Alithe L. Van den Akker, Peter Hoffenaar, dan Geertjan Overbeek, mengkaji hubungan tantrum atau ledakan emosi pada balita dan anak prasekolah dengan masalah penyesuaian (*adjustment problems*) dalam jangka Panjang. (Van Den Akker, Hoffenaar and Overbeek, 2022). Hasilnya menunjukkan bahwa anak yang sering mengalami tantrum kemungkinan akan lebih berisiko mengalami masalah penyesuaian sosial atau emosional di kemudian hari. Dengan intervensi yang tepat, tantrum pada balita dan anak prasekolah dapat dikendalikan, yang pada gilirannya dapat mengurangi risiko masalah penyesuaian jangka panjang.

Penelitian "*Temper Tantrums in Young Children: 1. Behavioral Composition*" oleh Michael Potegal, Ph.D., dan Richard J. Davidson, Ph.D., berfokus pada pemahaman komponen perilaku dari tantrum pada anak-anak muda. Temper tantrum sering terjadi pada anak-anak berusia antara 18 bulan dan 4 tahun, dimana pada penelitian ini keluarga perlu belajar mengenali berbagai komponen perilaku dari tantrum, seperti aspek fisik (teriakan, gerakan tubuh) dan kognitif (perasaan frustrasi). Hal ini dapat membantu orang tua memahami lebih baik penyebab tantrum dan cara menanggulangnya. Karena subjek penelitian berusia 18 bulan sampai 4 tahun, maka orang tua masih dapat mengendalikan emosi anaknya apabila tantrum. Pelatihan atau dukungan psikologis untuk orang tua dalam mengelola stres dapat membantu mereka memberikan respons yang lebih tenang dan efektif terhadap tantrum (Potegal and Davidson, 2003).

Individu tantrum autis pada penelitian ini memiliki sensitivitas sensori dalam hal ini suara suara. Apabila mendengar suara suara, individu menunjukkan perilaku tantrum dengan marah, mendorong, menggigit dan menendang orang disekitarnya,

dan orang tua stres dan tidak tahu bagaimana mengatasi masalah tantrum anaknya. Orang tua biasanya kewalahan, tanpa mengetahui apa yang menyebabkan anaknya mengalami ketegangan apabila mendengar suara-suara yang memicu tantrum pada individu autis dewasa. Berdasarkan masalah di atas diperlukan peran orang tua untuk memberikan intervensi dengan membiasakan individu untuk mendengar suara-suara karena individu tidak bisa terhindar dari berbagai suara-suara yang individu autis dewasa dengar di lingkungan. Maka untuk mengatasi tantrum pada individu autis dewasa perlu peran orang tua langsung untuk memberikan intervensi keluarga, yang disesuaikan dengan usia dan tahap perkembangan anak, karena cara mengatasi tantrum pada balita mungkin berbeda dengan cara menghadapinya pada anak prasekolah atau usia yang lebih tua. Sudah jelas semakin bertambah usia maka anak semakin besar dan tenaganya semakin kuat, apabila tantrum ini menjadi stresor tersendiri bagi orang tua karena emosi anak bisa sampai menunjukkan agresi yang bisa merugikan dirinya sendiri dan orang lain disekitarnya dalam hal ini seluruh anggota keluarga. Penelitian lebih lanjut yang mencakup usia dewasa, khususnya pada individu dengan autis, dapat menjelaskan apakah tantrum yang terjadi pada masa kanak-kanak berhubungan dengan kesulitan penyesuaian atau masalah emosional lainnya di kemudian hari. Melihat beberapa penelitian di atas, intervensi yang ada lebih banyak berfokus pada anak-anak, sementara perhatian pada dewasa autistik masih minim.

Tujuan penelitian ini untuk mengetahui efektivitas program intervensi bersumberdaya keluarga dalam meningkatkan adaptasi terhadap perilaku tantrum. Penelitian ini akan berfokus pada pengembangan intervensi berbasis keluarga sebagai solusi potensial untuk mengelola tantrum. Tantrum pada autis dewasa, merupakan masalah yang sering kali menimbulkan tantangan besar bagi orang tua, keluarga. Tantrum yang berlangsung terus-menerus dapat berdampak negatif terhadap perkembangan sosial, emosional, dan hubungan interpersonal anak. Selain itu, pada individu autis dewasa, masalah pengelolaan emosi juga dapat memperburuk penyesuaian sosial dan kualitas hidup mereka. Meskipun berbagai

intervensi telah diterapkan, masih terdapat kekurangan dalam pendekatan yang holistik dan berkelanjutan, terutama yang melibatkan peran aktif keluarga dalam mengelola perilaku tantrum.

Salah satu perilaku yang umum ditemukan adalah tantrum, yang dapat mengganggu kualitas hidup individu tersebut serta keluarganya. Tantrum pada autisme dewasa umumnya disebabkan oleh kesulitan dalam mengatur emosi atau perubahan lingkungan yang tiba-tiba. Peran keluarga dalam mengelola perilaku ini sangat penting, karena mereka merupakan sumber daya utama dalam mendukung adaptasi dan pengelolaan perilaku. Meskipun berbagai intervensi perilaku telah dikembangkan, belum banyak penelitian yang memfokuskan pada pengembangan program intervensi yang melibatkan keluarga untuk menangani tantrum pada individu autistik dewasa. Berdasarkan pemikiran dan hasil studi pendahuluan, maka sangat diperlukan penelitian pengembangan yang menghasilkan program intervensi yang bersumber daya keluarga dalam membantu adaptasi perilaku tantrum pada individu autisme dewasa.

1.2 Identifikasi Masalah

Permasalahan yang ditemukan berdasarkan latar belakang, yaitu:

- a. Perilaku Tantrum autisme dewasa menyebabkan stres bagi keluarga
- b. Orang tua belum memahami perilaku tantrum autisme dewasa
- c. Perilaku tantrum berisiko terhadap orang lain
- d. Keluarga belum memberikan program bersumber daya keluarga dalam melakukan adaptasi perilaku tantrum autisme dewasa

1.3 Batasan Masalah

Penelitian ini fokus pada program intervensi bersumber daya keluarga dalam melakukan adaptasi perilaku tantrum autisme dewasa. Penelitian ini melakukan adaptasi perilaku tantrum autisme dewasa, dengan materi yang diajarkan pada orang tua, yaitu profil perilaku tantrum anak, profil keluarga, merumuskan program yang

tepat, dan efektivitas program intervensi bersumber daya keluarga dalam melakukan adaptasi perilaku tantrum pada autis dewasa.

1.5 Rumusan Masalah Penelitian

Rumusan masalah penelitian ini adalah: “Bagaimana program intervensi bersumber daya keluarga dalam melakukan adaptasi perilaku tantrum autis dewasa?”. Untuk menjawab rumusan pertanyaan penelitian berikut ini:

- a. Bagaimana profil perilaku Tantrum autis dewasa (Bentuk perilaku Tantrum, Frekuensi tantrum yang muncul, Faktor pencetus tantrum, Waktu tantrum/durasi tantrum?)
- b. Bagaimana profil Orang Tua (Pemahaman terhadap anak, Pemahaman terhadap perilaku tantrum diantaranya: Faktor-faktor yang menimbulkan tantrum, Frekuensi dan durasi tantrum, Upaya dalam meredakan tantrum dan hambatan yang dihadapi)
- c. Bagaimana rumusan program intervensi berbasis keluarga dalam adaptasi tantrum pada autis dewasa dalam melakukan adaptasi
- d. Bagaimana efektifitas program intervensi bersumber daya keluarga dalam melakukan adaptasi perilaku tantrum autis dewasa

1.6 Tujuan Penelitian

Tujuan umum penelitian ini adalah untuk mengevaluasi efektivitas program intervensi bersumber daya keluarga dalam melakukan adaptasi perilaku tantrum autis dewasa. Tujuan Khusus penelitian ini adalah:

- a. Mengetahui profil perilaku tantrum autis dewasa
- b. Mengetahui profil orang tua
- c. Merumuskan program intervensi berbasis keluarga dalam melakukan adaptasi perilaku tantrum pada individu autis dewasa
- d. Mengetahui efektifitas program intervensi yang bersumber daya keluarga dalam melakukan adaptasi perilaku tantrum pada individu autis dewasa

1.7 Manfaat/Signifikansi Penelitian

Manfaat penelitian ini adalah:

- a. Manfaat Teoritis: penelitian ini memberikan kontribusi penting terhadap pemahaman perilaku tantrum sebagai bagian dari perkembangan emosi dan perilaku anak. Dengan menggali aspek kognitif, emosional, dan fisik dari tantrum, serta kaitannya dengan penyesuaian sosial di masa depan, penelitian ini memberikan wawasan tentang faktor-faktor yang mempengaruhi perkembangan emosional anak dan bagaimana tantrum bisa berhubungan dengan masalah psikologis jangka panjang.
- b. Manfaat Praktisi: hasil penelitian ini secara praktis bermanfaat bagi keluarga pentingnya pendidikan orang tua dalam memahami penyebab tantrum pada anak-anak mereka. Orang tua dapat diberikan wawasan lebih mendalam mengenai bagaimana tantrum dapat berhubungan dengan masalah penyesuaian jangka panjang, serta bagaimana mereka dapat mengelola perilaku ini secara efektif di rumah. Strategi pengelolaan emosi dan penguatan perilaku positif dapat diterapkan untuk membantu anak-anak belajar mengendalikan frustrasi mereka. Keluarga yang menghadapi anak-anak dengan tantrum sering kali merasa tertekan atau bingung tentang cara yang tepat untuk menghadapinya. Penelitian ini memberikan wawasan untuk keluarga agar lebih sabar dan konsisten dalam menghadapi tantrum, yang pada gilirannya dapat meningkatkan kesejahteraan keluarga secara keseluruhan.

1.8 Struktur Organisasi Disertasi

Disertasi ini terdiri atas 5 (lima) bab, masing-masing bab secara garis besar adalah sebagai berikut:

- a. Bab 1 pendahuluan, membahas tentang latar belakang penelitian, batasan masalah, rumusan masalah penelitian yang berisi identifikasi penelitian yang diterjemahkan dalam bentuk pertanyaan penelitian, tujuan penelitian berisi hal-hal yang diinginkan dalam penelitian, manfaat/signifikansi penelitian berisi

tentang kontribusi penelitian secara teoritis dan praktisi, dan struktur organisasi penelitian yang berisi tentang penjelasan singkat mengenai sistematika penulisan disertasi ini.

- b. Bab 2 Kajian Pustaka, menjelaskan tentang landasan teori yang mendukung penelitian antara lain Teori dalam intervensi bersumber daya keluarga, Pendekatan perilaku, andragogi, Kualitas Hidup Keluarga (FqoL) dan Tantrum
- c. Bab 3 Metode Penelitian, memaparkan desain penelitian yang digunakan untuk membantu tercapainya tujuan penelitian, partisipasi yang terlibat dalam penelitian, variabel penelitian dan pengumpulan data, instrumen penelitian, prosedur penelitian dan analisis data yang digunakan untuk mencapai tujuan penelitian ini
- d. Bab 4 Temuan dan Pembahasan, membahas tentang temuan-temuan penelitian terkait variabel penelitian, mulai dari pelaksanaan draft awal, kondisi objektif subjek penelitian baik dari aspek perilaku anak dan profil orang tua, yang menjadi dasar dalam merumuskan strategi, hasil implementasi program intervensi bersumber daya keluarga, serta pembahasan yang ditinjau dari sisi teoritisnya
- e. Bab 5 Simpulan, Implikasi dan Rekomendasi, membahas tentang simpulan yang memuat semua pertanyaan penelitian, implikasi terkait hasil penelitian dan rekomendasi yang berisi saran atau anjutan pada pihak-pihak terkait berhubungan dengan penelitian ini.

Anni Sinaga, 2025

*PROGRAM INTERVENSI BERSUMBERDAYA KELUARGA DALAM MELAKUKAN ADAPTASI PERILAKU TANTRUM
PADA INDIVIDU AUTIS DEWASA*

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