BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar belakang masalah

Pertumbuhan populasi anak dengan gangguan autisme di dunia sekarang ini sangatlah pesat, tidak hanya di kota besar namun sekarang kita sering menjumpai anak dengan gangguan autisme berada di sebuah wilayah terpencil. Menurut Ratajczak (2011) dalam jurnalnya menjelaskan bahwa terjadi ancaman yang signifikan untuk generasi masa depan dikarenakan prevalensi autisme telah mengalami peningkatan sebesar 1/110 di Amerika, 1/64 di Inggris dan terjadi peningkatan rasio sejenis di beberapa negara lain. Sedangkan Kelana dan Elmy (2007) dalam Handojo (2003) menyatakan bahwa prevalensi ASD di Indonesia berkisar 400.000 anak, laki-laki lebih banyak daripada perempuan dengan perbandingan 4 : 1. Angka ini terhitung cukup tinggi mengingat pada tahun 1989, hanya 2 orang yang diketahui mengidap autisme.

Rahayu (2014) dalam jurnalnya menyebutkan bahwa penyebab autisme sampai saat ini belum diketahui secara pasti namun beberapa ahli menyebutkan bahwa penyebab autisme adalah adanya gangguan pada fungsi susunan syaraf pusat yang diakibatkan karena kelainan struktur otak. Handojo (2004 : 5) menyatakan penyebab autisme bisa terjadi pada saat kehamilan. Pada trisemester pertama, faktor pemicu biasanya terdiri dari : infeksi (toksoplasmosis, rubella, candida, dsb), keracunan logam berat, zat aditif (MSG, pengawet, pewarna) maupun obat-obatan lainnya. Sedangkan Ginanjar (2007 : 87) Teori awal menyebutkan, ada 2 faktor penyebab autisme, yaitu: (1) Faktor psikososial, karena orang tua "dingin" dalam mengasuh anak sehingga anak menjadi "dingin" pula; dan (2) Teori gangguan neuro-biologist yang menyebutkan gangguan neuroanatomi atau gangguan biokimiawi otak. Meskipun penyebab utama autisme hingga saat ini masih terus diteliti, beberapa faktor yang sampai sekarang dianggap penyebab autisme adalah: faktor genetik, gangguan pertumbuhan sel otak pada janin, gangguan pencernaan, keracunan logam berat, dan gangguan auto-imun.

Sebagaimana anak pada umumnya, anak dengan gangguan autisme juga memiliki hak yang sama dalam memperoleh layanan pendidikan serta hak dalam pemenuhan kebutuhan hidup ketika berada dilingkungan keluarganya. Anak dengan gangguan autisme pada umumnya mendapatkan layanan pendidikan di sekolah maupun di lembaga terapi namun pada dasarnya sebagian besar waktu anak adalah berada di lingkungan keluarga sehingga keluarga terutama orangtua akan menjadi faktor terpenting dalam optimalisasi perkembangan anak dengan ganggguan autisme.

Menurut Puspitawati (2012), menyimpulkan bahwa keluarga menurut para ahli yaitu unit sosial-ekonomi terkecil dalam masyarakat yang merupakan landasan dasar dari semua institusi, merupakan kelompok primer yang terdiri dari dua atau lebih orang yang mempunyai jaringan interaksi interpersonal, hubungan darah, hubungan perkawinan, dan adopsi Keluarga adalah unit terkecil dari masyarakat yang terdiri atas kepala keluarga dan beberapa orang yang terkumpul dan tinggal di suatu tempat di bawah satu atap dalam keadaan saling ketergantungan. Sedangkan orangtua adalah komponen keluarga yang terdiri dari ayah, ibu yang merupakan hasil dari sebuah ikatan perkawinan yang sah yang dapat membentuk keluarga. Orangtua memiliki tanggungjawab untuk mendidik, mengasuh, membimbing anak-anaknya untuk mencapai tahapan tertentu yang menghantarkan anak untuk siap dalam kehidupan bermasyarakat. Dengan kata lain, perkembangan seorang anak merupakan tanggung jawab orang tua, maka dari itu orang tua perlu memiliki kemampuan dan pengetahuan yang luas serta tingkat percaya diri yang tinggi terhadap perkembangan anak. Menurut Willis (2010 : 65), kondisi kejiwaan orangtua segera menular pula kepada anak-anaknya. Hal ini juga akan berdampak di lingkungan sekolah misalnya emosional anak yang tidak stabil, perilaku anak yang terkadang tidak terduga sehingga menghambat kegiatan belajar-mengajarnya. Selain permasalahan di sekolah dapat juga berpengaruh terhadap kehidupan sosial anak. Ketidakpahaman orang tua akan perannya sebagai anggota keluarga yang paling penting untuk perkembangan anaknya dapat menimbulkan hambatan terhadap perkembangan anak. Kesalahan-kesalahan pengasuhan orangtua terhadap anak dengan gangguan autisme akan menimbulkan stress pada orangtua yang berdampak pada ketidakmampuan orangtua dalam mengoptimalkan kemampuan yang dimiliki oleh anak dengan gangguan autisme.

Secara konsep Margaret Mead (dalam David Matsumoto, 2008;64-66) mengemukakan bahwa dengan mengamati orangtua kita dapat mengamati esensi suatu kultur. Anak yang di asuh dengan gaya permisif, cenderung tidak dewasa, sulit mengontrol diri, dan bertindak bebas. Sedangkan anak yang diasuh orangtua otoriter cenderung memiliki kecemasan dan perilaku menarik diri, kurang memiliki spontanitas dan kecerdasan. Orangtua saat ini harus berpikir lebih jauh mengenai perkembangan anak. Adanya globalisasi, kualitas teknologi dan budaya sangat memerlukan keterampilan orangtua dalam mendidik terutama Anak Berkebutuhan Khusus. Jika orangtua tidak mampu untuk menyesuaikan pola asuh dengan perkembangan Anak Berkebutuhan Khusus, maka mereka cenderung akan mengalami *stress*.

Lazarus (1999) dalam Nursalim (2013 : 77) mengemukakan bahwa stres dianggap sebagai sebuah gejala yang timbul akibat adanya kesenjangan antara realitas dan ideal,antara keinginan dan kenyataan,antara rantangan dan kemampuan, antara peluang dan potensi. Stres yang dialami oleh orangtua dapat timbul oleh berbagai sumber yang tak terduga yang membuat mereka harus membuat suatu perubahan misalnya dari lingkungan keluarga, lingkungan tempat tinggal, maupun bersumber dari diri pribadi orangtua. Yusuf (2004: 95) mengungkapkan bahwa "yang menjadi sumber stres utama pada masa ini adalah konflik dan pertentangan antara dominasi, peraturan atau tuntutan orang tua dengan remaja untuk bebas, atau independen dari peraturan tersebut". Dengan kata lain dapat disimpulkan bahwa tingkat stress orangtua mungkin saja ditimbulkan oleh ketimpangan antara tingginya tuntutan orangtua terhadap perkembangan kemampuan anak dengan realitas yang dihadapi oleh orangtua melihat perkembangan anak dengan gangguan autisme. Proses timbulnya stres yang dialami orangtua yang memiliki anak dengan gangguan autisme dapat timbul dari situasi rumah maupun lingkungan sekitar sehingga orangtua akan berpikir secara internal ke dalam dirinya sendiri. Mereka cenderung akan menunjukkan sikap marah, merasa bersalah serta tidak jarang memiliki ketakutan yang berlebihan terhadap perkembangan anak.

Orangtua yang memiliki anak dengan gangguan autisme memiliki banyak karakteristik yang berbeda-beda. Terdapat beberapa orangtua yang memang sudah memiliki tingkat penerimaan diri yang baik terhadap kondisi yang dialami oleh anaknya sehingga mereka memiliki keinginan untuk belajar dan memahami tentang kebutuhan anak termasuk salah satunya yaitu penerapan pola asuh yang sesuai dengan perkembangan anak mereka.. Orangtua tua tidak perlu merasa khawatir akan perkembangan dan masa depan anak jika orangtua memiliki pemahaman tentang pengasuhan yang berkualitas serta mampu menerapkannya. Beberapa aspek dapat dijadikan sebagai indikator tentang pengasuhan yang berkualitas terhadap anak autis antara lain jika orangtua menerima keberadaan anak autis di tengah keluarganya, orangtua memahami hakekat anak autis baik penyebab, karakteristik, potensi dan kelemahan yang dimiliki anak serta mampu mengembangkan segala kemampuan anak berdasarkan potensi yang dimiliki.

Berdasarkan hasil identifikasi awal yang dilakukan di suatu lembaga yang memberikan layanan pada anak dengan gangguan autisme di Bandung, peneliti melihat adanya beberapa anak yang belum memperlihatkan perkembangan signifikan misalnya setelah beberapa 3 minggu peneliti berkunjung ke sekolah peneliti masih melihat fenomena anak yang masih sering menangis serta anak yang masih ketergantungan dengan orangtua misalnya tidak mau untuk melepas sepatu secara mandiri. Selain itu peneliti melihat bahwa orangtua cenderung memberikan pola asuh yang otoriter dan cenderung *over protective* terhadap anak. Mungkin saja sebenarnya tujuan dari pola asuh *over protective* tersebut dikarenakan orangtua memiliki ketakutan yang berlebihan jika dengan hambatan yang dialaminya, anak mereka akan mendapatkan perlakuan yang tidak baik dari lingkungan. Namun pola asuh yang tidak baik sebenarnya akan berpotensi meningkatkan hambatan yang mereka alami. Hal ini dikarenakan pada anak dengan gangguan autisme memerlukan modifikasi perilaku maupun perlakuan yang

membebaskan mereka untuk berekspresi. Setelah dilakukan konfirmasi kepada pihak sekolah, guru menyebutkan bahwa orangtua memang memperlakukan anak secara berlebihan yaitu selalu membantu aktifitas anak. Setelah mendapatkan informasi dari pihak sekolah, peneliti melakukan wawancara kepada orangtua dan diperoleh informasi bahwa orangtua tidak mengetahui cara yang seharusnya dilakukan. Beberapa orangtua belum menerapkan pengasuhan yang berkualitas terhadap anak misalnya orangtua tidak pernah memberikan penghargaan terhadap aktifitas anak baik verbal maupun non verbal, orangtua selalu membantu aktifitas anak, orangtua tidak menerapkan konsekuensi positif misalnya hukuman dan konsekuensi negatif misalnya pujian terhadap setiap perilaku anak dan orangtua selalu memberikan semua permintaan anak yang berdampak pada kurangnya perkembangan sosial anak terhadap lingkungan sekitar. Terhambatnya perkembangan salah satu aspek akan menimbulkan terhambatnya perkembangan aspek yang lain.

Berdasarkan permasalahan yang ditemukan, peneliti menganalisis bahwa kebutuhan orangtua yaitu kebutuhan akan peningkatan pemahaman tentang pengasuhan yang berkualitas permasalahan yang ditemukan, peneliti merasa orangtua memerlukan suatu solusi komunikasi yang dapat dilaksanakan oleh pihak sekolah dan pihak orang tua dengan mendatangkan seorang ahli untuk memberikan pemahaman kepada orangtua mengenai pola asuh yang sebaiknya diterapkan kepada anak dengan gangguan autisme. Dalam rangka memberikan pemahaman terhadap orangtua mengenai pola asuh yang sebaiknya diterapkan untuk anak yang memiliki gangguan autisme tentunya orangtua membutuhkan fasilitator. Terdapat berbagai macam fasilitator yang dapat membantu orang tua salah satunya adalah kelompok sharing orangtua yang memiliki anak dengan gangguan autisme. Dengan adanya kelompok sharing atau diskusi ini orang tua cenderung akan merasa memiliki teman yang sama sehingga apapun yang dialami bisa dikomunikasikan bersama dan mampu mengurangi tingkat stress atau ketidak pahaman pada orangtua yang memiliki anak dengan gangguan autisme.

Berdasarkan wawancara, sekolah selama ini telah melaksanakan program bagi orangtua yaitu melalui program *Parent Support Group (PSG)*. Program *Parent Support Group (PSG)* yang telah diterapkan adalah dengan adanya pertemuan antara pihak sekolah dan orangtua untuk membahas perkembangan anak di sekolah. Kegiatan PSG ini dilakukan tanpa adanya tema yang telah ditentukan. Program ini dirasa kurang efektif dalam meningkatkan kualitas cara pengasuhan orangtua terhadap anak dengan gangguan autisme Berdasarkan atas permasalahan tersebut, maka peneliti tertarik untuk mengembangkan program *Parent Support Group (PSG)* yang diharapkan dapat meningkatkan kualitas cara pengasuhan orangtua terhadap anak dengan gangguan autisme.

Sebuah penelitian yang dilakukan oleh DeBonis bersama lembaga Layanan Keluarga Altamira di Mexico (2005) menunjukkan adanya hasil bahwa program *Parent Support Groups (PSG)* sangat bermanfaat untuk meningkatkan Perkembangan Anak Berkebutuhan Khusus. selain itu penelitian yang dilakukan oleh Wong (2004 : 152) menunjukkan hasil bahwa orangtua membutuhkan dukungan dari para profesional untuk mengatasi rehabilitasi pada anak, serta membuat perawatan yang tepat pada anak.

Sebuah lembaga yang menaungi anak dengan gangguan autisme di London yaitu *Contact a family for families with disabled children* menjelaskan bahwa:

Parent support groups are a great way to meet other parents for practical and emotional support. Most support groups are set up and run by parents and carers of children with additional needs. Some professionals and organisations, particularly children centres, run their own groups.

Program *Parent Support Group (PSG)* secara garis besar akan dilaksanakan dalam bentuk konseling kelompok yaitu sharing antara orangtua dengan pihak sekolah yang akan di fasilitasi oleh seorang konselor keluarga. Dalam kegiatan tersebut orangtua bertindak sebagai konseli, yaitu orang atau sekelompok orang yang memperoleh perlakuan. Dalam pelaksanaannya, seorang konselor akan memberikan informasi tentang pengalamannya dalam menerapkan pola asuh yang disesuaikan dengan perkembangan anaknya yang

berkebutuhan khusus sehingga orangtua akan memperoleh pemahaman baru tentang pengasuhan anak dengan gangguan autisme. Dalam kegiatan ini, akan dibuka sesi pertanyaan yang tentunya akan membantu menampung segala keluhan dari orangtua yang memiliki anak dengan gangguan autisme. Setelah itu narasumber melakukan sharing motivasi bersama konselor, orangtua serta pihak sekolah untuk memecahkan masalah tersebut.

Dengan kata lain, penelitian ini diharapkan mampu meningkatkan kualitas pengasuhan orangtua terhadap anak dengan gangguan autisme sehingga dapat membantu mengoptimalkan perkembangan anak. Selain itu hasil penelitian diharapkan dapat memberikan informasi mengenai penerapan program *Parent Support Group (PSG)* di suatu lembaga dan dapat diterapkan dilembaga lain dengan tujuan untuk meningkatkan kualitas cara pengasuhan orangtua sehingga dapat mengoptimalkan perkembangan anak dengan gangguan autisme.

B. Identifikasi Masalah

Berdasarkan latar belakang yang dibuat maka dapat diidentifikasi beberapa permasalahan antara lain :

- 1. Hambatan perkembangan yang dialami oleh anak berkebutuhan khusus sebagian besar disebabkan oleh faktor keluarga.
- 2. Keluarga merupakan faktor terpenting yang mempengaruhi tumbuh kembang anak karena keluarga terutama orangtua yang lebih banyak memiliki waktu untuk anak.
- 3. Tingkat pemahaman orangtua terhadap perkembangan Anak Berkebutuhan Khusus di SLB X Kota Bandung yang terbatas akan menimbulkan kualitas pengasuhan orangtua terhadap anak.
- 4. Kualitas pengasuhan yang kurang baik akan mengakibatkan berbagai hambatan perkembangan pada Anak Berkebutuhan Khusus.
- Orangtua Anak Berkebutuhan Khusus di SLB X Kota Bandung memerlukan fasilitator untuk mengeluarkan segala keluhan dan permasalahan yang dihadapi dalam membimbing Anak Berkebutuhan Khusus.

6. Berdasarkan studi literatur dalam sebuah buku panduan yang berjudul "Parent Support Group Technical Manual: Funding Provided by the New Mexico Developmental Disabilities Planning Council" menunjukkan hasil bahwa program Parent Support Group (PSG) dapat meningkatkan kualitas pola Asuh orangtua serta meningkatkan perkembangan Anak Berkebutuhan Khusus.

C. Batasan Masalah

Pada penelitian ini untuk menghindari salah penafsiran maka penulis memberikan batasan masalah. Batasan masalah dalam penelitian ini yaitu pengembangan program *Parent Support Group (PSG)* untuk meningkatkan kualitas cara pengasuhan orangtua terhadap anak dengan gangguan autisme di SLB X Kota Bandung.

D. Fokus dan Pertanyaan Penelitian

Melihat luasnya permasalahan, maka penelitian dirasa perlu adanya fokus penelitian. Berdasarkan uraian dalam latar belakang penelitian bahwa hambatan perkembangan yang dialami oleh anak dengan gangguan autisme di sekolah tidak hanya ditentukan oleh anak itu sendiri, tetapi terjadi karena beberapa faktor. Secara empiris, kualitas cara pengasuhan orangtua menjadi faktor yang paling menentukan dalam mengoptimalkan pertumbuhan dan perkembangan Anak Berkebutuhan Khusus. Adapun fokus penelitian ini adalah pengembangan program *Parent Support Group (PSG)* yang dapat meningkatkan kualitas cara pengasuhan orangtua terhadap anak dengan gangguan autisme.

Selanjutnya fokus penelitian tersebut dapat diuraikan dalam bentuk pertanyaan penelitian sebagai berikut :

- 1. Bagaimana kondisi objektif kualitas cara pengasuhan orangtua terhadap anak dengan gangguan autisme di SLB X Kota Bandung?
- 2. Bagaimana rumusan pengembangan program *Parent Support Group* (*PSG*) yang secara hipotetik dapat meningkatkan kualitas cara pengasuhan orangtua terhadap anak dengan gangguan autisme?

3. Bagaimana implementasi program *Parent Support Group (PSG)* dalam meningkatkan kualitas cara pengasuhan orangtua terhadap anak dengan gangguan autisme?

E. Tujuan penelitian

Hasil penelitian yang diharapkan adalah diperolehnya hasil penerapan program *Parent Support Group (PSG)* untuk meningkatkan kualitas cara pengasuhan orangtua terhadap anak dengan gangguan autisme. Berdasarkan pertanyaan-pertanyaan penelitian pada rumusan masalah maka dapat disusun tujuan penelitian yang merupakan hasil akhir yang akan dicapai yaitu:

- 1. Mengetahui kondisi objektif kualitas cara pengasuhan orangtua terhadap anak dengan gangguan autisme di SLB X Kota Bandung.
- 2. Mengetahui rumusan pengembangan program *Parent Support Group* (*PSG*) yang secara hipotetik dapat meningkatkan kualitas cara pengasuhan orangtua terhadap anak dengan gangguan autisme.
- 3. Mengetahui keterlaksanaan program *Parent Support Group (PSG)* dalam meningkatkan kualitas cara pengasuhan orangtua terhadap anak dengan gangguan autisme.

F. Manfaat Penelitian

Hasil penelitian berupa program *Parent Support Group (PSG)* diharapkan mampu memberikan manfaat bagi berbagai pihak antara lain :

1. Bagi Institusi Pendidikan

Dengan adanya penelitian ini diharapkan mampu memberikan informasi mengenai pentingnya program bagi orangtua dalam mengoptimalkan kemampuan anak dengan gangguan autisme di sekolah tersebut sehingga sekolah mampu menerapkannya secara konsisten.

2. Bagi Orangtua Anak dengan Gangguan Autisme

Bagi orangtua yang memiliki anak dengan gangguan autisme, dengan adanya program *Parent Support Group (PSG)* dapat menjadi sebuah wadah agar orangtua mampu berkonsultasi dan berkomunikasi baik dengan pihak sekolah, ahli maupun dengan sesama orangtua yang

memiliki anak dengan gangguan autisme sehingga dapat meningkatkan pemahaman orangtua terhadap pola pengasuhan yang seharusnya dilakukan.

G. Struktur Organisasi Tesis

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

Bab I menggambarkan uraian pendahuluan mengenai penelitian yang akan dilakukan. Bab I terdiri dari beberapa sub-bab antara lain :

1. Latar Belakang Penelitian

Latar belakang penelitian menguraikan tentang temuan awal peneliti mengenai adanya permasalahan di lapangan dan selanjutnya mengkaitkan dengan teori yang ada sehingga merasa bahwa pentingnya permasalahan tersebut untuk dilakukan penelitian lebih mendalam..

2. Identifikasi Masalah

Identifikasi masalah berisikan penjabaran beberapa masalah yang ditemukan dari hasil studi pendahuluan yang dilakukan oleh peneliti serta temuan teori yang berkaitan dengan permasalahan tersebut.

3. Batasan Masalah

Batasan masalah berisikan salah satu permasalahan yang ada pada identifikasi masalah yang dirasakan sangat perlu untuk dilakukan penelitian lebih mendalam sehingga tidak terjadi salah penafsiran.

4. Fokus dan Pertanyaan Penelitian

Fokus penelitian menggambarkan masalah utama yang akan diteliti yang didalamnya sudah mencakup solusi yang akan ditawarkan untuk menyelesaikan masalah tersebut. Sedangkan pertanyaan penelitian dijabarkan agar peneliti lebih memiliki gambaran atau skema yang akan mempermudah peneliti dalam melakukan penelitian serta pembaca memiliki gambaran awal mengenai isi ataupun hal-hal yang akan dibahas dalam hasil penelitian tersebut.

5. Tujuan Penelitian

Pada bagian ini akan dijabarkan mengenai tujuan peneliti dalam melakukan penelitian ini yang didasarkan pada pertanyaan penelitian.

6. Manfaat Penelitian

Manfaat penelitian akan menjabarkan tentang harapan peneliti tentang kegunaan hasil penelitian baik bagi lembaga, orangtua, maupun masyarakat.

7. Struktur Organisasi Tesis

Struktur organisasi tesis ini memuat gambaran kandungan isi setiap bab, urutan penulisan, serta keterkaitan antara satu bab dengan bab lainnya.

Bab II berisikan landasan teori yang relevan dengan penelitian ini. Adapun landasan teori yang digunakan dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

- 1. Program Parent Support Groups (PSG)
- 2. Hakikat Pengasuhan Orangtua
- 3. Anak dengan Gangguan Autisme

Bab III berisi mengenai metode penelitian. Metode penelitian merupakan

1. Prosedur Penelitian

Prosedur penelitian berisikan langkah-langkah penelitian yang akan dilakukan oleh peneliti.

2. Subjek Penelitian

Subyek penelitian yaitu populasi atau sampel yang akan diberikan tindakan oleh peneliti.

3. Pengumpulan Data

Pengumpulan data berisikan cara-cara yang dilakukan peneliti guna mempermudah penelitiannya. Pengumpulan data dapat berupa instrumen penelitian maupun prosedur penelitian.

4. Analisis Data

Analisis data yaitu cara peneliti dalam mengolah data kemudian menginterpretasikan dalam bahasa yang mudah dipahami oleh pembaca.

Bab IV menjabarkan tentang hasil penelitian yang telah dilakukan. Adapun sub-bab dalam bab IV yaitu :

1. Hasil penelitian

Hasil penelitian menggambarkan semua data yang diperoleh dari penelitian.

2. Pembahasan

Pembahasan berisikan hasil analisis yang telah dilakukan berdasarkan data-data yang diperoleh.

Bab V menjabarkan tentang kesimpulan serta saran yang akan diberikan terkait dengan diselesaikannya penelitian. Adapun sub-bab dari bab V adalah sebagai berikut :

1. Kesimpulan

Pada sub-bab ini akan menjabarkan tentang kesimpulan yang berkaitan dengan jawaban atas pertanyaan penelitian.

2. Rekomendasi

Pada sub-bab rekomendasi akan membahas tentang rekomendasi atau tindak lanjut yang disarankan bagi peneliti di kemudian hari maupun bagi pihak-pihak yang membaca hasil penelitian ini.