

BAB I

PENDAHULUAN

A. Konteks Penelitian

Menurut data yang dipaparkan *World Health Organization (WHO)* pada tahun 2023, diperkirakan satu dari seratus anak warga dunia mengidap gangguan spektrum autisme¹. Sedang di Indonesia sendiri, diperkirakan sekitar 20% anak mengalami gangguan spektrum autisme². Hal ini didukung dengan temuan lapangan pada tahun 2013, yang mencatat terdapat sekitar 112.000 anak mengidap gangguan spektrum autisme³. Indra Gunawan (asisten deputi PPPA) memperkirakan penyandang autisme di Indonesia mencapai 2,4 juta jiwa dan mengalami pertumbuhan setidaknya 500 jiwa per tahun⁴.

Sebelum tahun 1980 kasus gangguan spektrum autisme masih jarang ditemukan. Pada tahun-tahun ini gejala spektrum autisme, hadir dalam dua variasi kemunculan yakni bawaan lahir dan *autism regresif*. *Autism regresif* biasanya hadir dalam rentang umur 12-24 bulan, ditandai dengan adanya kemunduran dalam bidang komunikasi dan interaksi, kontak mata, serta

¹ Who, "World Health Organization," World Health Organization, March 29, 2023.

² Mayada Elsabbagh Et Al., "Global Prevalence Of Autism And Other Pervasive Developmental Disorders," *Autism Research* 5, No. 3 (2012): 160–79.

³ Siti Rahmawati, "Pengaruh Religiusitas Terhadap Penerimaan Diri Orangtua Anak Autis Di Sekolah Luar Biasa Xyz," *Jurnal Al-Azhar Indonesia Seri Humaniora* 4, No. 1 (2017): 17–24.

⁴ Nathania Nurjadin And Christina Eviutami Mediastika, "Pendekatan Desain Untuk Fasilitas Pendidikan Bagi Anak Penyandang Autisme Studi Agca Center Kediri," *Jurnal Edimensi Arsitektur* 9, No. 1 (2021): 185–92.

kemampuan bicara yang berkurang dan kemudian menghilang⁵. Diperkirakan sampai pada tahun 1980an prevalensi dua jenis autisme ini hadir dalam jumlah yang hampir sama yakni 2:10.000 atau 1:5000. Hal ini mulai menunjukkan perubahan pada tahun 1995, dengan meningkatnya jumlah pengidap gangguan spektrum autisme mencapai 10 kali lipat. Yang mengakibatkan perubahan prevalensi pengidap gangguan spektrum autisme menjadi 1-2 per 100 penduduk. Dengan sumbangan pengidap laki-laki lebih banyak dari pada wanita sekitar 4:1⁶.

Angka pengidap gangguan spektrum autisme di Indonesia sampai saat masih belum dapat dipastikan dengan pasti⁷. Mengutip data statistik sekolah luar biasa tahun 2022/2023, terdapat 26.339 individu mengalami gangguan dalam kriteria lain yakni hiperaktif, kecerdasan istimewa, bakat istimewa, kesulitan belajar, narkoba, *indigo*, *down syndrome* dan autisme. Karakteristik gangguan lain didominasi oleh dua provinsi besar yakni Jawa Tengah dan Jawa Timur. Jawa Timur menjadi provinsi kedua terbesar setelah Jawa Tengah dalam kasus gangguan hiperaktif, kecerdasan istimewa, bakat istimewa, kesulitan belajar, narkoba, *indigo*, *down sindrom* dan autisme. Dengan prevalensi sebesar 3.494 jiwa⁸.

⁵ Budiman Hartono, "Aspek Neurologik Autisme Infantil," In *Seminar & Work-Shop On Fragile-X Mental Retardation, Autism And Related Disorders, Universitas Diponegoro, Semarang, 2002*.

⁶ S A Nugraheni, "Menguak Belantara Autisme," *Buletin Psikologi* 20, No. 1-2 (2012): 9-17.

⁷ Nathania Nurjadin And Christina Eviutami Mediastika, "Pendekatan Desain Untuk Fasilitas Pendidikan Bagi Anak Penyandang Autisme Studi Agca Center Kediri," *Jurnal Edimensi Arsitektur* 9, No. 1 (2021): 185-92.

⁸ Kemendikbut Ristek, Statistik Persekolahan SLB 2022/2023 (2023).

Kota Blitar merupakan salah satu kota dengan penyandang disabilitas cukup besar di Jawa Timur dengan populasi 30,25% penyintas disabilitas. Merujuk pada Badan Pusat Statistik kota Blitar pada tahun 2018, terdapat setidaknya 493 jiwa penyandang disabilitas di kota Blitar. Yang terbagi menjadi empat jenis disabilitas yakni tuna rungu, tuna wicara, tuna netra dan tuna grahita atau cacat mental. Diperkirakan terdapat sekitar 301 penyandang cacat mental di kota Blitar yang tersebar dalam beberapa kecamatan seperti Sukorejo 81, Kepanjenkidul 8 dan sananwetan 136 individu⁹.

LPA Omah sahabat gesit (SaGet) sebagai lembaga penyedia layanan terapi anak berkebutuhan khusus di kota Blitar, telah lama menjadi rujukan bagi orang tua yang membutuhkan terapi profesional untuk anaknya. Terdapat sekitar 100 anak dengan kebutuhan khusus dari berbagai kondisi salah satunya autisme. Pengidap gangguan autisme yang menjalankan terapi di omah saget cukup banyak sekitar 35%. Kemudian 35% Populasi ini dapat dikategorikan menjadi dua kategori besar yang sudah dapat dikondisikan dan belum.

Sebagai salah satu gangguan mental pada anak-anak, autisme biasanya hadir dalam bentuk anomali fisik-biologis dan psiko-sosial. Anak yang didiagnosis dengan gangguan spektrum autisme, biasanya menunjukkan keterbatasan dalam perilaku, minat yang berulang serta

⁹ Chlara Tariany Alvionicke, "Pembuatan Booklet Pedoman Diet Gfcf (Gluten Free Casein Free) Sebagai Media Edukasi Gizi Untuk Meningkatkan Pengetahuan Orang Tua Penyandang ASD (Autism Spectrum Disorder)" (Politeknik Negeri Jember, 2021), <https://sipora.polije.ac.id/Id/Eprint/6394>.

gangguan sosial komunikasi dan interaksi sosial dalam berbagai konteks¹⁰. Sejalan dengan itu gangguan spektrum autisme, juga mencakupi gangguan saraf seumur hidup yang ditandai dengan ciri-ciri inti dalam dua domain; Kesulitan komunikasi terus menerus dan adanya perilaku berulang¹¹.

Kelahiran anak dengan kondisi berkebutuhan, menghadirkan banyak kegelisahan bagi orang tua. Apalagi dengan gangguan spektrum autisme yang dianggap lebih kompleks daripada gangguan lainnya. Adanya kesenjangan antara harapan orang tua dengan kondisi anak dapat menjadi faktor pencetus lahirnya konflik batin¹². Berdasarkan penelitian yang dilakukan Derguy pada tahun 2016, sekitar 70% orang tua dengan anak berkebutuhan khusus memiliki tingkat stres pengasuhan yang cukup tinggi¹³. Sejalan dengan itu, Gupta juga mengatakan bahwa orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus, berpotensi lebih tinggi mengalami stres daripada orang tua dengan anak normal¹⁴.

Salah satu upaya untuk tetap stabil dalam menghadapi stres dan emosi negatif dalam pengasuhan adalah dengan melakukan "*coping stress strategy*". *Coping stress Strategy* dapat dimaknai sebagai sebuah cara

¹⁰ Dsm5f American Psychiatric Association And American Psychiatric Association, *Diagnostic And Statistical Manual Of Mental Disorders: Dsm-5*, Vol. 5 (American Psychiatric Association Washington, Dc, 2013).

¹¹ Catherine Lord et al., "Autism Spectrum Disorder," *The Lancet* (Lancet Publishing Group, August 11, 2018), [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2).

¹² Nurussakinah Daulay, "Gambaran Ketangguhan Ibu Dalam Mengasuh Anak Autis," *Psikohumaniora: Jurnal Penelitian Psikologi* 1, no. 1 (2016): 49–74.

¹³ C. Derguy et al., "The Need for an Ecological Approach to Parental Stress in Autism Spectrum Disorders: The Combined Role of Individual and Environmental Factors," *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46, no. 6 (June 1, 2016): 1895–1905, <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2719-3>.

¹⁴ Vidya Bhushan Gupta, "Comparison of Parenting Stress in Different Developmental Disabilities," *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 19, no. 4 (August 2007): 417–25, <https://doi.org/10.1007/s10882-007-9060-x>.

kognitif untuk mengatasi berbagai tuntutan baik yang muncul dari faktor internal maupun eksternal¹⁵. Upaya-upaya ini dalam penerapannya dapat berbeda antara satu individu dengan yang lainnya. Adapun upaya coping, sering kali dipengaruhi oleh berbagai faktor seperti halnya, latar belakang budaya, konsep diri, serta faktor sosial dan kemampuan diri dalam mengelola coping lainnya¹⁶.

Lazarus dan Folkman, mengkategorikan strategi coping menjadi dua jenis mendasar yakni; strategi coping yang berfokus pada masalah (*problem-focused coping*) dan strategi coping yang berfokus pada emosi (*emotion-focused coping*). Strategi coping yang berfokus pada masalah, merupakan sebuah cara coping yang menekankan pada suatu tindakan untuk mengatasi dan memecahkan masalah. Sedang strategi coping yang berfokus pada emosi adalah, upaya yang dilakukan untuk memodifikasi emosi agar mampu menerima suatu keadaan tanpa adanya usaha untuk mengubah stressor secara langsung¹⁷.

Menurut Kurowska dkk, aspek-aspek spiritualitas dapat menjadi salah satu tawaran *coping stress* bagi orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus¹⁸. Spiritualitas sejak lama telah menjadi bagian penting dari kehidupan manusia yang menaungi nilai-nilai keesaan. Yang dengannya

¹⁵ Siti Maryam, "Strategi Coping: Teori Dan Sumberdayanya," *Jurnal Konseling Andi Matappa* 1, no. 2 (2017): 101–7.

¹⁶ Richard S Lazarus and Susan Folkman, *STRESS, APPRAISAL, AND COPING*, 1984:150-160.

¹⁷ Ibid.

¹⁸ Anna Kurowska, Maria Kózka, and Anna Majda, "How to Cope with Stress? Determinants of Coping Strategies Used by Parents Raising Children with Intellectual Disabilities, Other Developmental Disorders and Typically Developing Children. A Cross-Sectional Study from Poland," *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities* 14, no. 1 (2021): 23–49, <https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1832166>.

orang tua dapat menyandarkan segala bentuk kegelisahan dan menerimanya sebagai sebuah takdir yang harus dijalani. Selain itu religiusitas juga dapat memunculkan semangat bertahan meskipun dalam kondisi sulit.

Islam sebagai agama mayoritas di Indonesia telah banyak menyumbangkan berbagai nilai-nilai religiusitas bagi pemeluknya. Yang biasanya terekspresikan dalam perilaku dalam kehidupan bermasyarakat. Mengutip dari data statistik sekolah luar biasa tahun 2022/2023, prevalensi penyintas disabilitas di Indonesia paling banyak diidap oleh penganut agama Islam yakni sekitar 134.032 jiwa. Sedang di Jawa Timur diperkirakan terdapat 20.015 muslim dengan disabilitas salah satunya autisme¹⁹.

Sebagai salah satu bentuk dukungan sosial, religiusitas dapat digunakan dalam meminimalisir gangguan stres²⁰. Hampir 90% warga Amerika Serikat saat stres menggunakan religiusitas atau spiritualitas sebagai upaya coping stress²¹. Temuan ini didukung oleh penelitian Lerman dkk yang menemukan hasil bahwa, tingkat religiusitas yang kuat dapat meringankan gejala depresi dan kecemasan²². Selain itu religiusitas juga dapat memunculkan dan mempertahankan potensi positif dalam individu. Yang mana dengan demikian dapat dikatakan bahwa, semakin religiusitas

¹⁹ Kemendikbut Ristek, Statistik Persekolahan SLB 2022/2023.

²⁰ Ainur Titis Dwi Rahayu Et Al., "Religiusitas Dan Stres Pengasuhan Pada Ibu Dengan Anak Autis," *Agustus* 07, No. 02 (2019): 2540–8291.

²¹ Stephanie Graham Et Al., "Research And Theory Religion And Spirituality In Coping With Stress," *Counseling And Values* 46, No. 1 (2001): 2–13, <https://doi.org/10.1002/J.2161-007x.2001.Tb00202.X>.

²² Shir Lerman Et Al., "Religiosity Prevalence And Its Association With Depression And Anxiety Symptoms Among Hispanic/Latino Adults," *Plos One* 13, No. 2 (February 1, 2018), <https://doi.org/10.1371/Journal.Pone.0185661>.

seseorang akan berbanding lurus dengan kemampuan orang tua dalam menerima kondisi dari anak²³.

Konsep penerimaan diri orang tua terhadap kondisi anak, dapat terekspresikan dalam bentuk tindakan pemberian perhatian dan kasih sayang. Kehadiran orang tua sebagai sosok yang memperhatikan tumbuh-kembang dan potensi anak, menjadi penting dalam proses pengasuhan serta penerimaan. Pemberian tindakan positif secara langsung dan tidak langsung dapat membuat anak menjadi lebih baik. Dengan penerimaan diri yang baik anak akan mampu bersosialisasi serta mengembangkan kemampuan dasar seperti halnya komunikasi yang kooperatif, ramah, royal, gembira, serta hadirnya kestabilan emosi²⁴.

Penerimaan diri orang tua dengan anak berkebutuhan khusus memiliki peran sentral dalam menurunkan tingkat stres. Menurut penelitian yang dilakukan Sulistyio dkk, terdapat pengaruh antara penerimaan diri dengan tingkat stres orang tua dengan anak berkebutuhan khusus²⁵. Proses penerimaan diri bukan merupakan masalah yang mudah untuk dilakukan. Namun harus tetap diusahakan, agar orang tua dapat terlepas dari

²³ Sharfina Mahjati Husna And Stephani Raihana Hamdan, "Peran Religiusitas Dalam Penerimaan Orangtua Anak Berkebutuhan Khusus," *Prosiding Psikologi Http://Dx. Doi. Org* 10, No. V6i2 (2020): 24423.

²⁴ Sigit Eko Susanto, "Penerimaan Orang Tua Terhadap Kondisi Anaknya Yang Menyandang Autisme Di Rumah Terapis Little Star," *Jurnal Penelitian Dan Pemikiran Psikologi* 9, No. 2 (2018): 104–52.

²⁵ Syifaa Inayah Putri Sulistyio, Eny Suwarni, And Novianti Marshela, "Pengaruh Penerimaan Diri Terhadap Tingkat Stres Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak Cerebral Palsy Di Yayasan Sayap Ibu Banten (Unit Pelayanan Disabilitas) Tangerang Selatan," *Program Studi Psikologi, Fakultas Psikologi Dan Pendidikan, Universitas Al Azhar Indonesia*, 2022: 1-9.

kecemasan, depresi serta mampu menikmati hal baru yang membahagiakan²⁶.

Meskipun sudah terdapat beberapa penelitian pendahulu mengenai religiusitas²⁷²⁸, penerimaan diri²⁹³⁰³¹³² dan *coping stress* orang tua anak berkebutuhan khusus³³³⁴³⁵. Namun kajian akan pengalaman orang tua dan ketertarikannya dengan aspek-aspek religiusitas, penerimaan diri dan upaya coping stress masih menyajikan keragaman data khususnya dalam penelitian fenomenologi. Apalagi di Indonesia yang notabeneanya merupakan masyarakat muslim terbesar di dunia. Yang tentunya sangat mengedepankan nilai-nilai keberagaman dalam kehidupan sehari-hari. Penelitian di Jawa Timur khususnya kota Blitar juga masih jarang dilakukan. Mengingat kota Blitar juga cukup masif dalam menjalankan

²⁶ Penny Handayani And Elisabeth Vania Pratami, “Gambaran Proses Penerimaan Diri Ibu Dengan Anak Down Syndrome,” *Jurnal Perkotaan* 12, No. 1 (2020): 67–85.

²⁷ Siti Rahmawati, “Pengaruh Religiusitas Terhadap Penerimaan Diri Orangtua Anak Autis Di Sekolah Luar Biasa Xyz,” *Jurnal Al-Azhar Indonesia Seri Humaniora* 4, No. 1 (2017): 17–24.

²⁸ Rahmawati.

²⁹ Umilia et al., “Penerimaan Orang Tua Terhadap Keberadaan Anak Berkebutuhan Khusus Di Lembaga PAUD,” *Student Journal of Early ...* 3, no. 1 (2023): 79–90, <https://ejournal-fip-ung.ac.id/ojs/index.php/SJECE/article/view/2111%0Ahttps://ejournal-fip-ung.ac.id/ojs/index.php/SJECE/article/download/2111/562>.

³⁰ Syifaa Inayah Putri Sulisty, Eny Suwarni, and Novianti Marshela, “Pengaruh Penerimaan Diri Terhadap Tingkat Stres Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak Cerebral Palsy Di Yayasan Sayap Ibu Banten (Unit Pelayanan Disabilitas) Tangerang Selatan,” *Program Studi Psikologi, Fakultas Psikologi Dan Pendidikan, Universitas Al Azhar Indonesia*, 2022: 1-9.

³¹ Ghina Mayori, “Gambaran Kesadaran Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus (Disabilitas) Di Kota Dumai,” *Universitas Islam Riau Fakultas Psikologi* (2022) 1-88.

³² Sigit Eko Susanto, “Penerimaan Orang Tua Terhadap Kondisi Anaknya Yang Menyandang Autisme Di Rumah Terapis Little Star,” *Psikosains: Jurnal Penelitian Dan Pemikiran Psikologi* 1, no. 1 (2018): 1–56.

³³ khoirunnisa Et Al., “Strategi Coping Stress Orang Tua Yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus: A Scoping Review,” *JKJ: Persatuan Perawat Nasional Indonesia* 11 (2023): 1-10.

³⁴ Naima Ishtiaq, Nazia Mumtaz, And Ghulam Saqulain, “Stress And Coping Strategies For Parenting Children With Hearing Impairment And Autism,” *Pakistan Journal Of Medical Sciences* 36, No. 3 (2020): 538–43, <https://doi.org/10.12669/Pjms.36.3.1766>.

³⁵ Mayang Setyo Magnawiyah, “Strategi Koping Orang Tua Pada Anak Yang Menderita Sindrom Down Di Sekolah Luar Biasa Negeri 1 Jakarta Lebak Bulus Jakarta,” *Skripsi*, 2014: 1-94.

kegiatan pro-disabilitas dengan mengadakan berbagai kegiatan terintegrasi seperti adanya autis center dan kegiatan pendukung lainnya yang layak untuk dijadikan percontohan.

Berdasarkan uraian konteks penelitian yang telah disinggung diatas, maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian terhadap pengalaman orang tua dengan anak yang mengalami gangguan spektrum autism (ASD) di LPA Omah Sahabat Gesit kota Blitar. Serta menggali berbagai peran religiusitas dan penerimaan diri sebagai upaya *coping stress* orang tua. Sehingga dengan demikian dapat di katakana bahawa tujuan penelitian ini adalah untuk mencari ataupun mengetahui peranan dimesi-dimesi religiusitas dan penerimaan diri dalam mengurangi tingkat stres yang di alami orang tua selama mendampingi anak dengan *autism syndrome disorder* (ASD)

B. Fokus dan Pertanyaan Penelitian

Peranan fokus penelitian ialah untuk memberikan garis demarkasi yang jelas agar konteks penelitian tidak menyimpang dari tujuan awal. Adapun manfaat lain dari penggunaan fokus penelitian adalah untuk memberikan arah kepada peneliti agar tidak kebingungan dalam mengelola keanekaragaman data di lapangan. Berbekal dari hal tersebut maka fokus penelitian ini mengarah pada:

1. Bagaimana peran religiusitas dalam mengurangi tingkat stres orang tua dengan anak yang mengalami gangguan spektrum autisme?
2. Bagaimana peran penerimaan diri dalam mengurangi tingkat stres orang tua dengan anak yang mengalami gangguan spektrum autisme?

C. Tujuan Penelitian

1. Mendeskripsikan peran religiusitas dalam mengurangi tingkat stres orang tua dengan anak yang mengalami gangguan spektrum autisme.
2. Mendeskripsikan peran penerimaan diri dalam mengurangi tingkat stres orang tua dengan anak yang mengalami gangguan spektrum autisme.

D. Kegunaan Penelitian

1. Kegunaan Teoritis

Secara teoritis penelitian ini diharapkan dapat menambah kekayaan wawasan bagi dunia akademik. Khususnya dalam upaya memahami bagaimana peran-peran religiusitas dan penerimaan diri sebagai sarana *coping-stress* orang tua dengan anak yang mengalami gangguan spektrum autisme.

2. Kegunaan Praktis

a. Orang tua

Secara praktis penelitian ini dapat digunakan orang tua sebagai bahan rujukan dan refleksi dalam mengatasi stres, akibat pengasuhan anak dengan spektrum autisme.

b. Peneliti

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi rujukan tambahan bagi penelitian berikutnya. Mengenai pengalaman hidup orang tua dengan anak yang mengidap spektrum autisme.

E. Penegasan Istilah

1. Penegasan Konseptual

a. Religiusitas

Religiusitas merupakan sebuah ekspresi dari spiritualitas seseorang, yang didalamnya terdapat dimensi-dimensi keagamaan. Dimensi ini mencakupi kepercayaan terhadap agama (*belief*), praktik Agama (*Practice*), pengalaman (*Experience*), pengetahuan agama (*Knowledge*), dan pengamalan atau konsekuensi (*Effect or consequence*)³⁶. Istilah religiusitas digunakan dan merujuk makna asli dari religiositas yang merupakan serapan murni yang digunakan kamus besar bahasa indonesia (KBBI). Religiusitas dipilih karena menyesuaikan dengan beberapa rujukan terkait yang lebih populer menggunakan kata “religiusitas”³⁷.

b. Penerimaan Diri

Penerimaan diri merupakan suatu kemampuan ataupun keinginan diri untuk menjalani hidup dengan karakteristiknya. Adapun dalam penelitian ini, penerimaan diri merujuk pada kemampuan orang tua dalam menerima kondisi anak dengan gangguan spektrum atuis dengan apa adanya.

c. Autism Spectrum Disorder (ASD)

ASD merupakan kondisi anomali dalam proses tumbuh-kembang, yang biasanya hadir dengan adanya gangguan saraf seumur hidup. Adapun ciri-ciri inti biasanya hadir dalam dua domain yakni: kesulitan dalam komunikasi sosial secara terus-menerus dan munculnya perilaku berulang.

³⁶ Rodney Stark and Charles Y Glock, *American Piety: The Nature of Religious Commitment*, vol. 1 (Univ of California Press, 1970): 14-16.

³⁷ Tim Redaksi Kamus Besar Bahasa Indonesia, “Kamus Besar Bahasa Indonesia,” 2018.

d. Lembaga Pelayanan Anak (LPA)

LPA dalam penelitian ini merujuk pada sebuah lembaga yang memberikan berbagai pembinaan dan pelayanan kepada anak. Namun secara khusus LPA omah saget merupakan lembaga pelayanan anak yang bergerak pada, pelayanan anak dengan kebutuhan khusus (ABK). Dengan menyediakan berbagai pendekatan salah satunya ABA terpadu/ modifikasi.

2. Penegasan Operasional

Merujuk pada beberapa definisi konseptual diatas, maka secara operasional. Maksud dari “peran religiusitas dan penerimaan diri dalam mengurangi stres orang tua dengan anak yang mengalami gangguan spektrum autisme: studi kasus di LPA Omah SaGet kota Blitar”. Ialah sebuah studi yang mengali serangkaian tindakan yang dilakukan oleh orang tua dalam rangka mengatasi stres pengasuhan yang meliputi; pengalaman religiusitas dan penerimaan diri secara utuh.