

HARAPAN IBU YANG MEMILIKI ANAK PENYANDANG AUTISME

Sitompul, Dania Relina

Dosen Ilmu Keperawatan Anak STIKES Suaka Insan Banjarmasin

Email: daniarelina89@gmail.com:

ABSTRAK

Latar Belakang: Ibu yang memiliki anak penyandang autisme mengalami masa berduka dalam proses awal perawatan anaknya. Tahapan tersebut mulai dari tahapan menolak atau berduka dan berlanjut hingga mencapai suatu tahap menerima kenyataan bahwa ia memiliki anak penyandang autisme. Banyak ibu yang masih tetap optimis bahwa suatu saat anaknya akan mengalami kemandirian dalam memenuhi kebutuhan sehari-hari. Kemandirian anak menjadi harapan utama bagi ibu dengan anak penyandang autisme.

Metode: Penelitian ini berdesain kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Partisipan berjumlah sembilan partisipan ibu dari anak penyandang autisme di Banjarmasin. Pengumpulan data dilakukan dengan observasi partisipatif, wawancara mendalam dilengkapi dengan catatan lapangan dan *study literature*.

Hasil: Hasil penelitian ini mengidentifikasi harapan ibu terhadap anak penyandang autisme yaitu perkembangan anak. Kemandirian anak menjadi harapan utama bagi ibu dengan anak penyandang autisme. Kemandirian kehidupan anak penyandang autisme terbagi menjadi dua kelompok, yaitu optimalnya perkembangan anak dan meningkatnya kepedulian masyarakat terhadap anak penyandang autisme.

Kesimpulan: Penelitian ini memberikan masukan bagi perawat anak untuk meningkatkan wawasan dan keterampilan dalam memberikan dukungan bagi orangtua yang mempunyai anak penyandang autisme, serta melakukan sosialisasi tentang autisme dan perawatannya.

Kata kunci : Anak penyandang Autisme, Fenomenologi, Ibu, Harapan

LATAR BELAKANG

Penelitian ini berawal dari pengalaman pribadi peneliti yang memiliki keponakan penyandang autisme. Harapan ibu sangat besar untuk anaknya bisa normal dan bisa menjadi mandiri. Anak telah diterapi pada dua tempat terapi berbeda di Banjarmasin, kemudian ditempat yang terakhir anak mulai memperlihatkan peningkatan dalam kemampuan bicara dan perilaku.

Ibu yang memiliki anak penyandang autisme mengalami tahapan menolak atau berduka dan mencapai suatu tahap menerima kenyataan bahwa ia memiliki anak penyandang autisme. Perlakuan adil pada anak dengan penyakit kronis seperti halnya autisme tidak bisa benar-benar diaplikasikan oleh orangtua, hal ini disebabkan oleh keadaan anak yang memang belum bisa diperlakukan sebagaimana anak yang normal. Banyak ibu yang masih tetap optimis bahwa suatu saat anaknya akan mengalami kemandirian dalam memenuhi kebutuhan sehari-hari. Bagi anak yang sudah memasuki usia sekolah, orangtua menginginkan anaknya dapat bersekolah seperti halnya anak seusianya yang normal. Kemandirian anak menjadi harapan utama bagi ibu dengan anak penyandang autisme.

Pada penelitian ini peneliti mencoba melanjutkan penelitian terdahulu di Kota Banjarmasin, Provinsi Kalimantan Selatan, agar dapat ditemukannya solusi terhadap masalah yang telah terjadi. Penelitian terdahulu yang dilakukan menggunakan pendekatan fenomenologi pada lokasi tempat yang berbeda. Permasalahan tersebut mendasari peneliti untuk meneliti tentang “harapan ibu yang memiliki anak penyandang autisme”.

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman dan perasaan ibu yang memiliki anak penyandang autisme.

METODOLOGI

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Partisipan berjumlah sembilan partisipan ibu dari anak penyandang autisme di Banjarmasin. Pengumpulan data dilakukan melalui observasi dan wawancara mendalam dengan pedoman observasi dan wawancara. Observasi dilakukan selama satu bulan untuk mengamati pola perawatan anak penyandang autisme oleh ibu di rumah. Pelaksanaan observasi dilakukan selama sembilan partisipan melakukan perawatan pada anaknya yang menyandang autisme mulai bangun tidur sampai tidur lagi. Instrumen pengumpulan data lain yang digunakan adalah pedoman wawancara mendalam. Sebelum melakukan wawancara mendalam peneliti menyusun naskah wawancara (*interview script*) sebagai pedoman agar proses wawancara saling berkaitan satu sama lainnya. Peneliti melakukan wawancara semi berstruktur yaitu wawancara secara mendalam dengan menggunakan pertanyaan terbuka dilengkapi catatan lapangan (*field note*), pedoman wawancara dan menggunakan *tape recorder* untuk merekam hasil wawancara. Instrumen disusun oleh peneliti dengan menggunakan formulasi beberapa teori *Self-Care Defisit Theory* dari Orem dan *Becoming Mother Theory* dari Mercer. Data dianalisis menggunakan analisis tematik Colaizzi. Uji keabsahan data dilakukan dengan cara *member check* yaitu memberikan kepada

informan transkrip hasil wawancara yang telah disusun oleh peneliti. Proses triangulasi dalam penelitian ini dengan cara membandingkan hasil wawancara dengan hasil yang dilakukan pada orangtua dari anak penyandang autisme dan dengan sumber yang terkait dengan tema-tema hasil wawancara. Peneliti menerapkan etika penelitian dengan mengacu pada Polit dan Beck (2012) yang meliputi manfaat (*beneficence*), menghormati martabat (*respect for human dignity*), keadilan (*justice*), bentuk persetujuan (*informed consent*), kerahasiaan (*confidentiality*), dan malefisiensi.

HASIL

Hasil penelitian mengidentifikasi tema, yaitu:

1. Perasaan ibu mengetahui anak menyandang autisme

Pernyataan menerima keadaan sebagai takdir, berikut pernyataan partisipan:

“Namanya itu sudah takdir ya mau diapain lagi ...”

Pernyataan penyesalan atas keadaan yang terjadi, berikut pernyataan partisipan:

“...seandainya umur 3 tahun sudah diterapi, mungkin lebih cepat sembuhnya mungkin...”

Pernyataan ketidakpercayaan atas keadaan yang terjadi, berikut pernyataan partisipan:

“...salahnya itu apa gitu lho. Sedih dan kaget, tidak percaya awalnya. Awalnya saya sedih, kaget, tidak percaya...”

2. Perasaan ibu saat melakukan perawatan kepada anak penyandang autisme

Pernyataan partisipan menyatakan tetap semangat dan optimis dalam melakukan perawatan, namun tidak mau dibeda-bedakan dengan orangtua dari anak lainnya, selalu mencoba menjelaskan dan meminta orang lain mengerti akan kondisi anak, berikut pernyataan partisipan:

“...harus lebih sering optimis, ‘Dia harus sembuh, dia harus jadi anak normal kedepannya’,”

“...Bukan berarti saya apa, orang harus memahami, nggak! Maksudnya gini lho, memang anakku ini berbeda, saya bilang gitu. ...Banyak kata-kata lain yang sangat menyakitkan hati seorang ibu yang menyandang anak seperti ini...”

Pernyataan takut anaknya mengganggu orang lain dan merasa tidak nyaman dengan orang yang tidak bisa mengerti dengan keadaan anaknya, berikut pernyataan partisipan:

“Saya takut akhmad mengganggu orang, jadi belum disekolahkan.”

Pernyataan bingung mengenai diet yang benar untuk anak dan reaksi alergi makanan, berikut pernyataan partisipan:

“Ya terutama di dalam makanannya itu takut salah... Tata cara perawatannya kayak diet makannya dibuku ada, tapi nggak ditulis diet makan apa aja detail...Kalau aku sih nggak bisa membedakan dia ni alergi makanan atau nggak...”

Pernyataan merasa cara pengasuhannya salah sehingga

membuat anak terlambat perkembangannya, berikut pernyataan partisipan:

"...Saya berpikir apakah ini kesalahan saya yang tidak melatih dia untuk duduk di closet sejak umur kurang setahun? Dalam hal belajar, saya merasa apakah karena saya dari kecil tidak membiasakan dia melihat buku, jadi dia tidak tahu."

Pernyataan merasa tidak percaya orang lain jika merawat anaknya dan ibu sendiri yang paling mengerti anak, berikut pernyataan partisipan:

"Saya merasa saya yang paling bisa merawat anak, bahkan saya kadang-kadang tidak percaya orang lain walaupun orang itu tahu tentang autisme, saya tidak percaya orang itu bisa mengasuh anak saya."

3. Harapan adanya peningkatan kesehatan dan kemampuan akademik serta hubungan sosial anak penyandang autisme

Pernyataan harapan besar kepada masa depan anaknya, berikut pernyataan partisipan:

"dia pasti bisa jadi anak normal kayak gitu aja. ...berharap ya sehat terus, berharap cepat pintar, cepat ngomong, yang kayak anak normal lainnya. Harapan saya sebagai orangtua untuk anak saya ini, kedepannya, terutama ya kemandirian dia."

Pernyataan menyatakan harapan besar kepada pihak sekolah, berikut pernyataan partisipan:

"Ya mungkin lebih diperbanyak lah seperti universitas atau fakultas yang jurusan untuk autisme.

Daripada sekarang kan lebih bertumpuk-tumpuk guru, atau guru-guru yang ada ini diberikan pelatihan, diberikan pelatihan tentang anak autisme tadi. Saya menganggap bahwa pemahaman, guru pun tidak paham apa akan arti kata autisme tadi, sehingga mereka semena-mena mengatakan seperti itu."

Pernyataan harapan besar kepada pihak pemerintah, berikut pernyataan partisipan:

"saya sangat berharap pemerintah menyediakan lapangan pekerjaan untuk anak autisme... tenaga kesehatan lebih sering memberikan penyuluhan tentang cara perawatan anak autisme. Harapan untuk pemerintah, lebih banyak perhatian, lebih banyak undang-undang yang istilahnya berpihak pada anak autisme... Kalau bisa sih memang tempat-tempat terapi diperbanyak. Ibaratnya kan kalau banyak kan pasti kan ibaratnya biaya kan lebih terjangkau. Anak-anak saya sih kalau bisa kayak guru pendamping harus ada di setiap sekolah."

Pernyataan harapan besar kepada pihak tenaga kesehatan, berikut pernyataan partisipan:

"Ya paramedis atau dunia kesehatan apa yang memberikan pengetahuan sampai ke pelosok-pelosok sana. Paling tidak membuka pikiran orang tua bagaimana cara penting untuk mengendalikan atau mengurus atau mengasuh atau membimbing mengajari anak autisme seperti ini... perawat dan

dokter kasih informasi lebih banyak tentang autisme dari baru lahir anak." "ya sebaiknya lebih menggali ilmu, bagaimana menangani anak penyandang autisme, karenakan mungkin saja anak seperti ini opname ... Harusnya ada pendidikan kesehatan untuk orangtua dari anak autisme tentang makanan yang boleh dan tidak boleh sama cara perawatan anak sehari-harinya ."

PEMBAHASAN

Hasil wawancara mendalam terhadap partisipan yang memiliki anak penyandang autisme menunjukkan terdapat ungkapan perasaan dan harapan yang bervariasi. Ibu sebagai partisipan dalam penelitian ini mengungkapkan responnya dengan berbagai macam pernyataan. Berikut tema ungkapan perasaan dan harapan ibu yang memiliki anak penyandang autisme, didukung oleh tiga kategori yaitu perasaan ibu mengetahui anak menyandang autisme, perasaan ibu saat melakukan perawatan kepada anak penyandang autisme, dan harapan adanya peningkatan kesehatan dan kemampuan akademik serta hubungan sosial anak penyandang autisme

Teori penerimaan diri menurut Hurlock (2007) adalah suatu tingkat kemampuan dan keinginan individu untuk hidup dengan segala karakteristik dirinya. Individu yang dapat menerima dirinya diartikan sebagai individu yang tidak bermasalah dengan dirinya sendiri, yang tidak memiliki beban perasaan terhadap diri sendiri sehingga individu lebih banyak memiliki kesempatan untuk beradaptasi dengan lingkungan. Penerimaan orangtua yaitu suatu efek psikologis dan perilaku dari orangtua pada anaknya seperti rasa sayang,

kelekatan, kepedulian, dukungan dan pengasuhan dimana orangtua tersebut bisa merasakan dan mengekspresikan rasa sayang kepada anaknya.

Teori menurut Kubler Rose (1970) dalam Tomb (2007) mendefinisikan sikap penerimaan (*acceptance*) terjadi bila seseorang mampu menghadapi kenyataan daripada hanya menyerah pada pengunduran diri atau tidak ada harapan. Menurut Kubler Ross (dalam teori Kehilangan/ Berduka), sebelum mencapai pada tahap *acceptance* (penerimaan) individu akan melalui beberapa tahapan, diantaranya adalah tahap *denial*, *anger*, *bargaining*, *depression*, dan *acceptance*.

Pandangan orangtua yang anaknya didiagnosa menyandang autisme. Ada beberapa tahapan yang akan dilalui orangtua, yang mana tahapan tersebut sesuai dengan teori penerimaan (*acceptance*) Kubler Ross, yakni tahap *denial* (penolakan) yang dimulai dari rasa tidak percaya saat menerima diagnosa dari seorang ahli, perasaan orangtua selanjutnya akan diliputi kebingungan. Bingung atas arti diagnosa, bingung akan apa yang harus dilakukan, sekaligus bingung mengapa hal ini dapat terjadi pada anak mereka. Kebingungan ini sangat manusiawi, karena umumnya, orangtua mengharapkan yang terbaik untuk keturunan mereka, kadang orangtua memiliki perasaan yang kuat untuk menolak keadaan bahwa anaknya merupakan anak penyandang autisme. Tindakan penolakan ini bukan untuk meredakan kesedihan orangtua, tetapi akan semakin menyiksa perasaan orangtua. Tidak mudah bagi orang tua manapun untuk dapat

menerima apa yang sebenarnya terjadi, terkadang terselip rasa malu pada orangtua untuk mengakui bahwa hal tersebut dapat terjadi di keluarga mereka. Keadaan ini bisa menjadi bertambah buruk, jika keluarga tersebut mengalami tekanan sosial dari lingkungan untuk memberikan keturunan yang “sempurna”. Kadang dalam hati muncul pernyataan “tidak mungkin hal ini terjadi pada anak saya” atau “tidak pernah terjadi keadaan seperti ini di keluarga kami” (Safaria, 2009). Orangtua yang menunjukkan koordinasi yang buruk, kurangnya kerjasama dan kehangatan, serta pemutusan hubungan oleh salah satu orangtua, baik berdiri sendiri maupun berkombinasi dengan keterlibatan yang berlebihan dari orangtua yang lain merupakan kondisi yang membuat anak justru akan menghadapi risiko terjadinya gangguan perkembangan yang lebih parah (Satrock, 2007).

Tahap *anger* (marah), tahapan yang ditandai dengan adanya reaksi emosi/marah pada orangtua yang memiliki anak penyandang autisme dan orangtua menjadi peka dan sensitif terhadap masalah-masalah kecil yang ada pada akhirnya menimbulkan kemarahan. Kemarahan tersebut biasanya ditujukan pada dokter, saudara, keluarga, teman-teman. Pernyataan yang sering muncul dalam hati (sebagai reaksi atas rasa marah) muncul dalam bentuk “tidak adil rasanya...”, “mengapa harus anak saya?” (Safaria, 2009).

Tahap *bargaining* (tawar-menawar) yaitu tahapan dimana orangtua mulai berusaha untuk menghibur diri dengan pernyataan seperti “Mungkin kalau kami menunggu lebih lama lagi, keadaan akan membaik dengan sendirinya” dan berpikir tentang upaya apa yang akan dilakukan untuk

membantu proses penyembuhan anak (Safaria, 2009).

Tahap *depression* (depresi) yaitu tahapan yang muncul dalam bentuk putus asa dan kehilangan harapan. Kadangkala depresi dapat juga menimbulkan rasa bersalah, terutama di pihak ibu, yang khawatir apakah keadaan anak mereka akibat dari kelalaian selama hamil, atau akibat dosa di masa lalu (Safaria, 2009). Putus asa, sebagai bagian dari depresi, akan muncul saat orangtua mulai membayangkan masa depan yang akan dihadapi sang anak. Terutama jika mereka memikirkan siapa yang dapat mengasuh anak mereka, pada saat mereka meninggal. Harapan atas masa depan anak menjadi keruh, dan muncul dalam bentuk pertanyaan “Akankah anak kami mampu hidup mandiri dan berguna bagi orang lain?”. Pada tahap depresi, orang tua cenderung murung, menghindari dari lingkungan sosial terdekat, lelah sepanjang waktu dan kehilangan gairah hidup (Marijani, 2007).

Tahap *acceptance* (penerimaan) yaitu tahapan dimana orangtua telah mencapai pada titik pasrah dan mencoba untuk menerima keadaan anaknya dengan tenang. Pendapat lain menurut Janet W. Lerner & Frank Kline, (2016), sebelum penerimaan terhadap anak berkebutuhan khusus menjadi sikap seorang ibu, beberapa fase dinamika psikologis sering dirasakan. Fase-fase tersebut adalah sebagai berikut: 1) Fase *shock*, yaitu suatu perasaan seperti terkaget hingga seolah mati rasa sejenak yang biasa dirasakan orangtua (ibu) ketika mengetahui untuk pertama kali bahwa anaknya mengalami kebutuhan khusus. 2) Fase ketidakpercayaan, yaitu perasaan

orangtua (ibu) berupa ketidakpercayaan akan diagnosis kebutuhan khusus pada diri anaknya. 3) Fase penolakan atau penyangkalan, yaitu perasaan menyangkal kesadaran orangtua (ibu) bahwa anaknya mengalami kebutuhan khusus dan usaha untuk mencari diagnosis banding. 4) Fase marah, yaitu perasaan penyangkalan yang meledak bersamaan dengan kondisi kebutuhan khusus anak yang semakin nyata. 5) Fase tawar-menawar (*bargaining*), yaitu perasaan mulai menyetujui diagnosis kebutuhan khusus anaknya dan mulai memutuskan bahwa dedikasi adalah sikap yang baik untuk meminimalisir efek kebutuhan khusus anaknya. 6) Fase depresi, yaitu perasaan yang muncul ketika orangtua (ibu telah merasa melakukan banyak hal untuk mengatasi masalah kebutuhan khusus anaknya dan merasa putus asa.

Fase-fase sikap ibu terhadap keberadaan anaknya yang berkebutuhan khusus memang tidak selalu sama. Problem kompleks dan individual pada diri anak berkebutuhan khusus menjadikan masalah penyerta sangat bervariasi. Situasi dan dukungan lingkunganpun akan mendukung munculnya sikap positif ibu dalam merespon keberadaan anaknya yang berkebutuhan khusus. Apabila penerimaan sebagai sikap positif telah tumbuh pada diri ibu, maka ibu akan dapat membuat keputusan yang logis dan tidak emosional mengenai bagaimana seharusnya anak diasuh dan ditangani, atau menempatkan anak dalam layanan tumbuh kembang dan pendidikan yang sesuai hingga kemudian anak diterima hidup secara normal dilingkungannya, beserta segala hak dan kewajibannya (Janet W. Lerner & Frank Kline, 2016).

Tidak ada satupun manusia yang luput dari kesalahan. Anak penyandang

autisme itu tidak diamanatkan pada sebuah keluarga karena kesalahan dari orangtuanya. Autisme adalah gangguan perkembangan. Apakah orangtuanya salah atau tidak, gangguan perkembangan ini akan terjadi secara random atau acak. Tidak peduli suku, agama, ras mau pun status sosial dari keluarga tersebut. Orangtua sering merasa bersalah pada saat mereka mengetahui putra/putrinya didiagnosa autisme. Ini adalah hal yang wajar, seperti yang diungkapkan oleh Elizabeth Kubler Ross dalam bukunya "*In Death and Dying*". Beliau menyatakan bahwa manusia memiliki reaksi-reaksi tertentu dalam menghadapi cobaan dalam hidup ini. Ia membaginya menjadi 5 tahap (dalam konteks orangtua dari anak-anak dengan kebutuhan khusus), yaitu menolak menerima kenyataan (*denial*), marah (*anger*), menawar (*bargaining*), depresi (*depression*), dan pasrah menerima kenyataan (*acceptance*) (Pamoedji, G. 2010).

Adapun kesiapan asuh seorang ibu terhadap anaknya yang berkebutuhan khusus idealnya dimiliki semenjak ibu mengetahui kondisi anaknya yang sebenarnya. Berbagai setting kultur, pola asuh, dan interaksi orangtua terhadap anak sangat berpengaruh terhadap perkembangan anak, dan juga penting dalam perkembangan psikososial anak, berkebutuhan khusus sekalipun (Patrice dan Henry, 2008).

Perasaan ibu yang teridentifikasi dalam penelitian ini adalah respon *care giver* utama yaitu ibu. Kubler Ross (2007) mengemukakan bahwa tahapan kehilangan terdiri dari lima tahap, yaitu menyangkal, marah,

menawar, depresi dan menerima. Partisipan dalam penelitian ini tidak mengalami lima tahapan berduka secara lengkap. Partisipan merasakan ada ketidakpercayaan, syok dan sedih. Tahapan berduka ini identik dengan proses kehilangan yang ditemukan oleh Bowlby dan Parkes, yaitu tidak ditemukannya tahapan tawar menawar selama proses berduka.

Bowlby dan Parkes (1970, dalam Collins, 2008) menyatakan proses kehilangan dalam empat tahapan, yaitu syok dan mati rasa, hasrat mencari penyelesaian, disorientasi dan disorganisasi serta reorganisasi dan resolusi. Bowlby dan Parkes (1970, dalam Collins, 2008) juga menyebutkan bahwa tahap tawar menawar tidak muncul karena pada tahap hasrat mencari penyelesaian, keluarga merasakan kegelisahan, kemarahan, rasa bersalah dan kebingungan secara bersamaan. Keluarga yang memiliki anak dengan kecacatan, termasuk didalamnya keluarga dengan anak penyandang autisme, sering mengalami perasaan berduka sesaat namun terus berulang. Mallow dan Bechtel (1999, dalam Collins, 2008) menjelaskan perasaan berduka yang dialami keluarga dengan anak autistik merupakan bentuk dari “berduka kronis”, yaitu perasaan berduka dialami secara pervasif, permanen, berulang dan terus dialami sepanjang masa.

Hasil penelitian ini menunjukkan, bahwa ibu mengalami tahapan menolak atau berduka dan mencapai suatu tahap menerima kenyataan bahwa ia memiliki anak penyandang autisme. Partisipan secara umum ditemukan kesamaan tahap akhir perasaan berduka seperti yang dijelaskan oleh Kubler-Ross (2007), Bowlby dan Parkes (1970, dalam Collins, 2008), dimana tahap akhir perasaan berduka adalah tahap

menerima. Tahap ini ditandai dengan kembalinya energi yang telah hilang selama proses berduka, peningkatan kemampuan mengambil keputusan dan tumbuhnya kepercayaan diri serta merencanakan cara untuk menyelesaikan masalah, dalam penelitian ini keluarga merasa bersyukur dan dapat memahami keadaan anak serta merasa senang saat melihat perkembangan kemampuan anak menjadi lebih baik, hal ini akan memupuk kemampuan keluarga untuk dapat beradaptasi dengan keberadaan anak penyandang autisme sehingga mampu memutuskan dan merencanakan cara untuk merawat anak penyandang autisme. Orangtua sudah menerima diri terhadap kondisi anak mereka, sehingga mereka lebih nyaman dalam menghadapi perilaku dan kebutuhan anaknya yang menyandang autisme.

Hasil penelitian Moes, Koegel, Schreibman dan Loos (dalam Inus, 2007) menyatakan bahwa ibu menunjukkan level stress yang lebih tinggi karena berperan sebagai *primary caregiver*, sedangkan ibu anak penyandang autisme dalam penelitian ini sudah tidak mengalami fase stress lagi karena dalam diri mereka sudah ada penerimaan diri dan keyakinan bahwa anak tersebut adalah titipan Tuhan yang harus dijaga sehingga menjadikan mereka bisa menikmati hari-hari dalam merawat anak penyandang autisme, bahkan seorang partisipan menyatakan bahwa lebih mudah merawat anak penyandang autisme daripada yang tidak menyandang autisme.

Pada penelitian ini belum tergalikan bagaimana pola perawatan ibu terkait dengan suku dan budaya dari setiap partisipan karena penelitian ini masih

terbatas pada pola perawatan ibu terhadap anak penyandang autisme di rumah. Partisipan dalam penelitian ini menganggap anaknya berbeda dengan anak yang normal, sehingga mereka mengkhawatirkan masa depan anaknya. Partisipan yang masih mendengarkan stigma yang ada dimasyarakat, seperti anak penyandang autisme dianggap sebagai orang yang aneh atau ganjil, hal ini sejalan dengan pernyataan Gray (2008) yaitu ibu merasa lebih banyak menerima stigma dari masyarakat karena ibu merupakan penanggung jawab utama dalam merawat anak, terutama sekali dalam manajemen perawatan sehari-hari dan dalam mendidik anak berhadapan dengan masyarakat umum.

Penelitian lain yang mendukung perasaan ibu berbeda dengan ibu-ibu yang tidak memiliki anak penyandang autisme adalah penelitian yang dilakukan oleh Podjarny (2007), penelitian berjudul persepsi terhadap hubungan orangtua-anak pada orangtua yang memiliki anak penyandang autisme dan tidak menyandang autisme menunjukkan rendahnya kualitas hubungan orangtua-anak, mengalami stress yang lebih tinggi dan kesejahteraan yang lebih rendah pada orangtua yang memiliki anak penyandang autisme. Teori "*becoming mother*" dari Mercer menyatakan perbedaannya, bahwa identitas peran ibu akan dapat dicapai ketika ibu mengalami kepuasan dalam menjalankan perannya, percaya diri dan adanya kedekatan dengan anaknya (Tomey & Alligood, 2006). Rendahnya kualitas hubungan orangtua-anak dan kesejahteraan yang rendah menunjukkan bahwa identitas peran ibu belum dapat dicapai. Partisipan dalam penelitian ini yang mempunyai anak yang normal selain anak penyandang

autisme mengungkapkan kesulitan dalam mengatur keuangan untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari dan kebutuhan pengobatan anak.

Beberapa partisipan menyatakan mempunyai anak yang memiliki kebutuhan khusus seperti autisme, membuat orangtua memberikan perhatian yang lebih dibanding saudaranya yang normal, walaupun seringkali mereka sudah berusaha untuk memperlakukan sama dengan anak yang normal. O'Brien, Duffy dan Nicholl (2009) melakukan studi literatur yang mengungkapkan bahwa saudara anak-anak dengan anak *down sindrom* dapat hidup dengan baik. Hal yang berbeda ditunjukkan oleh saudara anak dengan kanker dan autisme, mereka menunjukkan penyesuaian yang kurang baik. Literature ini menekankan pada tenaga profesional kesehatan untuk memberikan intervensi dukungan pada perlindungan kesejahteraan fisik dan emosional saudara kandung anak yang memiliki kebutuhan khusus.

Perlakuan adil pada anak dengan penyakit kronis seperti halnya autisme tidak bisa benar-benar diaplikasikan oleh orangtua. Hal ini disebabkan oleh keadaan anak yang memang belum bisa diperlakukan sebagaimana anak yang normal. Ada beberapa prinsip yang harus diperhatikan orangtua dalam memperlakukan anak penyandang autisme, seperti prinsip normalisasi. Menurut Shepard dan Mahon (2000 dalam Hockenberry & Wilson, 2011) normalisasi mengacu pada perilaku dan niat dari anak yang mengalami disabilitas untuk hidup terintegrasi ke dalam masyarakat seperti orang-orang tanpa disabilitas. Perilaku seperti itu mencakup

bersekolah, mengejar hobi dan minat rekreasi, dan mencapai pekerjaan dan kemandirian untuk anak sakit kronis atau cacat. Keluarga perlu mengadaptasikan secara rutin untuk mengakomodasi kesehatan anak yang sakit atau cacat dan memfasilitasi kebutuhan fisik yang mendukung penyakit dan pengobatan anaknya. Keluarga dilibatkan dalam semua aspek perawatan sehingga meningkatkan harga diri anak dan mempromosikan perkembangan yang lebih lanjut. Tindakan ini juga sejalan dengan prinsip dari *family centered care* yaitu memberdayakan setiap anak dan keluarga untuk menemukan kekuatannya sendiri, membangun kepercayaan diri dan membuat pilihan dan mengambil keputusan yang berkaitan dengan kesehatannya (*American Academic of Pediatrics*, 2012).

Berdasarkan teori yang ada ibu seringkali berhadapan dengan reaksi lingkungan, selain untuk pemenuhan kebutuhan perawatan anak penyandang autisme. Reaksi lingkungan dapat membuat ibu yang mempunyai anak penyandang autisme merasa dilecehkan, diremehkan bahkan disalahkan, sehingga mereka berusaha mencari cara untuk mengatasi permasalahan yang dihadapinya. Mekanisme koping adalah tindakan yang dilakukan seseorang untuk beradaptasi terhadap stressor dengan mengurangi ketegangan akibat situasi tertentu (Hockenberry & Wilson, 2011).

Davis dan Carter (2008) dalam penelitiannya tentang stress pada ayah dan ibu yang mempunyai anak toddler dengan autisme menunjukkan bahwa adanya hubungan antara perilaku anak dan stress pengasuhan pada ibu dan ayah dari balita autisme. Orangtua melaporkan mengalami stress

pengasuhan yang tinggi. Defisit/ keterlambatan sosial anak berkaitan dengan stress orangtua, masalah hubungan orangtua-anak, dan kesulitan untuk ibu dan ayah. Masalah regulasi berhubungan dengan stress ibu, sedangkan perilaku eksternal berkaitan dengan stress ayah. Fungsi kognitif, defisit komunikasi dan perilaku atipikal terkait dengan stress pengasuhan. Hal ini sesuai dengan hasil dalam penelitian ini yaitu partisipan mengungkapkan perlunya kesabaran yang luar biasa dalam merawat anak penyandang autisme. Penelitian tersebut menunjukkan bahwa orangtua akan mengalami stress pengasuhan yang tinggi dalam menghadapi anak penyandang autisme. Penting sekali bagi orangtua untuk menggunakan mekanisme koping yang baik dalam mengatasi stress yang mereka alami. Stress dan dukungan sosial dalam lingkungan dapat mempengaruhi peran ibu maupun ayah dalam mencapai perannya dan perkembangan anak. Menurut Mercer yang mengemukakan teori “becoming mother”, faktor yang mempengaruhi pencapaian identitas peran ibu adalah stress, dukungan sosial, fungsi keluarga dan hubungan antara ibu dan ayah (Tomey & Alligood, 2014). Semakin mampu ibu mengatasi stressnya dan dengan adanya dukungan sosial yang baik, maka semakin baik pula identitas peran ibu yang terbentuk. Ibu akan dapat merasakan kepuasan terhadap peran barunya sebagai “ibu” dari anak yang mengalami autisme.

Lin, et al (2008) dalam penelitiannya tentang mekanisme koping orangtua yang anaknya didiagnosa autisme di Taiwan

menyatakan bahwa mekanisme koping yang dilakukan adalah menyesuaikan diri terhadap perubahan, mengembangkan tindakan untuk anak penyandang autisme dan mencari bantuan. Penelitian ini menekankan pada pentingnya peran perawat dalam memberikan kesadaran ibu apakah koping yang dipilih mereka sudah efektif atau belum. Perawat didorong untuk menjadi bagian dari jaringan pendukung sosial bagi orangtua yang mempunyai anak penyandang autisme, kemudian membantu mereka menyesuaikan diri untuk merawat anak penyandang autisme, kemudian membantu mereka menyesuaikan diri untuk merawat anak penyandang autisme dalam jangka waktu yang lama. Partisipan dalam penelitian ini mengungkapkan adanya kesulitan dalam mencari bantuan dalam perawatan anaknya, hal ini dapat disebabkan oleh karena perawat belum banyak terlibat dalam memberikan dukungan bagi ibu merawat anak penyandang autisme.

Penelitian yang dilakukan oleh Wang, et al (2010) yang menemukan bahwa reaksi menerima, reinterpretasi dan pertumbuhan yang positif, supresi pada aktivitas bersaing dan perencanaan pada orangtua. Partisipan dalam penelitian ini lebih banyak menggunakan mekanisme koping menerima yaitu dengan bersabar, lebih mendekatkan diri kepada Tuhan, hal ini berkaitan dengan budaya di lingkungan tempat tinggal mereka yang sangat agamis, dimana wilayah Banjarmasin yang sangat berdekatan dengan Martapura. Masyarakat Kalimantan Selatan menganalogikan Martapura sebagai "Serambi Mekkah" Kalimantan. Beberapa ibu yang menganut agama Kristen dan Katolik juga menyekolahkan anaknya disekolah

yayasan Katolik dan yayasan Kristen, sehingga lingkungan sekitar juga sangat mempengaruhi mekanisme koping orangtua untuk lebih agamis.

Penelitian lain yang dilakukan oleh Montes dan Halterman (2007) mengungkapkan bahwa ibu yang mempunyai anak penyandang autisme dan mempunyai tempat untuk mencurahkan perasaannya selama merawat anak akan melakukan koping yang lebih baik daripada ibu yang memiliki latar belakang demografi dan keterampilan sosial yang hampir serupa. Memiliki anak penyandang autisme membuat ibu melakukan hubungan lebih dekat dan lebih baik dalam mengatasi tugas-tugas pengasuhan, ibu kurang melaporkan marah dengan anak mereka setelah melakukan penyesuaian. Partisipan dalam penelitian ini memilih strategi koping dengan lebih dekat dengan pasangan dan keluarga serta merubah pola pikirnya sendiri. Hal ini memberikan kesempatan bagi partisipan untuk mencurahkan perasaannya sehingga mereka lebih tenang dalam menghadapi masalah selama merawat anak penyandang autisme.

Penelitian yang terkait lainnya adalah penelitian yang dilakukan oleh Renty dan Royers (2016). Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi dan mendeskripsikan faktor yang terkait dengan variasi dalam tingkat kepuasan orangtua terhadap dukungan formal dan pendidikan bagi anak penyandang autisme di Flanders. Hasil penelitian menunjukkan bahwa orangtua mengalami kesulitan dalam proses diagnostik, dukungan dan pendidikan yang tersedia. Orangtua juga

melaporkan adanya kepuasan terhadap kualitas dukungan spesifik autisme. Prediktor kepuasan secara keseluruhan berkaitan dengan dukungan formal, pengetahuan tentang layanan yang tersedia dan waktu antara konsultasi awal dengan diagnosis akhir (Renty & Roeyers, 2016). Orangtua yang mempunyai anak penyandang autisme seringkali mencari dukungan untuk membantu mereka beradaptasi dengan tantangan memiliki anak yang mengalami masalah seumur hidup. Penelitian yang dilakukan oleh Siklos dan Kerns tentang persepsi kebutuhan orangtua dan apakah orangtua merasa kebutuhan mereka terpenuhi. Hasil penelitian menunjukkan bahwa ada perbedaan secara signifikan pada kebutuhan dan jumlah kebutuhan yang sudah terpenuhi (Siklos & Kerns, 2016).

Partisipan dalam penelitian ini menunjukkan kesesuaian dengan penelitian Renty dan Roeyers, dimana ibu mengatakan tidak ada dukungan dari pemerintah dalam menyediakan fasilitas pendidikan khusus bagi anak penyandang autisme. Bagi anak yang sudah memasuki usia sekolah, di Banjarmasin memang telah tersedia sekolah inklusi, namun tetap saja tidak ada disediakan guru pendamping dari sekolah, dan guru disekolah masih banyak yang belum mengerti bagaimana cara mendidik anak penyandang autisme. Pemerintah kesulitan dalam menyediakan fasilitas pendidikan, dikarenakan belum tersedianya data yang akurat tentang jumlah anak penyandang autisme di Banjarmasin. Pendidikan pada anak penyandang autisme akan membantu mereka memperoleh kemandirian. Kemandirian anak penyandang autisme memang sampai saat ini masih menjadi suatu hal yang mengkhawatirkan orang tua, seperti halnya yang ditemukan dalam

penelitian ini. Keluarga yang mempunyai anak penyandang autisme memerlukan dukungan yang sangat besar dalam perawatan anak.

Perawat berperan membantu orangtua menemukan sumber-sumber dukungan untuk perawatan anak penyandang autisme seperti sekolah atau tempat terapi. Saudara kandung dari anak yang mengalami autisme mungkin masih memerlukan bantuan untuk menjelaskan keadaan saudaranya kepada teman-teman atau guru-gurunya. Program bantuan dari kelompok sebaya (*peer group*) seharusnya juga dimanfaatkan untuk membantu orangtua yang mempunyai anak penyandang autisme (Ball & Bindler, 2007).

Beberapa partisipan dalam penelitian ini masih tetap optimis bahwa suatu saat anaknya akan mengalami kemandirian dalam memenuhi kebutuhan sehari-hari. Bagi anak yang sudah memasuki usia sekolah, orangtua menginginkan anaknya dapat bersekolah seperti halnya anak seusianya yang normal. Orangtua dapat memaksimalkan kemampuan visual yang tinggi pada anak untuk memberikan bekal kemandirian bagi anak. Mengajarkan sesuatu pada anak autisme memerlukan kesabaran yang ekstra dan harus secara bertahap serta dimulai dari kehidupan sehari-hari, mulai dari perintah yang sederhana dan bisa dipahami anak. Kunci pengajaran pada anak penyandang autisme adalah dengan melakukan pengajaran berulang-ulang, setiap hari, secara teratur, terstruktur dan bertahap. Mengajari kedisiplinan pada anak autisme juga harus konsisten dan dimulai sejak dini (Pamoedji, G, 2010 dalam Wibowo,

2010). Terapi perilaku mempunyai efek untuk meningkatkan kemampuan kemandirian pada anak penyandang autisme (Amalia, 2007). Hasil penelitian ini mendukung pernyataan partisipan yang telah mengalami kemajuan pada anak yang menjalani terapi di Pondok Terapi Autisma Anak Manis Banjarmasin, dimana anaknya dapat mengikuti perintah, dapat mengungkapkan kosa kata. Hal ini disebabkan karena pada terapi perilaku, anak penyandang autisme diajarkan untuk meningkatkan perilaku yang adaptif, mengurangi pengaruh perilaku yang maladaptif, mengajarkan keterampilan yang baru dan menggeneralisasikan perilaku pada lingkungan atau situasi yang baru (Myers, et al, 2007).

Penelitian ini mengidentifikasi harapan ibu terhadap anak penyandang autisme yaitu perkembangan anak. Kemandirian anak menjadi harapan utama bagi ibu dengan anak penyandang autisme. Kemandirian kehidupan anak penyandang autisme terbagi menjadi dua kelompok, yaitu optimalnya perkembangan anak dan meningkatnya kepedulian masyarakat terhadap anak penyandang autisme. Optimalnya perkembangan anak terbagi menjadi lima kategori yaitu perubahan perilaku anak, peningkatan kemampuan motorik kasar, peningkatan kemampuan motorik halus, peningkatan kemampuan kognitif, dan peningkatan kemampuan bahasa.

Perubahan perilaku anak kearah yang positif dan peningkatan kemampuan membaca, menulis, dan mengenal uang menjadi urutan prioritas dalam upaya meningkatkan kemandirian anak autisme. Perkembangan anak yang lebih baik merupakan harapan bagi setiap keluarga yang memiliki anak penyandang autisme, sebagaimana pendapat Marcus (2008, dalam

Koesoemo, 2009) yang menyatakan bahwa setiap anak penyandang autisme akan terus beradaptasi dan melalui setiap waktu terbaiknya untuk mencapai tingkat kemampuan yang lebih baik.

Harapan tersebut merupakan keinginan keluarga terhadap peningkatan kemampuan anak untuk mencapai kehidupan yang lebih baik bagi anak penyandang autisme dan keluarga itu sendiri, terutama dalam hal penguasaan kemampuan yang belum dimiliki oleh anak penyandang autisme, sehingga setelah anak menguasai suatu kemampuan yang menjadi harapan keluarga, maka akan tumbuh motivasi selama merawat anak penyandang autisme, dan keluarga akan kembali menumbuhkan harapan-harapan baru keluarga terhadap kemampuan anak.

Partisipan dalam penelitian ini merasakan kesulitan disaat anaknya mulai memasuki usia sekolah baik itu pendidikan dasar maupun pendidikan lanjutan. Padahal anak berkebutuhan khusus berhak mengenyam pendidikan sesuai dengan Undang-Undang Dasar 45 pasal 31 yang menekankan bahwa setiap warga negara berhak mendapatkan pendidikan tanpa terkecuali. Anak penyandang autisme tidak bisa digabungkan bersekolah dengan anak lainnya, termasuk di Sekolah Luar Biasa (SLB) karena memang membutuhkan pendidikan yang khusus. Mereka membutuhkan terapi kesehatan dan asupan gizi yang berbeda dibandingkan dengan anak normal. Ada makanan yang dapat membuat kesehatan anak-anak penyandang autisme semakin terganggu. Banyak anak penyandang autisme yang malah menjadi korban kekerasan dari anak-anak normal.

Kondisi ini akan membuat anak-anak penyandang autisme semakin merasa rendah diri dan sulit untuk menyerap pendidikan yang dianjurkan (Nasution, 2011).

Kepala sekolah harus memiliki pengetahuan dasar dan keterampilan yang akan memungkinkan mereka untuk melakukan tugas penting dalam kepemimpinan di dunia pendidikan, meskipun tidak perlu menjadi ahli anak penyandang autisme. Pemerintah juga harus mendukung orang-orang yang mendidik mereka agar menerapkan keadilan secara sosial dan budaya bagi siswa penyandang autisme. Hasil dari penelitian ini menganjurkan agar kepala sekolah dapat terlibat dalam perencanaan pendidikan siswa yang memenuhi syarat untuk layanan pendidikan khusus, namun di lapangan menunjukkan bahwa kepala sekolah tidak memiliki pengetahuan dan pelatihan yang diperlukan untuk mengatasi kebutuhan dari siswa penyandang autisme. Banyak pemimpin tidak menyadari dan memiliki pendapat yang berbeda tentang pendidikan, profesional, dan hukum kewajiban yang harus diberikan kepada anak penyandang autisme (Pazey & Cole, 2013).

Dukungan bagi anak penyandang autisme juga sangat diharapkan dari pemerintah berupa penyediaan fasilitas yang mendukung anak penyandang autisme untuk dapat menempuh pendidikan umum seperti halnya anak yang normal. Partisipan dalam penelitian ini merasakan kurangnya dukungan dari pemerintah. Ibu-ibu mengharapkan adanya sekolah khusus untuk anak penyandang autisme yang memang menyediakan guru pendamping dan gurunya telah memahami cara mendidik anak penyandang autisme, karena kenyataan

di Banjarmasin, partisipan sulit menemukan sekolah yang benar-benar menerima dengan baik kondisi anak penyandang autisme dan tidak membedakan dengan anak normal lainnya. Sementara saat ini data Ditjen Dikti menyebutkan di Indonesia terdapat 811 sekolah inklusi yang diperuntukkan bagi anak-anak berkebutuhan khusus dengan jumlah total 15.144 siswa. Namun jumlah ini belum dapat menampung seluruh anak dengan kebutuhan khusus yang ada di Indonesia (Yayasan Autisme Indonesia, 2007).

Dukungan dari kelompok yang mempunyai masalah yang sama atau "peer group" dalam penelitian ini dapat memberikan kesempatan bagi ibu-ibu yang mempunyai anak penyandang autisme untuk berbagi pengalaman, berbagi informasi dan meningkatkan kepercayaan diri mereka dalam merawat anak penyandang autisme. Disini penting sekali peran perawat sebagai tenaga profesional kesehatan untuk memberikan dukungan informasi yang tepat bagi ibu dalam merawat anak penyandang autisme, sehingga prinsip family centered care yaitu berbagi informasi dapat diterapkan pada kelompok ini.

Pengasuh/ orangtua dari anak-anak dengan gangguan autisme mengalami banyak tantangan psikologis, sosial, dan ekonomi. Ini termasuk stres, kekhawatiran, kesedihan, kepahitan, sekolah khusus yang tidak memadai untuk anak-anak yang sakit, stigma, kurangnya dukungan sosial, gangguan dalam kehidupan sosial dan kemiskinan. Bantuan profesional, kesadaran masyarakat penyakit mental pada anak-anak, dukungan sosial dan

finansial oleh pemerintah, sektor swasta, dan LSM yang penting dalam mengatasi tantangan ini.

Bentuk-bentuk penerimaan orangtua secara keseluruhan menunjukkan kesembilan partisipan dapat menerima sepenuhnya kondisi anak mereka yang didiagnosis menyandang autisme. Beberapa tahap yang dilalui oleh ketiga subjek dalam proses mencapai penerimaan terhadap anaknya yang didiagnosa menyandang autisme, yaitu tahap *denial*, *Anger*, *bargaining*, *depression* dan *acceptance*, namun kesembilan subjek melalui tahapan yang berbeda-beda karena kondisi anak mereka juga berbeda-beda.

Penerimaan ibu/ orangtua terhadap anak penyandang autisme dipengaruhi oleh faktor dukungan dari keluarga besar, kemampuan keuangan keluarga, latar belakang agama, tingkat pendidikan, status perkawinan, usia serta dukungan para ahli dan masyarakat umum. Kesembilan partisipan sudah cukup berperan serta dalam penanganan anak mereka yang menyandang autisme, mulai dari memastikan diagnosis dokter, membina komunikasi dengan dokter, mencari dokter lain apabila dokter yang bersangkutan dinilai kurang kooperatif, berkata jujur saat melakukan konsultasi mengenai perkembangan anaknya, memperkaya pengetahuan, dan mendampingi anak saat melakukan terapi, namun kesembilan partisipan tidak mempunyai banyak waktu untuk bergabung dalam Parrent Support Group dan kurangnya informasi mengenai hal tersebut.

KESIMPULAN

Penelitian ini mengidentifikasi harapan ibu terhadap anak penyandang autisme yaitu perkembangan anak. Kemandirian anak menjadi harapan

utama bagi ibu dengan anak penyandang autisme. Kemandirian kehidupan anak penyandang autisme terbagi menjadi dua kelompok, yaitu optimalnya perkembangan anak dan meningkatnya kepedulian masyarakat terhadap anak penyandang autisme. Optimalnya perkembangan anak terbagi menjadi lima kategori yaitu perubahan perilaku anak, peningkatan kemampuan motorik kasar, peningkatan kemampuan motorik halus, peningkatan kemampuan kognitif, dan peningkatan kemampuan bahasa.

Harapan tersebut merupakan keinginan keluarga terhadap peningkatan kemampuan anak untuk mencapai kehidupan yang lebih baik bagi anak penyandang autisme dan keluarga itu sendiri, terutama dalam hal penguasaan kemampuan yang belum dimiliki oleh anak penyandang autisme, sehingga setelah anak menguasai suatu kemampuan yang menjadi harapan keluarga, maka akan tumbuh motivasi selama merawat anak penyandang autisme, dan keluarga akan kembali menumbuhkan harapan-harapan baru keluarga terhadap kemampuan anak.

ACKNOWLEDGMENT

Saya berterimakasih kepada partisipan dan seluruh pihak yang terkait dalam penelitian ini.

DAFTAR PUSTAKA

Amelia, C.R.T. (2013). *Bentuk-bentuk perilaku seksual pada masa pubertas individu dengan gangguan autisme*. Semarang: Fakultas Psikologi Universitas Katolik Soegijapranata

- American Academy of Pediatrics Committee on Hospital Care. (2012). Family centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 112, 3, p691-696
- Ball, J.W & Blinder, R.C. (2007). *Pediatric nursing*. New Jersey: Person Education
- Carter & David, E. (2007). *Logo redesigned: how 200 companies successfully changed their image*. New York: Harper Collins
- Collins, RC. (2008). *Raising an autistic child:subjectif experiences of fathers*. Diakses tanggal 10 Agustus 2016, dari <http://proquest.umi.com/pqdweb>
- Gray, D.E. (2008). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociologi and health illness*, 15, 1, p102-120
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2007). *Wong's nursing care of infants and children*. St. Louis: Elsevier
- Hockenberry, J.M., & Wilson, D. (2009). *Wong: Essentials of pediatric nursing*. (8th ed). St. Louis: Elsevier
- Hurlock, E. (2008). *Psikologi perkembangan: Suatu pendekatan sepanjang rentang kehidupan*. Jakarta: Erlangga
- Janet, W.L.& Frank, K. (2016). *Learning Disability and Related Disorders Characteristics and Teaching Stategies* 10th. Boaton New York: Houghton Mifflin Company
- Koegel, R.L., & Koegel, L.K. (2008). *Pivotal response treatment for autism*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes
- Koesoemo, R. F. (2009). *Pengalaman keluarga selama merawat anak dengan autisme di sekolah kebutuhan khusus Bangun Bangsa Surabaya*. Tesis. Depok: Universitas. (tidak dipublikasikan)
- Lin, et all (2008). *Case study on knowledge management gaps*. Journal of knowledge management. V9 i3. 36-50
- Myers, S.M., Johnson, C.P., & The Council on Children with Disabilities. (2007). Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 120, 1162-1168
- Marijani, L. (2007). *Seputar autisme dan permasalahannya*. Jakarta: Putra Kumbara Foundation
- Inus, W. (2007). *Asesmen kebutuhan orang tua anak autis dengan focus group discussion (FGD)*. Tesis. Depok: Universitas Indonesia. (tidak dipublikasikan)
- Montes, G. & Halterman, J.S. (2007). Bullying antara anak-anak dengan autisme masa kanak-kanak dan kehilangan pendapatan keluarga. *Pediatri*, 121, 821-826. Rochester: University of Rochester
- Nasution, A.R. (2011). *Pengaruh kecerdasan emosional dan budaya organisasi terhadap kinerja pegawai pada badan kepegawaian daerah provinsi sumatra utara*. Tesis. Medan: Universitas Sumatra Utara
- O'Brien, Duffy dan Nicholl (2009). *Impact of childhood chronic illnesses on siblings: A Guide For Families*, Bethesda, MD: Woodbine House
- Pamoedji, G. (2010). *200 pertanyaan dan jawaban seputar autisme*. Utan Ciputat: Hasanah
- Podjarny, G. (2007). Perception of parent-child relationship quality in parents of children with and

- without autism. Diakses tanggal 26 Agustus 2016 dari <http://www.proquest.umi.com>
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (8th ed). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Polit, D.F., Beck, C.T., & Hungler, B.P. (2013). *Essentials of nursing research: methods, appraisal, and utilization* (6th ed). Philadelphia: Lippincott
- Polit & Hungler. (2009). *Research in nursing: konsep, proses and utilisasi*. Philadelphia: Lippincott
- Patrice L. Wngle dan Henry N. Ricciuti. (2008). *Psychosocial aspects of care and nutrition*. Diakses pada tanggal 28 Mei 2016 dari <http://www.unu.edu>
- Safaria, T. (2009). *Autisme pemahaman baru untuk hidup bermakna bagi orangtua*. Yogyakarta: Penerbit Graha Ilmu
- Santrock, J. W. (2007). *Perkembangan anak*. Edisi ke-11 jilid 1. Jakarta: Penerbit Erlangga
- Tomey, A.M., & Alligood, M.R. (2014). *Nursing theories and their work*. 6th edition. St. Louis, Missouri: Mosby Elsevier
- Wong, D.L., Eaton, M.H., Wilson, D., Winkelstein, M.L., & Schwartz, P. (2010). A modified screening tool for autism (Checklist for autism in toddlers for Chinese children). *Pediatrics*: 114; e166-e176
- Wong, D.L., Eaton, M.H., Wilson, D., Winkelstein, M.L., & Schwartz, P. (2008). *Buku ajar keperawatan pediatric wong*. Edisi 6. Jakarta: EGC
- Yayasan Autis Indonesia. (2009). *Tentang autis*. Diakses tanggal 1 Januari 2016 dari <http://www.autis.info/index.php>.