

# BAB I

## PENDAHULUAN

### 1.1 Latar Belakang Masalah

Dalam keluarga, anak merupakan sebuah karunia terindah dan tidak ternilai bagi kedua orangtua. Memiliki anak yang cerdas, sesuai dengan tumbuh kembangnya, serta sehat secara jasmani maupun rohani merupakan impian semua orang tua. Hanya saja pada kenyataannya tidak semua orang tua dikaruniai anak yang sesuai dengan apa yang diharapkan. Ada beberapa orang tua yang memiliki anak yang perkembangannya tidak sesuai dengan anak seusianya. Menurut Yulia Suharlina (2010), hal ini dikenal dengan istilah Anak Berkebutuhan Khusus (ABK). Anak berkebutuhan khusus meliputi mereka yang tidak bisa mendengar, tidak bisa melihat, mempunyai gangguan bicara, cacat tubuh, retardasi mental, gangguan emosional dan juga anak-anak yang berbakat dengan inteligensi tinggi, dapat dikategorikan sebagai anak berkebutuhan khusus, karena memerlukan penanganan yang terlatih dari tenaga profesional. Anak berkebutuhan khusus terbagi menjadi beberapa jenis, yaitu anak tunanetra, anak tunarungu wicara, anak tunagrahita, anak tunadaksa, anak tunalaras, anak yang mengalami kesulitan dalam belajar, *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* (ADHD), dan autisme (Yulia Suharlina,2010).

Jumlah anak berkebutuhan khusus (ABK) di Indonesia pada setiap tahunnya mengalami peningkatan, termasuk anak penyandang autisme. Berdasarkan data dari Badan Penelitian Statistik (BPS) dari 2010 hingga 2016, diperkirakan terdapat sekitar 140.000 anak di bawah usia 17 tahun yang menyandang autisme. Hal ini pun diakui oleh Mohamad Nelwansyah, Direktur Eksekutif Rumah Autis. Beliau mengatakan bahwa penelitian pada awal tahun 2000 mengenai jumlah anak penyandang autisme di Indonesia, terdapat

perbandingan sekitar 1:1000 kelahiran, dan penelitian pada tahun 2008 menunjukkan peningkatan hingga 1,68:1000 kelahiran. Melalui data tersebut, diperkirakan anak penyandang autisme di Indonesia mencapai 35%, yaitu sekitar 139.000 dari 400.000 anak berkebutuhan khusus (Erika, 2015)

Autisme adalah gangguan pada masa kanak-kanak yang ditandai dengan adanya penurunan yang signifikan pada komunikasi dan interaksi sosial dan dibatasi oleh pola perilaku atau tingkah laku, ketertarikan, dan kegiatan atau aktivitasnya (Durand, 2004). Hal ini disebabkan oleh faktor genetik dan/atau virus seperti Rubella, atau logam berat seperti merkuri dan timbal yang bisa mengacaukan proses pembentukan sel-sel saraf otak janin. Perilaku autisme juga dapat muncul ketika anak telah berusia 2 tahun. Sebelum umur 2 tahun, anak mengalami perkembangan yang normal, akan tetapi pada usia 2 tahun, anak tiba-tiba akan mengalami kemunduran yang sangat berarti. Diperkirakan hal ini terjadi karena terkontaminasi oleh logam berat yang ada di sekitar lingkungan anak saat bertumbuh kembang.

Berbagai reaksi muncul ketika para orang tua mengetahui hasil diagnosis yang diberikan oleh dokter maupun psikolog tentang kondisi yang dialami anaknya. Bagi para orang tua, hal ini merupakan periode awal dimana orang tua mengalami masa-masa yang sulit yang membebani pikiran dan perasaan mereka. Selain pikiran dan perasaan orang tua, membesarkan serta merawat anak dengan penyandang autisme memerlukan *effort* yang lebih besar dibandingkan dengan orang tua yang merawat anak-anak yang tidak mengalaminya. Laura Schieve (2007), mengemukakan bahwa orangtua yang memiliki anak penyandang autisme menghadapi lebih banyak persoalan dibandingkan orangtua dengan anak berkebutuhan khusus lainnya pada saat orangtua ingin memberikan perawatan kesehatan, dan terapi yang sesuai dan dibutuhkan oleh putra-putri mereka. Anak – anak penyandang autisme yang mudah tersinggung, sering melakukan pemberontakan, sering menangis, tidak mampu

mengikuti aturan dan mengalami kesulitan dalam tingkah laku lainnya merupakan sumber-sumber stres yang besar bagi para orangtua (Annette, 2009 dalam Sastry & Aguirre, 2012).

Ibu yang merupakan figur terdekat dari anak, memiliki beragam kesulitan serta mengalami tekanan secara psikologis dalam merawat dan membesarkan anak-anak mereka. Seorang ibu akan merasa terpuak ketika mengetahui anaknya terlahir dengan kondisi yang “tidak normal”, dan merasa bersalah karena merasa tidak mampu merawat anaknya ketika berada dalam kandungan. Ibu merasa beban mereka bertambah karena mereka harus mengurus anak mereka yang menyandang autisme. Selain itu, ibu yang memiliki anak penyandang autisme mungkin mengalami kendala dari lingkungan yang ada disekitarnya. Lingkungan disekitarnya kurang bisa untuk menghargai, bahkan menyepelkan, dan terkadang cenderung menghindar (Aulia, 2013). Kendala juga datang dari keluarga yang merasa malu memiliki anggota keluarga yang memiliki kelainan/gangguan. Mereka menyalahkan pihak ibu yang kurang berhati-hati pada saat masa kehamilan. Keluarga juga mengabaikan anak autisme karena merasa tidak ada yang dapat dibanggakan, sehingga anak autisme mendapatkan perlakuan yang berbeda dari anggota keluarga lainnya.

Ada berbagai perubahan yang mungkin dialami oleh seorang ibu saat mereka memiliki anak yang menyandang autisme. Menurut Aulia (2013), perubahan-perubahan yang dialami antara lain adalah perubahan dalam kestabilan emosi, materi, keberfungsian sosial, kondisi psikis maupun fisik yang dialami oleh ibu secara terus menerus pada saat mengalami tekanan, dan hal tersebut bisa menyebabkan perubahan dalam kualitas hidup seorang ibu. Pada saat peneliti melakukan kunjungan di Yayasan “X” kota Bandung, peneliti mendapatkan informasi bahwa terkadang ibu yang memiliki anak dengan penyandang autisme di Yayasan “X” kota Bandung juga merasa pesimis dengan masa depan anaknya, khususnya dalam bidang pendidikan. Hal ini dikarenakan ibu merasa khawatir apakah anak mereka bisa mendapatkan nilai dan lulus dengan prestasi yang baik, ataupun ibu bisa menyekolahkan

anaknya di sekolah regular. Dengan adanya berbagai kesulitan yang dialami ibu dalam merawat anaknya, membuat ibu berinisiatif untuk meminta pertolongan kepada para ahli seperti dokter, psikolog, pihak sekolah dan juga ibu yang memiliki anak penyandang autisme lainnya.

Meningkatnya jumlah anak penyandang autisme di Indonesia, membuat semakin bertambahnya sarana dan prasarana yang didirikan oleh berbagai pihak untuk bisa mensejahterahkan kehidupan anak penyandang autisme dan juga kehidupan pihak yang terkait, seperti keluarga dari anak tersebut. Salah satunya adalah Yayasan “X” di Kota Bandung yang menjaring anak-anak autisme yang tidak mampu, namun tetap bisa menikmati sekolah dan terapi dengan biaya yang terjangkau. Selain itu, Yayasan “X” di Kota Bandung juga mengadakan kegiatan yang dinamakan *Parenting Share Group* (PSG). *Parenting Share Group* adalah kegiatan rutin yang dilakukan selama sebulan sekali untuk mempertemukan setiap orangtua dari putra putri mereka yang menikmati sekolah dan terapi di Yayasan “X” Kota Bandung.

Berdasarkan informasi yang didapat oleh peneliti melalui wawancara terhadap 5 orang ibu di Yayasan “X” Kota Bandung, ketika para ibu pergi untuk menemani anaknya sekolah dan terapi, 2 dari 5 ibu yang memiliki anak penyandang autisme mengatakan bahwa mereka bisa bersama-sama berbagi pengalaman, serta dukungan yang bermanfaat dalam kehidupan ibu dan juga anak-anak mereka. Ketika ibu mendapatkan pertolongan tersebut, ibu merasa bahwa mereka tidak hanya mendapatkan pertolongan berupa informasi dalam menangani anak-anak mereka, tetapi juga mendapatkan pertolongan berupa dukungan sosial. Selain itu, dengan bertemunya para ibu, dokter, guru, ahli terapi dan psikolog, hal ini membuat ibu merasa relasi sosial mereka menjadi semakin luas dan ibu merasa bersyukur dengan hal tersebut.

Tidak hanya di relasi sosial saja, suami dari ibu yang memiliki anak dengan penyandang autisme pun juga memberikan dukungan berupa *financial*, dukungan dalam memberikan semangat ketika ibu merasa terpuruk, membantu pekerjaan ibu dalam mengurus rumah dan juga menjaga anak mereka. Hal ini membuat ibu memiliki waktu untuk ibu bisa beristirahat dan memengaruhi kesehatan fisik maupun kesehatan psikis ibu menjadi lebih baik. Bertambahnya relasi sosial dan juga tersedianya dukungan yang diberikan oleh orang sekitar membuat ibu menilai diri mereka sendiri berharga, sehingga menimbulkan harapan dan perasaan yakin untuk bisa merawat anaknya dan menjalankan perannya dengan baik.

Hanya saja, tidak semua ibu yang memiliki anak dengan penyandang autisme di Yayasan “X” kota Bandung merasakan hal yang sama seperti yang telah diungkapkan oleh peneliti di atas. Terdapat 3 ibu yang mengatakan bahwa mereka merasakan penurunan kesehatan baik fisik maupun psikis mereka. Berkurangnya waktu untuk beristirahat, serta banyaknya aktifitas sehari-hari yang harus diselesaikan, menyebabkan ibu sering merasakan sakit di tubuhnya, dan juga tidak jarang mereka membutuhkan bantuan medis. Penurunan kesehatan fisik yang dialami oleh ibu, bisa memengaruhi aktifitas sehari-hari mereka. Ibu yang juga memiliki anak kandung yang tidak menyandang autisme di Yayasan “X” kota Bandung mengatakan bahwa terkadang mereka menjadi tidak fokus dan kurang maksimal dalam mengerjakan tugas rumah dan juga dalam merawat anak mereka baik yang menyandang autisme ataupun yang tidak mengalaminya. Perlakuan dari orang-orang sekitar, seperti keluarga besar, suami atau anak kandung yang tidak menyandang autisme terkadang tidak memberikan dukungan, kasih sayang, perhatian serta tidak membantu ibu dalam melakukan pekerjaan rumah tangga. Kondisi ini dapat membuat ibu menjadi lebih emosional, seperti mudah putus asa dan mudah marah.

Berdasarkan hasil *survey* yang dilakukan oleh peneliti dengan menggunakan metode wawancara kepada 10 ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” kota

Bandung, diperoleh informasi sebanyak 6 dari 10 ibu (60%) mengatakan mereka sering mengeluhkan kondisi fisiknya. Kondisi fisik yang sering dikeluhkan antara lain adalah sakit pada area kepala, punggung, tangan atau kakinya. Dalam kondisi yang kurang sehat, ibu menjadi kurang maksimal dalam menjalankan perannya sebagai ibu khususnya dalam merawat anak mereka. Sedangkan 4 ibu (40%) lainnya mengatakan bahwa mereka jarang mengalami sakit. Mereka mempunyai waktu yang cukup untuk bisa beristirahat, tetap menjaga kesehatannya dengan mengkonsumsi vitamin dan juga karena memang mereka memiliki badan yang tidak mudah lelah ataupun mudah terserang penyakit. Tidak adanya keluhan penyakit atau penurunan fisik yang dialami oleh ibu membuat ibu menjadi bisa lebih fokus dalam merawat anak, dan mengerjakan tugas rumah mereka.

Terdapat 7 ibu (70%) dari 10 ibu mengatakan bahwa mereka terkadang memiliki perasaan putus asa dalam menjalankan kehidupan mereka dengan mengatakan mereka tidak memiliki harapan yang tinggi kepada anak mereka dan cenderung untuk menerima saja keadaan yang sedang dialaminya saat ini. Adanya perasaan putus asa yang dirasakan, membuat ibu menjadi lebih emosional, sehingga tidak jarang ibu menjadi mudah marah kepada anggota keluarga mereka sehingga relasi antar anggota keluarga menjadi terganggu. Sebanyak 3 ibu lainnya (30%) mengatakan bahwa mereka memiliki harapan untuk bisa menjalankan perannya dengan baik dalam merawat dan membesarkan anaknya untuk menjadi seseorang yang sukses, dan bahagia, serta ibu merasa hidupnya tidak dibatasi karena keadaan yang menyimpannya saat ini.

Sebanyak 5 ibu (50%) mengatakan bahwa mereka tetap memiliki relasi yang baik dengan keluarga, teman dan juga tetangga. Hal ini dikarenakan dengan kondisi ibu yang memiliki anak penyandang autisme, tidak menjadi hambatan untuk ibu bisa bersosialisasi. Dua (2) dari lima (5) ibu tersebut mengatakan bahwa semenjak mereka memiliki anak penyandang autisme, mereka berubah menjadi seseorang yang lebih mudah bersosialisasi

dibandingkan ketika mereka belum memiliki anak. Hal ini dikarenakan mereka membutuhkan dukungan, serta tempat untuk bercerita ketika mereka sedang stress.

Sebanyak 5 ibu (50%) lainnya mengatakan bahwa mereka kurang mendapatkan bantuan, seperti materi, semangat, dan doa yang diberikan dari orang-orang disekitarnya, termasuk dari keluarga besar dan tetangganya. Ada ibu yang sengaja menjaga jarak dengan keluarga besar dan juga orang disekitarnya karena merasa takut dikecewakan, ditolak kehadirannya, ataupun dibicarakan dari belakang dengan kalimat yang negatif. Terdapat 10 ibu (100%) mengatakan bahwa mereka akan lebih cepat akrab kepada seseorang yang mengalami hal yang sama, yaitu ibu yang memiliki anak dengan penyandang autisme. Hal ini dikarenakan mereka merasa terbantu dan senang membantu dengan cara berbagi pengalaman dalam merawat anak-anak mereka.

Terdapat 8 ibu (80%) dari 10 ibu mengatakan bahwa mereka merasa kurang bisa memberikan pengobatan secara maksimal untuk anak mereka karena adanya keterbatasan dalam keadaan *financial*, sedangkan 2 ibu (20%) mengatakan bahwa mereka tidak merasa kesulitan mengenai biaya. Secara keseluruhan (100%), Ibu yang memiliki anak penyandang autisme pada Yayasan "X" kota Bandung merasa sangat bersyukur, karena Yayasan "X" menerima bayaran secara sukarela dari mereka.

Adanya kendala yang dialami, perubahan dalam kesehatan fisik, psikologis, relasi sosial dan juga lingkungan tempat tinggal merupakan hal yang berkaitan dengan kualitas hidup atau *quality of life*. Menurut WHOQOL (1998), *quality of life* merupakan penghayatan individu dari posisi individu dalam hidup ditinjau dari konteks budaya dan sistem nilai dimana individu itu tinggal, dan berhubungan dengan standar hidup, harapan, kesenangan, dan perhatian mereka. *Quality of life* berperan sebagai kapasitas seseorang untuk melakukan kegiatan sehari-hari sesuai dengan usia dan/atau peran utamanya di masyarakat (Doward;Gupta, 1998). *Quality of Life* menurut *The World Health Organization* terbagi

menjadi 4 *domain*, yaitu kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial dan juga lingkungan (WHOQOL-BREF). Menurut Liewellyn (2012), *quality of life* juga dipengaruhi oleh beberapa faktor sosiodemografi, yaitu usia, jenis kelamin, status marital, pendidikan terakhir, suku dan lamanya individu menjalani hal yang terkait dengan kualitas hidupnya.

*Quality of Life* yang tinggi pada setiap *domain*-nya diperlukan oleh setiap individu termasuk ibu yang memiliki anak dengan penyandang autisme. Hal ini dikarenakan ibu yang memiliki anak penyandang autisme merupakan figur penting dalam tumbuh kembang anak, figur terdekat dan secara langsung merasakan dampak dari tekanan dalam mengasuh anak. Ibu diharapkan memiliki *quality of life* yang tinggi agar mampu mencapai kesejahteraan dan kebahagiaan dalam menjalankan hidupnya sesuai dengan perannya dalam kehidupan sehari-hari dengan baik, sedangkan dari pihak anak, sebagian besar pengalaman-pengalaman yang mereka alami merupakan pengalaman yang dilalui bersama-sama dengan ibunya (Aulia, 2013). Peran ibu terhadap perkembangan anak juga menjadi alasan mengapa perlu untuk mengetahui kualitas hidup seorang ibu. Ibu harus secara maksimal menjalankan fungsi dan perannya dalam merawat anak mereka agar ibu dapat membentuk kualitas hidup anak-anak mereka. Berdasarkan uraian di atas, peneliti mengajukan penelitian “Studi Deskriptif Mengenai *Quality Of Life* Pada Ibu yang Memiliki Anak Penyandang Autisme di Yayasan “X” Kota Bandung”.

## 1.2 Identifikasi Masalah

Dari penelitian ini, ingin mengetahui bagaimana *quality of life* pada ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” Kota Bandung.

### 1.3 Maksud dan Tujuan

#### 1.3.1. Maksud Penelitian

Untuk memperoleh gambaran mengenai *quality of life* pada ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” Kota Bandung.

#### 1.3.2. Tujuan Penelitian

Untuk mengetahui gambaran dari derajat setiap *domain quality of life*, yaitu kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial dan lingkungan pada ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” Kota Bandung.

### 1.4 Kegunaan Penelitian

#### 1.4.1 Kegunaan Teoritis

- a. Memberikan informasi mengenai *quality of life* untuk bidang Psikologi, khususnya dalam psikologi positif.
- b. Memberikan informasi kepada peneliti lain yang berminat dalam melakukan penelitian lanjutan mengenai *quality of Life* (QOL).

#### 1.4.2 Kegunaan Praktis

- a. Memberikan informasi kepada ibu, khususnya pada ibu yang memiliki anak penyandang autisme yang memiliki derajat *domain quality of life* yang rendah mengenai gambaran *quality of life* agar dapat meningkatkan kualitas hidupnya dalam menjalankan peran serta fungsinya.
- b. Memberikan informasi kepada Yayasan “X” Kota Bandung mengenai gambaran *quality of life* ibu yang memiliki anak penyandang autisme, sehingga diharapkan Yayasan “X” Kota Bandung dapat merancang program seperti penyuluhan yang berguna untuk meningkatkan *quality of life* ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” Kota Bandung.

## 1.5 Kerangka Pemikiran

Autism adalah gangguan pada masa kanak-kanak yang ditandai dengan adanya penurunan yang signifikan pada komunikasi dan interaksi sosial dan dibatasi oleh pola perilaku atau tingkah laku, ketertarikan, dan kegiatan atau aktivitasnya (Durand, 2004). Faktor-faktor penyebab terjadinya seseorang menyandang autisme antara lain adalah faktor genetik dan/atau virus seperti rubella, atau logam berat seperti merkuri dan timbal yang bisa mengacaukan proses pembentukan sel-sel saraf otak janin. Perilaku autisme juga dapat muncul ketika anak telah berusia 2 tahun. Sebelum umur 2 tahun, anak mengalami perkembangan yang normal, akan tetapi pada usia 2 tahun, anak tiba-tiba akan mengalami kemunduran yang sangat berarti. Diperkirakan hal ini terjadi karena terkontaminasi oleh logam berat yang ada di sekitar lingkungan anak saat bertumbuh kembang. Menurut Mugno dkk (2007), dalam beberapa penelitian mengenai *quality of life* menuliskan bahwa kehidupan ibu yang memiliki anak penyandang autisme mengalami kesehatan psikologis yang negatif, hubungan sosial yang buruk, serta kualitas hidup yang rendah (Sastry & Agguire, 2012).

Bowlby dalam Rahman (2013) mengatakan bahwa orangtua memiliki peran yang sama pentingnya dalam mengasuh anak mereka, namun peran yang paling dominan adalah peran yang dimiliki oleh ibu. Ibu merupakan figur terdekat dari anak dan secara langsung mengalami dampak dari tekanan dalam mengasuh anak. Ketika ibu memiliki anak dengan penyandang autisme, ibu mengalami berbagai perubahan, antara lain adalah kestabilan emosi, materi, dan keberfungsian sosial, serta kondisi psikis dan fisik yang dialami oleh ibu karena adanya tekanan yang dialami secara terus menerus. Hal ini bisa menyebabkan perubahan dalam kualitas hidup seorang ibu dan dapat memberikan dampak yang dapat memengaruhi kondisi anak mereka (Aulia, 2013).

*World Health Organization* (WHOQOL, 1998) mendefinisikan *quality of life* dan membuat alat ukur yang dapat digunakan secara lintas budaya. WHO mendefinisikan *quality of life* sebagai penghayatan individu dari posisi individu dalam hidup ditinjau dari konteks budaya dan sistem nilai dimana individu itu tinggal, dan berhubungan dengan standar hidup, harapan, kesenangan, dan perhatian mereka. Dalam definisi ini, WHO juga mempertimbangkan adanya konteks sosial dan konteks lingkungan dalam mengukur *quality of life*.

*Quality of life* dipengaruhi oleh beberapa faktor sosiodemografi (Liewellyn, 2012), yaitu usia, jenis kelamin, status marital, pendidikan terakhir, suku bangsa dan lamanya individu menjalani hal yang terkait dengan kualitas hidupnya. Dalam penelitian yang dilakukan oleh Wagner et al tahun 2004 menemukan bahwa usia berkontribusi dalam kualitas hidup seseorang. Hal ini dikarenakan usia ibu yang lebih tua sudah berhasil melewati masa untuk melakukan perubahan dalam hidupnya, sehingga mereka cenderung mengevaluasi hidupnya dengan lebih positif dibandingkan dengan ibu yang berusia lebih muda. Pendidikan merupakan sebuah wadah dimana seseorang bisa mengembangkan kemampuan kognitifnya. *Quality of life* ibu di Yayasan “X” Kota Bandung dapat memiliki derajat yang tinggi seiring dengan tingginya tingkat pendidikan yang didapatkan. Hal ini dikarenakan ibu yang memiliki tingkat pendidikan yang tinggi, memiliki keinginan untuk belajar dan secara terbuka mampu untuk menerima informasi-informasi baru.

Status marital berkontribusi dalam kualitas hidup seseorang. Ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” Kota Bandung, yang menikah dan masih hidup bersama suaminya, memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi dibandingkan dengan ibu yang tidak menikah, bercerai, ataupun menjadi janda akibat suami yang telah meninggal. Hal ini disebabkan, karena ibu yang menikah dan masih hidup bersama pasangannya secara tidak langsung menerima dukungan *financial* dan juga dukungan secara sosial, sehingga mereka

tidak merasa menanggung masalahnya sendiri. *Quality of life* juga menyangkut standar hidup, harapan, dan tujuan hidup (WHOQOL, 1998), sehingga lamanya mereka menjadi ibu yang memiliki anak penyandang autisme berpengaruh kepada standar hidup ibu tersebut dalam menjalani hidupnya.

Dalam penelitian ini, faktor – faktor yang digunakan adalah usia, status marital, pendidikan terakhir serta lamanya individu menjalani hal yang terkait dengan kualitas hidupnya. Jenis kelamin dan suku tidak digunakan, karena pada faktor jenis kelamin, responden yang diteliti adalah ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” Kota Bandung. Untuk faktor suku, hal ini tidak digunakan karena di Negara Indonesia termasuk di Kota Bandung, suku seseorang tidak menjadi pusat perhatian dimana seseorang tinggal pada daerah tertentu, dan Ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” Kota Bandung sebagian besar bersuku Sunda. Berdasarkan fenomena yang di dapat oleh peneliti pada saat melakukan *survey, quality of Life* pada ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” Kota Bandung dipengaruhi dengan jumlah anak yang dimiliki oleh ibu tersebut. Hal ini dikarenakan jumlah anak yang dimiliki membuat ibu harus bisa menjalankan perannya dalam merawat anak mereka baik yang menyandang autisme maupun yang tidak.

Menurut *World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL,1998) *quality of life* tercermin melalui 4 *domain* yaitu, kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial dan lingkungan yang masing-masing *domain* terdiri dari beberapa aspek. *Domain* yang pertama dalam *quality of life* adalah kesehatan fisik. Kesehatan fisik adalah keadaan atau kondisi fisik yang menunjang individu untuk bisa beraktifitas sehari-hari. Hal ini digambarkan melalui beberapa pertanyaan, yaitu aktifitas sehari-hari, rasa sakit fisik, tidur dan istirahat, mobilitas dan bergaul, energi, ketergantungan pada obat-obatan atau bantuan medis, dan kapasitas kerja.

Pada aktifitas sehari-hari, individu yang memiliki penghayatan yang positif adalah individu yang merasa bahwa mereka dapat dengan mudah dalam melaksanakan kegiatan yang dilakukan setiap harinya tanpa adanya ketergantungan dari orang lain. Kedua, individu yang memiliki penghayatan positif pada rasa sakit fisik adalah individu yang merasa sensasi sakit yang dirasakan tidak akan mengganggu mereka dalam melaksanakan aktifitasnya sehari-hari. Ketiga, individu yang memiliki penghayatan yang positif pada kualitas tidur adalah individu yang merasa tidak memiliki kesulitan untuk tidur, tidak sering bangun di tengah malam, dan merasa segar saat bangun di pagi hari. Ke-empat, individu yang memiliki penghayatan positif pada mobilitas dan bergaul adalah individu yang memiliki kemampuan untuk pergi kemanapun dia inginkan tanpa adanya bantuan dari orang lain. Kelima, individu yang memiliki penghayatan positif pada energi adalah individu yang memiliki kekuatan yang cukup untuk beraktifitas. Ke-enam adalah individu yang memiliki penghayatan positif pada kapasitas kerja adalah individu yang bisa menggunakan kekuatannya untuk bisa menjalankan perannya sehari-hari.

Di samping itu, terdapat pula individu yang memiliki penghayatan negatif pada *domain* kesehatan fisik. Pada aktifitas sehari-hari, individu yang memiliki penghayatan negatif adalah individu yang merasa bahwa mereka kesulitan dalam melaksanakan kegiatan yang dilakukan setiap harinya dan adanya ketergantungan orang lain. Kedua, individu yang memiliki penghayatan negatif pada rasa sakit fisik adalah individu yang merasa sensasi sakit yang dirasakan mengganggu mereka dalam melaksanakan aktifitasnya sehari-hari. Ketiga, individu yang memiliki penghayatan negatif pada kualitas tidur adalah individu yang merasa kesulitan untuk tidur, sering bangun di tengah malam, dan merasa kurang segar saat bangun di pagi hari. Ke-empat, individu yang memiliki penghayatan negatif pada mobilitas dan bergaul adalah individu yang merasa tidak memiliki kemampuan untuk pergi kemanapun dia ingin pergi tanpa adanya bantuan dari orang lain. Kelima, individu yang memiliki penghayatan

negatif pada energi adalah individu yang dirasa kurang memiliki kekuatan yang cukup untuk beraktifitas. Ke-enam adalah individu yang memiliki penghayatan negatif pada kapasitas kerja adalah individu yang kurang mampu menggunakan kekuatannya untuk bisa menjalankan perannya sehari-hari.

Ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” kota Bandung yang memiliki derajat penghayatan yang tinggi pada *domain* kesehatan fisik, maka akan menunjukkan kondisi fisik dapat menunjang Ibu untuk bisa melakukan aktivitas sehari-harinya dengan baik. Hal ini dapat membuat ibu menjadi bisa fokus dalam merawat anak-anaknya, dan mengerjakan tugas rumah mereka dengan lebih maksimal, sedangkan derajat penghayatan yang rendah terhadap kondisi fisik membuat ibu menjadi kurang maksimal dalam merawat anaknya. Hal ini dikarenakan pikiran ibu tidak terfokus kepada anak mereka, tetapi karena rasa sakit yang sedang mereka alami dan juga pekerjaan rumah yang harus mereka selesaikan.

*Domain* yang kedua dari *quality of life* adalah psikologis. Psikologis adalah penghayatan individu terhadap penilaiannya dalam melihat dan menerima diri mereka sendiri. Hal ini digambarkan dengan beberapa pertanyaan yaitu, *body image dan appearance*, *self-esteem*, perasaan positif, perasaan negatif, keberartian hidup, dan terakhir adalah berfikir, belajar, memori, dan konsentrasi. Pada individu yang memiliki penghayatan yang positif pada *body image dan appearance* adalah individu yang merasa puas dengan penampilan yang dimilikinya. Kedua, individu yang memiliki penghayatan positif pada *self-esteem* adalah individu yang merasa puas dengan dirinya sendiri berdasarkan kekuatan dan pengendalian dirinya. Ketiga, individu yang memiliki penghayatan positif pada perasaan positif adalah individu yang sering memiliki pengalaman kedamaian, kegembiraan, harapan, kesenangan dan kenikmatan dalam hidup. Ke-empat, individu yang memiliki penghayatan yang positif pada perasaan negatif adalah individu yang memiliki sedikit pengalaman kesedihan, keputus-

asaan, dan kecemasan dalam hidupnya. Kelima, individu yang memiliki penghayatan positif pada keberartian hidup adalah individu yang merasakan kehidupannya berarti, dan bermanfaat untuk lingkungan sekitar. Ke-enam, individu yang memiliki penghayatan positif pada pertanyaan berfikir, belajar, memori, dan konsentrasi adalah individu yang bisa membuat keputusan dengan cepat dan tepat.

Di samping itu, terdapat pula individu yang memiliki penghayatan negatif pada *domain* psikologi. Pada individu yang memiliki penghayatan negatif pada *body image dan appearance* adalah individu yang merasa kurang puas dengan penampilannya saat ini. Kedua, individu yang memiliki penghayatan negatif pada *self-esteem* adalah individu yang merasa kurang puas dengan dirinya sendiri berdasarkan kekuatan dan pengendalian dirinya. Ketiga, individu yang memiliki penghayatan negatif pada perasaan positif adalah individu yang memiliki sedikit pengalaman kedamaian, kegembiraan, harapan, kesenangan dan kenikmatan dalam hidup. Ke-empat, individu yang memiliki penghayatan negatif pada perasaan negatif adalah individu yang memiliki banyaknya pengalaman kesedihan, keputus-asaan, dan kecemasan dalam hidupnya. Kelima, individu yang memiliki penghayatan negatif pada keberartian hidup adalah individu yang kurang merasakan kehidupannya berarti, dan bermanfaat untuk lingkungan sekitar. Ke-enam, individu yang memiliki penghayatan negatif pada pertanyaan berfikir, belajar, memori, dan konsentrasi adalah individu yang merasa kesulitan untuk bisa membuat keputusan dengan cepat dan tepat.

Ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” Kota Bandung, yang memiliki derajat penghayatan yang tinggi pada *domain* psikologis, maka ia memiliki banyaknya pengalaman positif dan sedikitnya pengalaman negatif. Hal ini juga terlihat dari penghayatan dalam menerima dirinya dan hidup mereka, dan mampu untuk bisa belajar serta membuat keputusan dalam hal-hal yang berkaitan dengan keperluan yang dibutuhkan dalam merawat anak mereka yang menyandang autisme. Ibu yang memiliki derajat penghayatan

yang rendah terhadap *domain* psikologis, maka ia akan memiliki sedikitnya pengalaman positif dibandingkan dengan pengalaman negatifnya dan kurang mampu untuk menerima dirinya sendiri dan hidup mereka. Hal ini juga terlihat dari adanya penghayatan ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” Kota Bandung terhadap ketidakmampuan untuk bisa belajar dan membuat keputusan dalam hal-hal yang berkaitan dengan keperluan yang dibutuhkan dalam merawat anak mereka yang menyandang autisme.

*Domain* yang ketiga adalah hubungan sosial. Hubungan sosial menggambarkan hubungan individu dengan orang lain dimana tingkah laku tersebut saling memengaruhi, mengubah, atau memperbaiki tingkah laku individu lainnya. *Domain* ini berfokus pada seberapa banyak individu menerima dukungan dari keluarga dan teman, dan seberapa besar individu merasa bergantung pada dukungan tersebut ketika mereka merasa kesulitan. Hal ini digambarkan dengan beberapa pertanyaan, yaitu dukungan sosial, aktifitas seksual, dan relasi sosial. Pada dukungan sosial, individu yang memiliki penghayatan positif mengenai dukungan sosial adalah individu yang merasa bahwa mereka mendapatkan bantuan dari orang disekitarnya ketika individu tersebut sedang berada dalam situasi sulit. Kedua, individu yang memiliki penghayatan positif pada aktifitas seksual adalah individu yang merasa bahwa dirinya dapat berbagi pengalaman sedih maupun senang dengan pasangan hidupnya. Ketiga adalah individu yang memiliki penghayatan yang positif pada relasi sosialnya adalah individu merasa bahwa mereka memiliki kemampuan dan kesempatan untuk bisa menjalin relasi dengan orang lain.

Di samping itu, terdapat pula individu yang memiliki penghayatan negatif pada *domain* hubungan sosial. Pada dukungan sosial, individu yang memiliki penghayatan negatif mengenai dukungan sosial adalah individu yang merasa bahwa mereka tidak mendapatkan bantuan dari orang disekitarnya ketika individu tersebut sedang berada dalam situasi sulit. Kedua, individu yang memiliki penghayatan negatif pada aktifitas seksual adalah individu yang

merasa bahwa dirinya dapat tidak bisa berbagi pengalaman sedih maupun senang dengan pasangan hidupnya. Ketiga adalah individu yang memiliki penghayatan negatif pada relasi sosialnya adalah individu merasa bahwa mereka memiliki kemampuan dan kesempatan untuk bisa menjalin relasi dengan orang lain.

Ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” Kota Bandung yang memiliki derajat penghayatan yang tinggi pada *domain* hubungan sosial akan menggambarkan adanya kepuasan dalam hubungannya dengan orang lain. Hal ini dikarenakan tersedianya dukungan yang diperoleh dari suami, keluarga dan teman. Ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” Kota Bandung yang memiliki derajat penghayatan yang rendah pada *domain* hubungan sosial, akan menggambarkan adanya ketidakpuasan dalam hubungannya dengan orang lain, karena tidak tersedianya dukungan dari suami, keluarga, dan teman.

*Domain* terakhir dari *quality of life* adalah Lingkungan. *Domain* lingkungan menilai hubungan individu dengan lingkungan tempat tinggal, sarana, dan prasarana yang dimilikinya. Hal ini dapat digambarkan dari sumber penghasilan yang diperoleh, *freedom*, *physical safety*, dan *security*, perawatan dan perhatian sosial, lingkungan tempat tinggal, kesempatan untuk mendapatkan berbagai informasi baru dan keterampilan, rekreasi, lingkungan fisik, dan saran transportasi. Pada sumber *financial*, individu yang memiliki penghayatan yang positif adalah individu yang merasa bahwa sumber penghasilan yang mereka dapatkan bisa memenuhi kebutuhan sehari-hari. Kedua, individu yang memiliki penghayatan positif pada *freedom*, *physical safety*, dan *security* adalah individu yang memiliki perasaan bebas tanpa adanya ancaman dari lingkungan. Ke-tiga, individu yang memiliki penghayatan yang positif adalah individu yang tidak memerlukan waktu lama dalam mendapatkan bantuan dari lingkungan.

Ke-empat, individu yang memiliki penghayatan positif pada lingkungan tempat tinggal adalah individu memiliki konstruksi bangunan yang nyaman dan aman untuk tinggal. Kelima adalah individu yang memiliki penghayatan bahwa mereka bisa mendapatkan kesempatan untuk mendapatkan berbagai informasi baru dan keterampilan baru. Ke-enam, individu yang memiliki penghayatan positif pada rekreasi adalah kesempatan yang didapatkan oleh individu untuk bisa meluangkan waktu untuk dirinya sendiri dan mencari hiburan. Ketujuh, individu yang memiliki penghayatan yang positif pada lingkungan fisik adalah pandangan individu mengenai kebisingan, polusi, dan iklim yang tidak mengganggu kualitas hidupnya. Kedelapan, penghayatan yang positif pada sarana transportasi adalah tersedianya sarana untuk individu bisa berpergian dengan menggunakan transportasi yang berada disekitarnya.

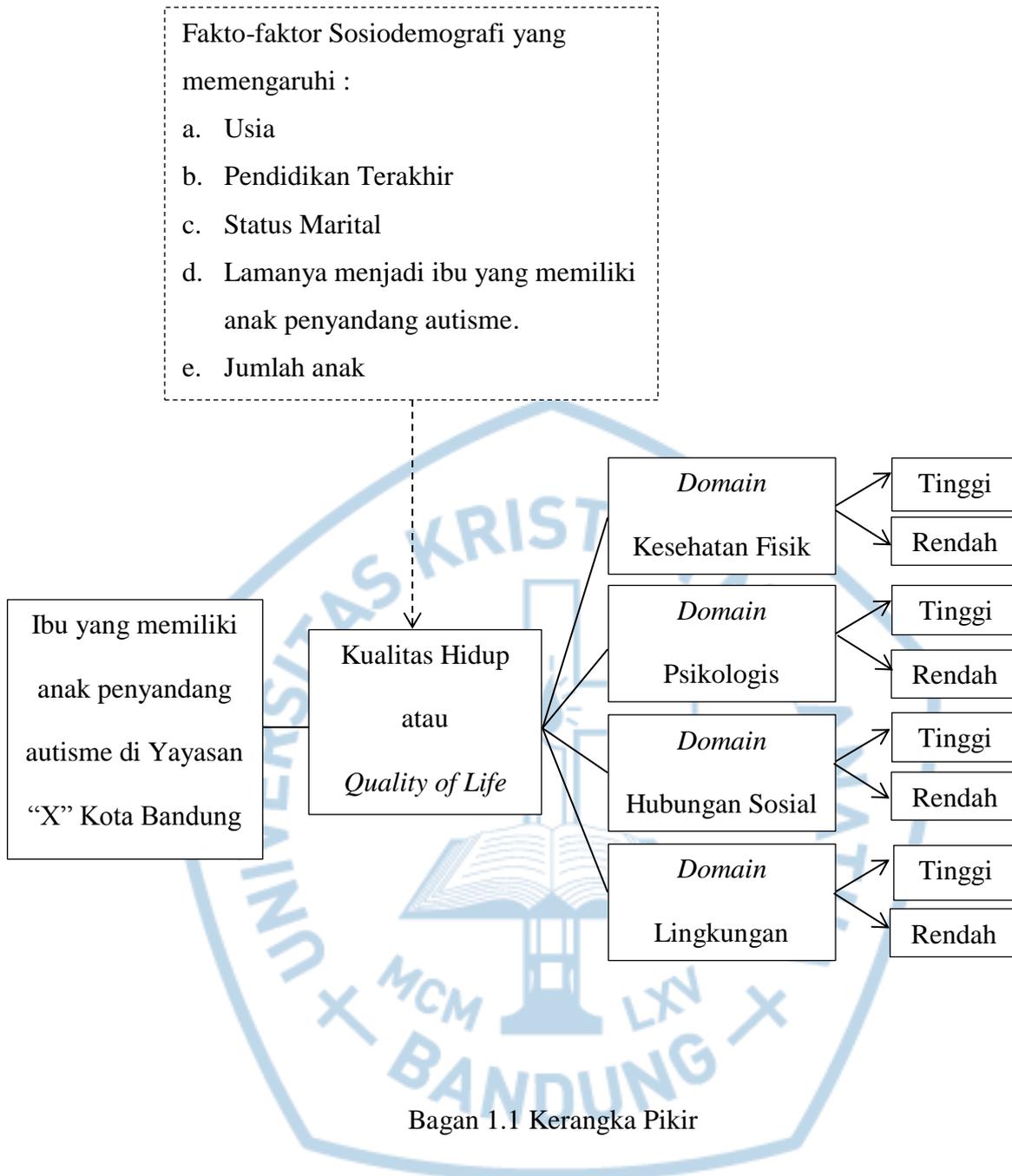
Di samping itu, terdapat pula individu yang memiliki penghayatan negatif pada *domain* lingkungan. Pada sumber *financial*, individu yang memiliki penghayatan negatif adalah individu yang merasa bahwa mereka tidak mendapatkan sumber pengasilan yang dirasa cukup untuk memenuhi kebutuhannya sehari-hari. Kedua, individu yang memiliki penghayatan negatif pada *freedom*, *physical safety*, dan *security* adalah individu yang memiliki perasaan terancam yang berakibat mengganggu dalam hal kebebasan individu itu sendiri. Ke-tiga, individu yang memiliki penghayatan negatif adalah individu yang memerlukan waktu lama untuk bisa mendapatkan bantuan dari lingkungan.

Ke-empat, individu yang memiliki penghayatan negatif pada lingkungan tempat tinggal adalah individu memiliki konstruksi bangunan yang dirasa kurang nyaman dan aman untuk tinggal. Kelima adalah individu yang memiliki penghayatan bahwa mereka kurang mendapatkan kesempatan untuk mendapatkan berbagai informasi baru dan keterampilan baru. Ke-enam, individu yang memiliki penghayatan negatif pada rekreasi adalah individu yang dirasa tidak memiliki kesempatan bisa meluangkan waktu untuk dirinya sendiri dan mencari hiburan. Ketujuh, individu yang memiliki penghayatan negatif pada lingkungan fisik

adalah pandangan individu mengenai kebisingan, polusi, dan iklim yang tidak mengganggu kualitas hidupnya. Kedelapan, penghayatan negatif pada sarana transportasi adalah individu yang merasa bahwa tidak tersedianya sarana untuk bisa berpergian dengan menggunakan transportasi.

Ibu yang memiliki anak penyandang autisme, yang memiliki derajat penghayatan yang tinggi pada *domain* lingkungan, mereka akan menilai lingkungan tempat tinggal, sarana dan prasarana yang dimilikinya secara positif. Adanya perasaan aman dan nyaman pada kualitas lingkungan tempat tinggal, serta tersedianya sumber *financial* yang cukup untuk bisa memenuhi kebutuhan. Ibu yang memiliki anak penyandang autisme yang memiliki penghayatan yang rendah pada *domain* lingkungan, maka mereka akan menilai lingkungan tempat tinggal, sarana dan prasarana yang dimilikinya secara negatif. Adanya perasaan kurang nyaman dan aman pada lingkungan tempat tinggal, sumber penghasilan yang kurang dapat memenuhi kebutuhan dalam kehidupan sehari-hari, tidak atau kurangnya sarana dan prasarana dalam rekreasi atau hiburan, menggunakan transportasi, serta kurang tersedianya air dan listrik.

Dalam melihat derajat *quality of life* tidak bisa dilihat secara keseluruhan, namun dilihat dari setiap *domain*-nya, sehingga tergambar *quality of life* pada *domain* mana yang tinggi dan *quality of life* pada *domain* mana yang rendah. Berdasarkan uraian tersebut, WHOQOL menuliskan bahwa *quality of life* dianggap menjadi suatu hal yang kompleks. Penilaian subyektif dari *quality of life* dapat digunakan individu, sehingga memungkinkan individu tersebut mendapatkan konsekuensi yang positif dalam hal suasana hati, yang terkait dengan *goal-oriented* dan kesejahteraan yang dirasakan (Liewellyn, 2010). Berdasarkan uraian pada halaman di atas, maka kerangka pemikiran dapat digambarkan melalui bagan berikut ini :



## 1.6 Asumsi Penelitian

1. Ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” Kota Bandung memiliki derajat *quality of life (QOL)* yang berbeda-beda berdasarkan empat *domain*, yaitu kesehatan fisik, kesejahteraan psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan.
2. Dalam melihat *quality of life* ibu yang memiliki anak dengan penyandang autisme di Yayasan “X” Kota Bandung tidak bisa dilihat secara menyeluruh, tetapi tergambarkan dari tinggi rendahnya derajat setiap *domain* yang dimiliki.
3. Perbedaan sosiodemografi yang dimiliki ibu yang memiliki anak penyandang autisme di Yayasan “X” Kota Bandung memengaruhi tinggi rendahnya *quality of life*, seperti usia, pendidikan terakhir, status marital, lamanya ibu memiliki anak yang menyandang autisme dan jumlah anak.

