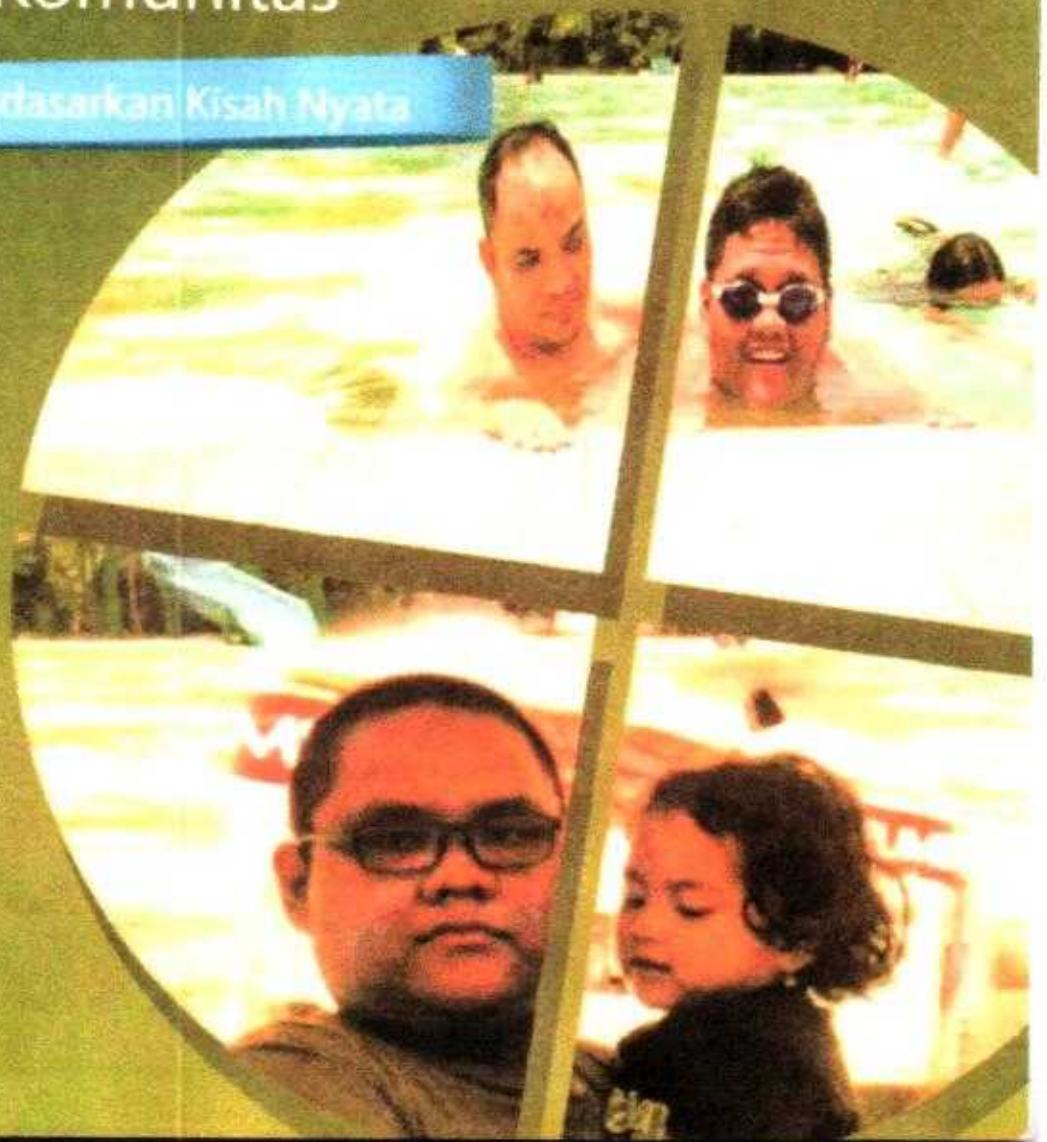


Cau Kim Jiu, S.K.M., M.Kep., Ph.D.
Indriani Febriyanti, S.Kep., Ners.

Anak dengan
Gangguan **Spektrum**
Autisme
di Lingkungan Keluarga
& Komunitas

Dibahas Berdasarkan Kisah Nyata



**ANAK DENGAN GANGGUAN SPEKTRUM AUTISME
DI LINGKUNGAN KELUARGA & KOMUNITAS**

Dibahas Berdasarkan Kisah Nyata

UU No 28 tahun 2014 tentang Hak Cipta

Fungsi dan sifat hak cipta Pasal 4

Hak Cipta sebagaimana dimaksud dalam Pasal 3 huruf a merupakan hak eksklusif yang terdiri atas hak moral dan hak ekonomi.

Pembatasan Pelindungan Pasal 26

Ketentuan sebagaimana dimaksud dalam Pasal 23, Pasal 24, dan Pasal 25 tidak berlaku terhadap:

- i. penggunaan kutipan singkat Ciptaan dan/atau produk Hak Terkait untuk pelaporan peristiwa aktual yang ditujukan hanya untuk keperluan penyediaan informasi aktual;
- ii. Penggandaan Ciptaan dan/atau produk Hak Terkait hanya untuk kepentingan penelitian ilmu pengetahuan;
- iii. Penggandaan Ciptaan dan/atau produk Hak Terkait hanya untuk keperluan pengajaran, kecuali pertunjukan dan Fonogram yang telah dilakukan Pengumuman sebagai bahan ajar; dan
- iv. penggunaan untuk kepentingan pendidikan dan pengembangan ilmu pengetahuan yang memungkinkan suatu Ciptaan dan/atau produk Hak Terkait dapat digunakan tanpa izin Pelaku Pertunjukan, Produser Fonogram, atau Lembaga Penyiaran.

Sanksi Pelanggaran Pasal 113

1. Setiap Orang yang dengan tanpa hak melakukan pelanggaran hak ekonomi sebagaimana dimaksud dalam Pasal 9 ayat (1) huruf i untuk Penggunaan Secara Komersial dipidana dengan pidana penjara paling lama 1 (satu) tahun dan/atau pidana denda paling banyak Rp100.000.000 (seratus juta rupiah).
2. Setiap Orang yang dengan tanpa hak dan/atau tanpa izin Pencipta atau pemegang Hak Cipta melakukan pelanggaran hak ekonomi Pencipta sebagaimana dimaksud dalam Pasal 9 ayat (1) huruf c, huruf d, huruf f, dan/atau huruf h untuk Penggunaan Secara Komersial dipidana dengan pidana penjara paling lama 3 (tiga) tahun dan/atau pidana denda paling banyak Rp500.000.000,00 (lima ratus juta rupiah).

ANAK DENGAN GANGGUAN SPEKTRUM AUTISME DI LINGKUNGAN KELUARGA & KOMUNITAS

Dibahas Berdasarkan Kisah Nyata

**Cau Kim Jiu, S.K.M., M.Kep., Ph.D.
Indriani Febriyanti, S.Kep., Ners.**

The logo for 'deepublish' features a lowercase 'd' inside a dark circle, followed by the word 'eepublish' in a lowercase, sans-serif font. Below the logo is the tagline 'glorify and develop the intellectual of human's life' in a smaller, lowercase font.
deepublish
glorify and develop the intellectual of human's life

**ANAK DENGAN GANGGUAN SPEKTRUM AUTISME
DI LINGKUNGAN KELUARGA & KOMUNITAS
DIBAHAS BERDASARKAN KISAH NYATA**

Cau Kim Jiu & Indriani Febriyanti

Desain Cover :
Herlambang Rahmadhani

Sumber :
Penulis

Tata Letak :
Gofur Dyah Ayu

Proofreader :
Gofur Dyah Ayu

Ukuran :
viii, 41 hlm, Uk: 15.5x23 cm

ISBN :
978-623-02-0422-7

Cetakan Pertama :
Desember 2019

Hak Cipta 2019, Pada Penulis

Isi diluar tanggung jawab percetakan

Copyright © 2019 by Deepublish Publisher
All Right Reserved

Hak cipta dilindungi undang-undang
Dilarang keras menerjemahkan, memfotokopi, atau
memperbanyak sebagian atau seluruh isi buku ini
tanpa izin tertulis dari Penerbit.

PENERBIT DEEPUBLISH
(Grup Penerbitan CV BUDI UTAMA)
Anggota IKAPI (076/DIY/2012)

Jl. Rajawali, G. Elang 6, No 3, Drono, Sardonoharjo, Ngaglik, Sleman
Jl. Kaliurang Km. 9,3 – Yogyakarta 55581
Telp/Faks: (0274) 4533427
Website: www.deepublish.co.id
www.penerbitdeepublish.com
E-mail: cs@deepublish.co.id

PERSEMBAHAN

Buku ini kami persembahkan untuk putra kami
Mardhotillah Adriansyah
serta
para orang tua yang memiliki anak
dengan Gangguan Spektrum Autisme

"Bagi orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus, mari kita rawat anak yang merupakan titipan Allah swt dengan sabar, yakinlah pasti ada hikmah dibalik setiap ujian yang Allah berikan kepada keluarga kita. Mari kita berbaik sangka dan berfikir positif, sesungguhnya Allah tidak akan memberikan kita ujian diluar kemampuan kita"

KATA PENGANTAR PENULIS

Setiap orang tua menginginkan anak yang dilahirkan dalam keadaan normal, namun kenyataannya tidak semua yang diharapkan dapat terwujud. Berbagai masalah dapat terjadi pada anak mulai dari ketidaksempurnaan fisik, sampai pada tahap gangguan tumbuh kembang anak. Saat dilahirkan anak tampak seperti normal namun seiring waktu muncul berbagai masalah seperti belum mampu berkomunikasi setelah usia 2-3 tahun, jika bisa bicara kata-katanya tidak bisa dimengerti, anak cenderung hiperaktif, anak suka ngomong sendiri, senyum sendiri dan asyik dengan dunianya sendiri.

Tentu melihat perilaku anak seperti itu orang tua ada yang merasa bingung, karena melihat anaknya beda dengan anak yang lain, atau malah sebaliknya panik sehingga tidak tahu apa yang harus diperbuat. Sehingga berbagai macam upaya pencarian pertolongan dilakukan untuk mencari tahu apa yang menyebabkan anaknya seperti itu, mulai dari pengobatan tradisional sampai ke pengobatan secara medis pun dilakukan dengan harapan anak bisa menjadi normal.

Beberapa isi dalam buku ini kami tuliskan berdasarkan pengalaman kami yang memiliki anak autis untuk memberikan gambaran dan *sharing* pengalaman kami kepada sesama orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus seperti autis agar dapat menerima dan memahami kehadiran anak berkebutuhan khusus di tengah-tengah keluarga

Akhirnya setiap orang tua yang memiliki anak dengan gangguan autisme pasti dan ingin anaknya punya masa depan yang baik, mandiri, mampu berkomunikasi dan berinteraksi dengan orang lain serta tumbuh dan berkembang seperti anak-anak normal lainnya. Tugas orang tua adalah berusaha melakukan yang terbaik untuk anak

dengan mencari berbagai solusi penanganan anak dengan autis. Namun jangan sampai kita lupa bahwa Doa kepada Tuhan Yang Maha Esa merupakan kekuatan yang terbesar yang kita miliki untuk kesembuhan anak kita.

Penulis

Cau Kim Jiu, S.K.M., M.Kep., Ph.D.
Indriani Febriyanti, S.Kep., Ners.

DAFTAR ISI

PERSEMBAHAN	v
KATA PENGANTAR PENULIS.....	vi
DAFTAR ISI.....	viii
BAB 1 Mengenal Anak dengan Gangguan Spektrum Autisme	1
BAB 2 Pengaruh Budaya dalam Memahami Anak dengan Autisme	10
BAB 3 Kehidupan Anak dengan Gangguan Spektrum Autisme	15
BAB 4 Penerimaan Keluarga	26
BAB 5 Pengalaman Keluarga Mengasuh Anak.....	31
BAB 6 Korban Bullying.....	35
DAFTAR PUSTAKA	38

BAB 1

Mengenal Anak dengan Gangguan Spektrum Autisme

1. Pengertian *Autism Spectrum Disorders* (ASD)

Istilah autisme memang masih terasa asing dikalangan masyarakat. Banyak sekali pengertian dan pendapat dari para ahli mengenai pengertian gangguan spektrum Autisme. *Autistic Disorder* atau "autisme" merupakan gangguan kualitatif yang mencakup tiga bidang kemampuan dasar manusia dalam melakukan: (1) interaksi sosial, (2) komunikasi, dan (3) pola perilaku yang dilakukan secara berulang-ulang (Lindgren & Doobay, 2011; Kim, dkk, 2011; WHO, 2013). Seiring dengan perkembangannya gangguan Autisme saat ini mengalami perubahan dalam penyebutan menjadi *Autism Spectrum Disorders* (ASD) atau gangguan spektrum autisme. Dalam *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V* (DSM-5) untuk *Autistic Disorder*, *Asperger's Disorder* dan *Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified* (PDD-NOS) dikelompokkan menjadi *Autism Spectrum Disorder* atau Gangguan Spektrum Autisme.

Gangguan Spektrum Autisme adalah gangguan perkembangan saraf yang kompleks dan dapat terjadi seumur hidup dengan tingkat gangguan bervariasi antara anak yang satu dengan anak lainnya ditandai oleh defisit dalam berkomunikasi, hambatan dalam fungsi sosial dan emosional dan adanya perilaku yang berulang-ulang serta stereotip (Elder et al, 2017). Autisme bukan penyakit tetapi sindrom dengan berbagai penyebab genetik dan nongenetik (Muhle, et. al., 2004). Autisme bukanlah penyakit kejiwaan karena ia merupakan suatu gangguan yang terjadi pada otak sehingga menyebabkan otak

tersebut tidak dapat berfungsi selayaknya otak normal dan hal ini termanifestasi pada perilaku penyandang autisme.

Jadi dapat disimpulkan bahwa Autisme adalah salah satu bagian dari gangguan spektrum autisme yang merupakan gangguan perkembangan saraf yang ditandai dengan gangguan komunikasi sosial, dan adanya perilaku yang berulang-ulang serta stereotip dengan derajat yang berbeda-beda.

Anak autis di Indonesia dikategorikan sebagai anak berkebutuhan khusus. Anak berkebutuhan khusus adalah anak yang mengalami keterbatasan atau keluarbiasaan, baik fisik, mental-intelektual, sosial, maupun emosional, yang berpengaruh secara signifikan dalam proses pertumbuhan atau perkembangan. Anak dikatakan mengalami Gangguan Spektrum Autisme bila mengalami gangguan dalam tiga area yang meliputi: 1) kemampuan untuk berkomunikasi, (2) interaksi sosial, dan (3) terjadinya pola perilaku berulang atau repetitif serta stereotip atau perilaku rutinitas (Peraturan Menteri Negara Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia Nomor 10 Tahun 2011).

Namun tidak semua anak dengan masalah bicara atau komunikasi langsung kita katakan mengalami Autisme, bisa saja anak hanya mengalami *speak delay* (terlambat bicara) atau gangguan lainnya sehingga perlu pemeriksaan lebih lanjut dengan melibatkan beberapa profesi seperti psikolog, dokter anak, dokter syaraf, psikiater, dokter spesialis THT agar diagnosa dapat ditegakkan secara pasti.

Berikut penulis uraikan secara sederhana tentang Anak dengan Autisme agar mudah dipahami oleh orang tua atau pembaca berdasarkan pengalaman penulis selaku orang tua yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme.

Aspek Komunikasi:

Kami baru mengetahui anak kami mengalami autisme ketika kami mengamati saat usia anak kami tiga tahun belum ada satu kata pun yang keluar dari mulutnya. Seharusnya di usia 3 tahun anak sudah mampu berbicara dan berkomunikasi dengan menggunakan beberapa kalimat pendek dengan tata bahasa yang baik, bisa memanggil papa, mama serta menyebut namanya ketika ditanya, bisa menggunakan 3 sampai 4 kalimat saat bersama orang lain. Namun berbeda dengan anak kami jika ada keluar kata-kata dari mulut anak kami umumnya anak hanya "membeo" atau "mengoceh" yang mana kami selaku orang tua juga tidak mengerti apa yang diucapkan. Jika anak kami menginginkan sesuatu maka dia menggunakan tangan untuk menunjuk kami ke arah benda yang diinginkannya.

Aspek Interaksi Sosial atau Bersosialisasi:

Selain mengalami masalah bicara atau komunikasi ternyata anak kami juga tidak tertarik untuk bermain bersama dengan anak-anak seusianya, anak cenderung menghindari dan lebih memilih bermain sendiri. Anak kami asyik bermain sendiri dan "berbicara sendiri" dan tidak menghiraukan orang lain yang ada di sekitarnya, sangat sedikit kontak mata yang mana anak tidak mau melihat atau memandang wajah kami saat diajak berinteraksi dan berkomunikasi.

Aspek Perilaku:

Anak kami berperilaku aneh, perilakunya mulai tampak aneh sejak usia 2 tahun pada saat itu, beberapa perilaku yang ditunjukkan anak kami saat itu kadang suka tertawa sendiri tanpa kami tahu penyebabnya, suka mengepak-ngepak tangannya yang saat ini kami ketahui dengan istilah *hands flapping*, jalan kadang-kadang jinjit dan suka memutar-mutar badannya. Jika anak kami mengamuk waktu itu ia suka membentur kepalanya ke lantai sambil berguling-guling dan menangis serta teriak-teriak. Anak kami punya rutinitas menonton

film-film kartun yang diputar lewat VCD. Awalnya sebagai orang tua yang baru memiliki seorang putra kami merasa senang berfikir anak kami tenang dengan rutinitas dia menonton tapi justru disitulah awal dari hilangnya minat anak kami untuk bersosialisasi dengan anak lain, tidak mampu berkomunikasi secara dua arah dan perilaku yang suka mengamuk karena dia akan mengamuk jika VCD atau filmnya kita hentikan karena sudah larut malam. Anak kami mempunyai kebiasaan tidur di atas jam 12 malam pada waktu itu. Mungkin beberapa orang tua yang memiliki anak dengan gangguan spektrum Autisme, putra atau putrinya cenderung hiperaktif namun berbeda dengan putra kami yang cenderung banyak diam dan tidak peduli dengan orang di sekelilingnya pada saat itu.

Perlu di ingat bahwa tidak semua anak menunjukkan tanda dan gejala yang sama pada area komunikasi, sosialisasi dan perilaku, ini tergantung dari jenis gangguan spektrum autisme yang dialami oleh anak serta berat atau ringannya kondisi autisme yang dialami oleh anak. Contoh ada anak yang cenderung hiperaktif yang sulit untuk diam meskipun sesaat dan sibuk mondar-mandir kesana dan kesini tanpa tujuan atau aktivitas yang jelas, menyakiti diri sendiri dengan menggigit atau mencakar bagian tubuh tertentu atau bahkan menyakiti orang lain di sekitarnya seperti memukul atau mencubit.

Bila orang tua atau keluarga menemui anak dengan satu atau dua gejala diatas segera konsultasikan putra dan putri anda ke tenaga kesehatan agar segera diketahui masalah perkembangan putra putrinya sehingga anak dapat segera ditangani atau diterapi.

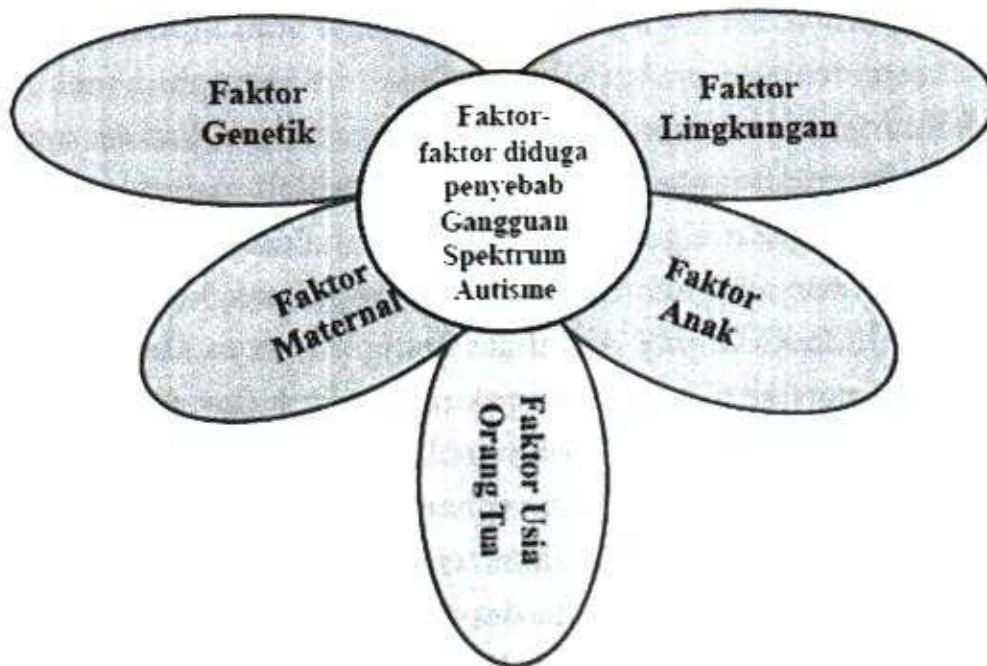
2. Tips Bagi Keluarga dalam Mengasuh Anak Autis di Rumah

Keluarga merupakan pengasuh utama (*primary caregivers*) bagi anak di rumah, sebagai pengasuh utama keluarga harus mengerti kondisi pada anak. Keluarga harus mengetahui penyebab atau pemicu anak memukul diri sendiri atau orang lain, keluarga juga harus mengetahui kondisi yang membuat anak mengamuk, mengepak-

ngepak tangannya, tertawa sendiri, hiperaktif atau hipoaktif, mondar-mandir tanpa tujuan yang jelas. Setelah mengetahui, selanjutnya adalah keluarga harus menciptakan lingkungan yang aman agar anak terhindar dari risiko cedera di rumah. Berikanlah rasa nyaman secara psikologis bagi anak dengan cara memeluk anak sambil mengelus-elus rambut, badan serta mencium kening dan pipi anak, kemudian bisikan di telinganya bahwa bapak dan ibu sayang padanya. Orang tua dapat mengalihkan perilaku anak yang kurang baik ke perilaku positif dengan cara mengajak anak bermain bersama dan melibatkan anak dalam kegiatan atau aktivitas sehari-hari seperti membereskan mainan setelah bermain, merapikan tempat tidur atau kegiatan positif lain tentunya ini disesuaikan dengan kondisi anak, umur dan kemampuan anak. Jangan sekali-kali menghukum anak akibat ketidakmampuan anak atau jangan pernah orang tua memaksakan kehendak tanpa mempertimbangkan kondisi dan kemampuan anak. Orang tua juga disarankan untuk mengikuti kegiatan komunitas orang tua yang memiliki anak autis. Komunitas ini bermanfaat bagi keluarga berbagi pengalaman dan pengetahuan tentang penanganan anak berkebutuhan khusus. Melalui komunitas atau organisasi ini orang tua bisa saling menguatkan satu sama lainnya. Bila perlu orang tua juga dapat berkonsultasi dengan tenaga ahli seperti psikolog, dokter anak, dokter syaraf dan tenaga kesehatan lainnya sehingga orang tua bisa mendapatkan masukan dan saran yang baik dalam penanganan anak autis di rumah.

3. Penyebab Autisme

Penyebab autisme tidak diketahui secara pasti dan para ilmuwan percaya bahwa tidak ada penyebab tunggal terjadinya autisme pada anak. Namun, para ilmuwan menduga bahwa faktor genetik dan lingkungan memainkan peran penting dalam menyebabkan seorang anak menderita gangguan spektrum autisme (Faras, et.al., 2010; Matsuzaki et. al 2012; CDC, 2016)



Gambar Faktor-Faktor yang Diduga Menjadi Penyebab Gangguan Spektrum Autisme

Selain faktor genetik dan lingkungan ada beberapa faktor yang di duga sebagai pemicu terjadinya gangguan spektrum autisme pada anak, yaitu:

a. Faktor Maternal

Beberapa faktor maternal selama hamil yang di duga memicu terjadinya Autisme pada anak yaitu *stress* pada ibu hamil, komplikasi kelahiran dan proses mengidam (Samadi & RoyMcConkey, 2011). Penyakit selama hamil seperti epilepsi merupakan salah satu faktor risiko tinggi pemicu munculnya gejala Autisme pada anak (Sundelin et al., 2016). Selain itu menurut Jiu (2018) berdasarkan hasil wawancara terhadap ibu-ibu yang mempunyai anak autis, beberapa ibu mengungkapkan bahwa beberapa kondisi saat hamil yang diduga sebagai pemicu anak mereka mengalami Autisme seperti penyakit saat hamil, konsumsi obat-obatan atau jamu selama hamil, dan *stress* saat hamil. Seperti ungkapan beberapa ibu pada saat dilakukan wawancara berikut ini:

"Pada waktu usia kandungan saya sekitar 7 bulan... saya itu mengalami **kejang-kejang** yang cukup lama dan saya juga **mengonsumsi obat** anti kejang waktu itu dalam beberapa waktu..." (M1 usia 23 tahun).

"Waktu itu saya belum siap hamil pak... saya coba **minum obat-obatan** yang saya beli di toko obat dan **jamu-jamuan** agar biar bisa keguguran tapi sampai beberapa kali minum tidak ada tanda-tanda keguguran sampai saya melahirkan" (M3 usia 35 tahun).

"Anak saya pertama baru umur 1 tahun setengah terus saya hamil lagi pak, saya **malu** sama keluarga dan tetangga karena anak masih kecil sudah isi lagi, saya **stress, ndak mau makan, malu mau ketemu orang**, saya **lebih banyak di rumah** ndak seperti hamil anak pertama...**pokoknya ndak happy lah pak**" (M2 usia 28 tahun).

b. Faktor Lingkungan

Beberapa faktor lingkungan yang di duga sebagai pemicu terjadinya Autisme pada anak yaitu polusi udara atau lingkungan, bahan-bahan kimia, dan makanan yang mengandung bahan pengawet yang melebihi nilai ambang batas, (Samadi & RoyMcConkey, 2011; Rusu, et al., 2015). Namun untuk terpapar bahan-bahan kimia atau logam berat saat ibu hamil seperti mengonsumsi *seafood* yang di duga tercemar merkuri, menggunakan produk-produk kosmetik yang mengandung bahan kimia yang berbahaya, mengonsumsi ikan sungai yang tercemar merkuri dan mengandung bahan pengawet seperti formalin masih membutuhkan penelitian lebih lanjut (Faras, et.al., 2010). Ini dikarenakan penyebab dari autisme pada anak sampai saat ini belum diketahui secara pasti dan tidak saja mengacu pada terpaparnya logam berat saja tapi diduga banyak faktor pencetus

lainnya seperti yang telah dijelaskan sebelumnya yaitu genetik, faktor prenatal seperti infeksi prenatal dengan *rubella* dan *cytomegalovirus*, *intranatal* dan *postnatal* serta juga lingkungan lainnya (Faras, et al., 2010). Namun ditemukan paparan logam berat seperti *Timbal* (Pb), *Merkuri* (Hg), dan *Kadmium* (Cd) dalam konsentrasi tinggi di atas kadar normal pada beberapa anak dengan gangguan spektrum autisme sehingga perlu dilakukan penelitian lebih lanjut (Hasdianah, 2013; Anggara, 2017).

c. Usia Orang Tua (Ibu dan atau Ayah)

Meskipun belum diketahui secara pasti bagaimana hubungan antara usia orang tua terhadap kejadian Autisme pada anak, namun kuat dugaan ini terjadi karena adanya faktor mutasi Gen, termasuk interaksi yang kompleks antara gen dan faktor lingkungan sebelum dan selama proses kehamilan (CDC, 2016). Orang tua yang berusia diatas 40 tahun berisiko untuk memiliki anak dengan Autisme. Dari 123.896 anak yang lahir dari seorang ibu di atas usia 40 tahun, 764 diantaranya mengalami gangguan spektrum autisme (764 dari 123.896). Sebaliknya, dari 426.744 anak yang usia ayahnya di atas usia 40 tahun sebanyak 2.357 terdiagnosis mengalami autisme (2.357 dari 426.744) (King et. al., (2009).

Studi lain menunjukkan bahwa orang tua di usia 40-an berisiko 5 hingga 10 persen untuk memiliki anak dengan autisme daripada orang tua berusia 20 tahun. Risiko terjadinya autisme pada anak dari ayah yang berusia di atas 45 tahun 75 persen lebih tinggi dibandingkan ayah yang berusia 20 tahun. Temuan lain juga menunjukkan bahwa pria berusia di atas 55 tahun empat kali lebih mungkin untuk memiliki anak dengan autisme dibandingkan pria di bawah 30 tahun (<https://www.spectrumnews.org/news/link-parental-age-autism-explained/>).

Faktor usia orang tua juga didapatkan oleh penulis sebagai salah satu faktor pencetus anak mengalami autis pada saat penulis melakukan wawancara pada salah satu orang tua sebagai berikut:

"...kalau selama hamil saya sih baik-baik saja pak, sehat, rajin konsul ke dokter dan makan pun saya jaga, tidak berani makan yang macam-macam seperti berpengawet atau apa..., mungkin kali ya, saya terlambat nikah pak, hamil anak pertama saya berusia 40 tahun suami saya 42 tahun waktu itu" (M4 usia 40 tahun).

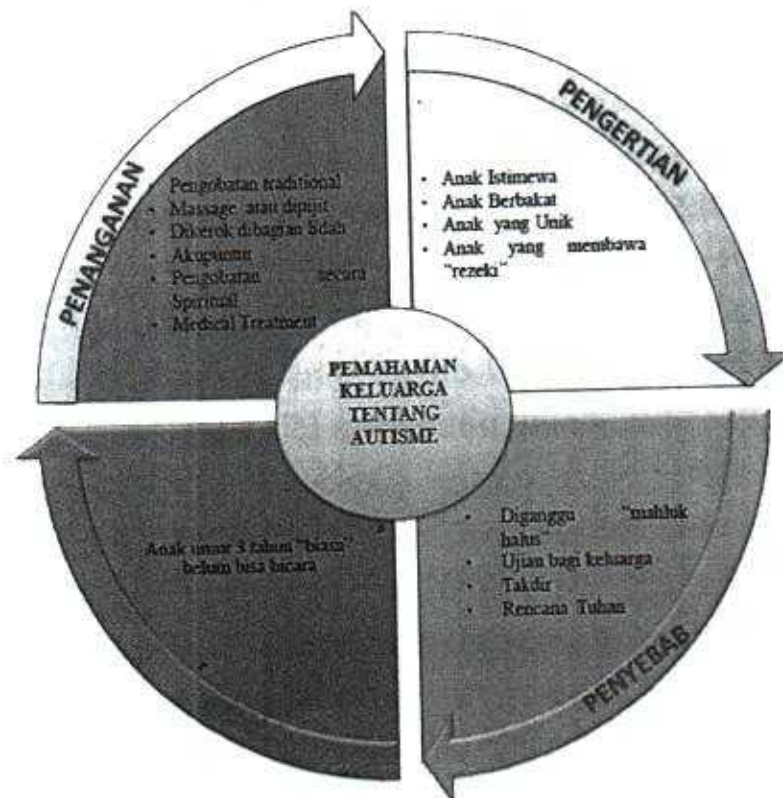
d. Faktor Anak

Meskipun gangguan Autisme pada anak belum diketahui secara pasti namun beberapa faktor di duga sebagai pemicu terjadinya Autisme, diantaranya yaitu ditemukan anak-anak dengan gangguan autisme yang memiliki riwayat lahir dengan prematur, berat badan lahir rendah, dan asfiksia perinatal (Fezer et al., 2017). Hasil penelitian Jiu (2018) beberapa anak dengan Autisme memiliki riwayat kejang-kejang pada saat usia kurang dari 3 tahun. Selain itu menurut Besag (2018) gangguan spektrum autisme terjadi 20% lebih sering terjadi pada orang dengan gangguan epilepsi. Pendapat ini diperkuat oleh Sundelin et al., (2016) yang menyatakan bahwa individu dengan epilepsi memiliki risiko lebih tinggi mengalami gangguan autisme terutama jika epilepsi muncul dalam masa kanak-kanak atau di masa kecil. Namun ini semua perlu penelitian lebih lanjut.

BAB 2

Pengaruh Budaya dalam Memahami Anak dengan Autisme

Keluarga yang memiliki anak dengan autisme terdiri dari berbagai macam latar belakang suku, budaya dan berbagai macam tingkat pendidikan, serta status sosial ekonomi. Ini dikarenakan gangguan Autisme bisa terjadi pada anak siapa saja tanpa memandang suku, pendidikan, agama, dan status sosial, namun kejadian anak dengan Autisme lebih banyak terjadi pada anak laki-laki dengan perbandingan 4 berbanding 1 terhadap anak perempuan (Yeargin, et al., 2003).



Gambar Persepsi Keluarga tentang Anak dengan Autisme (Jiu, 2018)

Berbagai pandangan muncul dari keluarga tentang anak dengan gangguan Autisme, mulai dari keluarga memahami Autisme itu sendiri, penyebab terjadinya sampai pada penanganannya. Namun beberapa pandangan tersebut tidak luput dari nilai dan kepercayaan yang dianut oleh keluarga. Dari sudut pandang masyarakat awam, anak autis dikalangan keluarga diartikan sebagai anak yang spesial serta istimewa, karena disamping mereka memiliki keterbatasan mereka juga memiliki bakat yang luar biasa di berbagai bidang seperti musik, seni, olah raga, komputer atau IT, bahkan ada yang unggul di bidang mata pelajaran tertentu. Bakat-bakat ini belum tentu dimiliki oleh anak-anak normal seusia mereka. Keluarga juga merasakan dampak positif terhadap kehadiran anak autis yang mereka artikan bahwa dengan memiliki anak autis rezeki keluarga bertambah atau membaik seperti karir, keuangan, kemajuan di bidang usaha atau bisnis, serta orang tua menjadi lebih religius serta yang tidak kalah pentingnya adalah orang tua akan meluangkan waktu lebih banyak bersama anak mereka.

Bagi keluarga Muslim di Indonesia dan beberapa negara yang berpenduduk muslim memiliki anak autis diartikan sebagai sebuah ujian dan kehendak dari Tuhan bagi keluarga (Jegatheesan et al., 2010; Samadi & RoyMcConkey, 2011; Tait & Mundia, 2012; Gobrial, 2018; Jiu, 2019).

Dalam Al-quran sendiri dinyatakan bahwa:

Dan ketahuilah, bahwa hartamu dan anak-anakmu itu hanyalah sebagai cobaan dan sesungguhnya di sisi Allah ada pahala yang besar. (QS. Al-Anfaal [8]: 28).

Ujian ini bertujuan untuk melihat seberapa sabar dan ikhlas keluarga dalam menerima dan mengasuh anak dengan berkebutuhan khusus. Jika keluarga dapat merawat dan mengasuh anak dengan baik, sabar, ikhlas serta terus memberikan kasih sayang, pendidikan dan

terapi maka akan berdampak positif bagi keluarga dan anak karena keluarga mampu menghadapi dan lulus ujian yang Allah berikan, namun sebaliknya jika keluarga menelantarkan anak dengan gangguan spektrum autisme dengan tidak memberikan kasih sayang sebagaimana mestinya, situasi ini tentunya akan berdampak negatif tidak hanya bagi keluarga namun anak juga akan merasakan dampak negatif ini. Memiliki dan mengasuh anak autis jangan dijadikan beban. Orang tua harus percaya bahwa apa yang Allah berikan kepada ummatNya tidak ada yang sia-sia. Pasti ada hikmah dibalik semua ujian ini.

Namun di lain pihak masih ada beberapa keluarga yang percaya bahwa penyebab Autisme pada anak erat kaitannya dengan berbagai macam keyakinan dan mitos-mitos yang ada di masyarakat sekitar. Ada keluarga yang menganggap bahwa anak mereka berperilaku "aneh" itu di akibatkan oleh gangguan "mahluk halus". Ada juga keluarga yang beranggapan dan meyakini bahwa anak mereka mengalami gangguan Autisme karena merupakan karma bagi orang tua. Penyebab lain yang keluarga yakini adalah selama hamil ibu atau keluarga "melanggar pantangan" yang semestinya tidak boleh dilakukan selama hamil tapi dilanggar oleh keluarga (Riany et al., 2016). Namun dibalik itu semua keluarga juga meyakini apapun yang terjadi pada anak dan keluarga mereka merupakan bagian dari rencana dan takdir dari Tuhan (Jiu, 2018).

Orang tua mulai menyadari anaknya mengalami masalah perkembangan pada saat usia anak sekitar 2-3 tahun bahkan ada yang baru menyadari anaknya mengalami masalah setelah anak berusia 4 tahun atau lebih. Ini tidak lepas dari persepsi yang ada di lingkungan keluarga bahwa anak usia 2-3 tahun belum bisa bicara atau komunikasi adalah hal yang biasa. Adanya persepsi tersebut menyebabkan anak sudah terlambat untuk di tangani karena orang tua terlambat membawa anak untuk diperiksa atau dikonsultasi ke tenaga ahli atau kesehatan.

Upaya keluarga mencari pengobatan tidak terlepas dari pemahaman awal keluarga tentang penyebab terjadinya Autisme pada anak. Orang tua yang percaya bahwa anak mereka di ganggu oleh mahluk halus akan membawa anak mereka pergi ke dukun atau "orang pintar". Orang pintar atau dukun yang mereka temui memberikan "mantra-mantra" yang dibacakan lalu diusapkan ke bagian tubuh anak, ada juga yang dimandikan dengan air bunga yang telah dibacakan mantra sebelumnya bahkan ada yang diobati dengan cara menggosok lidah anak dengan menggunakan uang koin atau cincin dengan tujuan agar anak bisa bicara. Selain itu orang tua juga mencari beberapa pengobatan *alternative* seperti membawa anaknya untuk diakupuntur, pijat refleksi dan ada juga yang diberikan obat-obat herbal (Jiu, 2018). Bagi keluarga yang beragama Islam yang memiliki anak dengan Autis beberapa keluarga membawa anak mereka berobat secara spiritual dengan mengunjungi atau memanggil Uztad ke rumah. Berbagai cara yang dilakukan oleh Uztad terhadap anak dengan Autis meliputi Ruqiyah dan minum air putih yang sudah dibacakan doa atau ayat-ayat suci Al-quran (Jiu, 2018).

Tidak semua keluarga mencari pengobatan dengan cara tradisional dan spiritual. Ada keluarga yang langsung berkonsultasi dengan dokter, psikolog, dokter spesialis anak, dan spesialis syaraf begitu mengetahui anaknya mengalami masalah perkembangan. Hasil konsultasi dari dokter dan psikolog, anak langsung menjalani sejumlah *assessment* untuk mengetahui masalah pasti yang dialami oleh anak dan setelah diketahui diagnosis pasti bahwa anak mengalami autis, keluarga membawa anak menjalani terapi baik di lembaga Autis Center maupun lembaga terapi swasta lainnya serta konsumsi obat-obatan atas anjuran dokter.

Sedikit berbagi pengalaman di sini sebagai orang tua tentunya menginginkan anaknya cepat sembuh dan normal sehingga berusaha menempuh upaya pengobatan apapun asal anak bisa-bisa sembuh. Namun perlu para orang tua pahami bahwa pengobatan dan

penanganan anak dengan gangguan spektrum autisme butuh waktu yang tidak singkat dan kesabaran orang tua. Kadang ada orang tua yang tidak sabar dalam menjalankan terapi bagi anaknya, baru satu bulan terapi begitu belum ada perubahan sudah pindah ke terapi lainnya lagi. Tentunya ini juga berdampak pada anak karena anak harus beradaptasi lagi dengan terapis dan lingkungan yang baru serta penanganan anak dimulai dari awal lagi. Intinya orang tua harus sabar dan harus sering berkomunikasi dengan terapis terkait perkembangan dan penanganan anak baik di rumah maupun tempat terapi karena sesungguhnya orang tua punya tanggungjawab yang besar dalam melanjutkan program-program terapi di rumah.

BAB 3

Kehidupan Anak dengan Gangguan Spektrum Autisme

Hampir sebagian besar waktu anak dihabiskan bersama keluarga mereka di rumah. Sedangkan di sekolah anak hanya menghabiskan sekitar 5 sampai 6 jam saja dan ditempat terapi kurang lebih 1 jam sehari. Banyak aktivitas positif yang dapat keluarga lakukan untuk merangsang perkembangan anak di rumah sehingga anak bisa tumbuh secara mandiri sesuai dengan harapan keluarga. Berbagai situasi dan interaksi anak bersama keluarga akan kami uraikan di bawah ini untuk memberikan sedikit gambaran pada orang tua tentang situasi anak di rumah dan di sekolah sebagai berikut:

1. Gambaran Kehidupan Anak Autis di Rumah

Anak dengan gangguan autisme adalah anak yang unik bagi kami, tentunya setiap keluarga punya pengalaman yang berbeda-beda dalam merawat anak dengan gangguan spektrum Autisme di rumah. Perlu di ingat oleh orang tua bahwa tanggung jawab dalam merawat anak bukan hanya tanggung jawab seorang ibu saja tapi merupakan tanggung jawab dari seluruh anggota keluarga seperti ayah, saudara kandung, kakek, nenek dan siapa saja yang tinggal serumah dengan anak. Ayah dan ibu harus sejalan, kompak dan saling bekerja sama dalam mengasuh anak dengan gangguan spektrum Autisme serta apa yang mereka ajarkan kepada anak harus sama tidak boleh saling bertentangan agar anak tidak bingung dan mudah mengikuti apa yang diajarkan. Pada dasarnya anak autis adalah anak yang patuh karena mereka akan mengikuti apa yang diajarkan dan menjadikan apa yang diajarkan sebagai sebuah kebiasaan jika diajarkan dan dilatih pada

anak secara rutin dan teratur. Tentunya ini harus diajarkan secara bertahap dan jangan sampai memaksa kehendak orang tua tanpa memperhatikan kemampuan anak.

a. Pemenuhan Kebutuhan Dasar Anak

Orang tua dan anggota keluarga dalam memenuhi kebutuhan dasar anak sangat tergantung dari tingkat kemandirian anak. Tingkat kemandirian anak sangat bervariasi tergantung berat ringannya gejala atau gangguan Autisme yang dialami oleh anak serta usia anak tersebut. Orang tua merasakan paling sulit mengajarkan anak untuk latihan buang air besar atau kecil di toilet. Sehingga kadang-kadang masih ditemukan anak dengan gangguan spektrum autisme berat masih buang air besar atau kecil di celana tanpa memberitahukan kepada orang tua atau pergi ke kamar mandi sendiri. Tingkat kemampuan anak dalam memenuhi kebutuhan dasar dibagi menjadi 3 yaitu; anak membutuhkan bantuan total, bantuan sebagian dan anak sudah mampu mandiri.

1) Membutuhkan bantuan total dalam memenuhi kebutuhan dasar

Berdasarkan hasil observasi penulis pada beberapa keluarga yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme, sebagian besar anak yang berusia di bawah 7 tahun masih mengandalkan orang tuanya terutama ibu untuk memenuhi kebutuhan kebersihan diri seperti mandi dan mengenakan pakaian. Demikian juga untuk aktivitas dalam hal buang air besar dan kecil beberapa diantara mereka belum mampu melakukannya secara mandiri sehingga masih ditemukan anak dengan gangguan spektrum autisme yang berusia kurang dari 7 tahun buang air kecil dan besar di celana. Orang tua mengakui sulitnya mengajari anak untuk buang air kecil atau besar ke toilet secara mandiri karena beberapa putra atau putri mereka belum bisa mengungkapkan perasaan ingin

buang air kecil atau besar diakibatkan hambatan dalam berkomunikasi.

2) Membutuhkan bantuan sebagian dari keluarga

Di sisi lain ada anak dengan gangguan spektrum autisme yang hanya membutuhkan sebagian bantuan dalam memenuhi kebutuhan dasar mereka khususnya dalam hal buang air besar dan kecil serta mandi. Rata-rata mereka ini yang berusia 7 sampai 12 tahun, namun ada juga yang berusia di atas 12 tahun atau kurang dari 7 tahun, ini tergantung lagi berat ringannya kondisi dan gejala autisme yang dialami oleh anak. Beberapa contoh sebagian kegiatan atau aktivitas yang dapat dilakukan anak seperti ke toilet sendiri saat ingin buang air besar atau kecil namun masih dijumpai anak yang belum bisa membersihkan diri setelah buang air besar atau buang air kecil dan kadang-kadang tidak di siram sampai bersih setelah buang air besar atau kecil sehingga membutuhkan bantuan orang tua atau anggota keluarga lainnya untuk menyiramnya atau membersihkannya. Ada juga setelah keluar dari toilet anak lupa menggunakan celana, begitu juga jika anak mandi sendiri kadang masih ditemukan busa sabun yang masih menempel di badan, keluar dari kamar mandi dalam keadaan masih basah. Kondisi seperti ini tentunya membutuhkan bantuan dari orang tua atau anggota keluarga lainnya.

3) Mandiri sepenuhnya

Tidak selamanya anak dengan gangguan spektrum autisme tergantung dengan orang tuanya atau anggota keluarga yang lain dalam memenuhi kebutuhan dasar. Ada diantara mereka yang sudah mandiri. Kemandirian anak dalam memenuhi kebutuhan dasarnya sehari-hari tidak terlepas dari peran orang tua di rumah dalam mengajarkan anaknya sedikit demi sedikit untuk mandiri. Di rumah sosok ibu merupakan orang yang paling dominan selain dukungan anggota keluarga lainnya

dalam berperan mengajarkan anak untuk mandiri. Berbagai cara keluarga mengajarkan anaknya untuk mandiri seperti:

a) Melibatkan anak bersama-sama melakukan aktivitas sederhana

Orang tua harus membiasakan anaknya melakukan aktivitas sendiri namun tetap diawasi. Tidak mungkin seumur hidup anak dibantu sama orang tuanya terus karena suatu saat pasti orang tua akan meninggalkan anaknya untuk itu orang tua harus mengajarkan anaknya sedikit demi sedikit untuk memenuhi kebutuhan dasarnya sendiri. Tentunya dalam mengajar anak untuk mandiri harus dilakukan secara bertahap dari hal-hal yang mudah dan ringan terlebih dahulu seperti menggunakan pakaian atau celana sendiri serta makan atau minum sendiri.

b) Memberikan contoh

Pertama-tama ibu atau anggota keluarga yang lain mendemonstrasikan cara melakukan aktivitas tersebut seperti menyikat gigi dan membersihkan badan saat mandi setelah itu biarkan anak tersebut melakukannya sendiri sambil diawasi, jika apa yang dilakukan anak belum benar, bantu anak melakukannya kembali dan biarkan anak mengulangnya sampai anak bisa secara mandiri melakukannya. Tentunya membutuhkan waktu sampai anak bisa mandiri, kuncinya adalah kesabaran dan kedisiplinan orang tua dan anak.

c) Menghargai kemampuan anak

Apapun hal-hal positif yang dilakukan anak dalam memenuhi kebutuhan atau aktivitas sehari-hari jangan lupa sebagai orang tua, untuk memberikan pujian positif pada anak. Hargailah dan pujilah kemampuan anak walaupun apa yang dilakukan anak adalah sesuatu hal yang kecil, misalnya anak bisa makan sendiri meskipun masih banyak makanan yang

tumpah atau jatuh dilantai namun biarlah hal tersebut merupakan bagian dari proses pembelajaran bagi anak.

b. Membutuhkan Pengawasan Ekstra

Untuk memudahkan dalam mengawasi anak di rumah orang tua biasanya menutup pintu rumah dan menguncinya agar anak tidak bisa main diluar rumah tanpa pengawasan dari orang tua atau anggota keluarga lainnya. Orang tua khawatir jika anak keluar dari rumah tanpa pengawasan dapat menimbulkan kejadian yang tidak diinginkan seperti jatuh, hilang atau tersesat akibat bermain terlalu jauh dari rumah, mendapat perlakuan kekerasan dari anak lain atau menjadi korban *bullying* teman-temannya.

c. Keluarga sebagai Pengasuh Utama Anak

Tugas utama seorang ayah adalah mencari nafkah agar dapat mencukupi kebutuhan rumah tangga. Namun ayah juga di rumah turut membantu menjaga anaknya dengan cara bermain bersama anak di rumah, menemani anak nonton TV atau sekedar mengajak anak untuk jalan-jalan beli makanan atau mainan. Namun di budaya kita yang memiliki tanggung jawab lebih besar dalam mengasuh anak di rumah adalah ibu. Ibu bertindak sebagai pengasuh utama anak di rumah dengan dibantu oleh anggota keluarga yang lain seperti nenek, kakek, atau saudara kandung. Bahkan ada beberapa ibu yang rela berhenti bekerja hanya ingin fokus dalam mengasuh anak di rumah. Bila ibu bekerja biasanya anak di asuh oleh neneknya. Beberapa ibu kurang percaya pada *baby sitter* atau pengasuh anak dalam menjaga anak karena khawatir anak akan mendapatkan perlakuan yang tidak menyenangkan dari *baby sitter* atau dibiarkan main sendiri tanpa pengawasan jika orang tua tidak di rumah.

d. Korban Kekerasan

Anak dengan gangguan spektrum autisme berisiko mendapatkan perlakuan kekerasan di rumah baik dari orang tua maupun dari anggota keluarga yang lain seperti saudara kandung. Kekerasan yang diterima oleh anak dapat berupa kekerasan fisik seperti di cubit, dipukul atau kekerasan verbal seperti di bentak atau di marah-marahi dengan suara tinggi. Penyebab terjadinya kekerasan pada anak akibat ketidaksabaran orang tua dalam menghadapi anak dan ketidakmampuan anggota keluarga dalam mengelola stress akibat beban pikiran, pekerjaan dan kelelahan fisik dan psikis.

e. Risiko Menyakiti Diri Sendiri dan Orang Lain

Selain itu anak dengan gangguan spektrum autisme berisiko menyakiti orang lain seperti memukul, melempar orang lain dengan benda tumpul, mencakar atau mencubit orang lain hingga terluka. Penyebab anak melakukan kekerasan pada orang lain salah satu sebab karena ketidakmampuan anak mengontrol emosi dan perilaku. Namun ada juga anak dengan gangguan spektrum autisme yang bila keinginannya tidak di turuti oleh orang tuanya, anak tersebut langsung melampiaskan emosinya dengan menggigit anggota tubuhnya atau membenturkan anggota tubuhnya ke dinding atau lantai sebagai wujud "protes sang anak" akibat permintaannya tidak dikabulkan atau merupakan salah satu cara anak mencari perhatian dari orang tuanya.

f. Aktivitas Anak

Kemajuan di bidang teknologi juga berdampak terhadap anak-anak berkebutuhan khusus. Salah satunya adalah hadirnya *Gadget* seperti *smartphone*. Tentunya orang tua sulit untuk menghalangi anak menggunakan *smartphone* namun tentunya ada konsekuensi yang harus orang tua tanggung bila sejak dini telah memanjakan anak dengan *smartphone* apalagi anak dengan gangguan spektrum autisme

perlu pengawasan ekstra dan aturan main yang jelas dari orang tua. Awalnya orang tua mengira mereka akan mudah beraktivitas dan mengerjakan pekerjaan rumah tanpa di-"ganggu" oleh anak karena anak asyik dan sibuk dengan bermain menggunakan *smartphone* yang telah mereka unduh dengan berbagai macam aplikasi permainan. Mungkin beberapa orang tua merasa senang dan terbantu dengan "asyiknya anak bermain dengan *smartphone*". Orang tua baru menyadari efek jangka panjang ketika putra putri mereka mulai marah dan mengamuk ketika kebiasaan anak tersebut dihentikan atau dilarang. Efek lainnya adalah anak semakin jarang berinteraksi dan berkomunikasi secara dua arah dengan orang lain. Akhirnya anak hanya cenderung meniru ucapan atau kata-kata yang mereka tonton dan dengar dari aplikasi *smartphone* serta meniru gerakan-gerakan yang mereka lihat akibat terlalu sering bermain dengan *smartphone*. Dampak lain yang bisa muncul adalah keterlambatan bicara pada anak. Untuk itu orang tua perlu memantau aktifitas anak dalam menggunakan *smartphone*, terutama jenis aplikasi yang mereka mainkan serta durasi waktu dalam menggunakan *smartphone*. Ada baiknya orang tua membatasi maksimal 1 sampai 2 jam untuk anak-anak yang berusia 5 sampai 6 tahun dan alangkah baiknya juga tidak memperkenalkan penggunaan *smartphone* pada anak usia dibawah 5 tahun. Satu hal yang tidak kalah penting adalah mendampingi putra-putri anda pada saat bermain serta orang tua harus cerdas dalam memilih mana aplikasi atau tontonan yang boleh dan tidak untuk anak.

Tidak semua orang tua membebaskan putra putri mereka bermain dengan *gadget*. Beberapa orang tua secara tegas melarang anak mereka untuk bermain *smartphone*. Ada juga orang tua yang membuat ketentuan boleh bermain setelah pulang sekolah atau pulang terapi dengan waktu 1 sampai 2 jam sehari. Apapun itu, orang tua harus mampu memberi contoh pada anak dengan tidak

menggunakan *smartphone* di hadapan anak agar anak tidak meniru kebiasaan orang tua tersebut.

2. Gambaran Kehidupan Anak Autis di Sekolah

Setiap anak dengan gangguan spektrum autisme yang memasuki usia sekolah berhak mendapatkan pendidikan yang layak dan itu dijamin oleh UUD 1945. Anak dengan gangguan spektrum autisme ada yang sekolah di Sekolah Umum atau Reguler, sekolah inklusi, sekolah luar biasa atau di Sekolah Berkebutuhan Khusus. Namun tidak semua anak dengan gangguan spektrum autisme bersekolah di Sekolah Berkebutuhan Khusus, ada diantara mereka yang mampu sekolah di sekolah reguler hingga ke perguruan tinggi dan mampu mengukir prestasi di sekolah. Berikut adalah salah satu gambaran situasi anak gangguan spektrum Autisme di lingkungan sekolah berkebutuhan khusus.

a. Aktivitas Guru dan Murid

Guru berperan penting dalam mengelola situasi di dalam kelas. Kesabaran seorang guru yang mengajar di sekolah berkebutuhan khusus harus dua kali lebih besar dibandingkan dengan guru yang mengajar siswa di sekolah umum. Selama di dalam kelas guru kadang-kadang harus membimbing dan mengajar murid-muridnya satu persatu. Guru juga kadang harus membantu murid-muridnya menulis atau mengerjakan tugas. Di dalam kelas anak-anak tidak seperti murid lain di sekolah umum. Guru harus ekstra melakukan pengawasan terhadap murid-muridnya. Selama proses pembelajaran di kelas murid-murid dengan gangguan spektrum autisme ada yang tidak bisa duduk dengan tenang, mondar-mandir dalam kelas, mengganggu murid lainnya, namun ada juga murid yang suka memukul temannya. Beberapa cara guru untuk mengelola situasi kelas seperti mengunci pintu ruangan kelas, memisahkan murid yang berisiko mengganggu

atau memukul muridnya serta melakukan pengawasan yang ketat terhadap murid yang berisiko mencederai murid lainnya.

b. Belajar di Luar Lingkungan Sekolah

Selain di dalam kelas, murid-murid juga belajar di luar lingkungan kelas (*out door study*). Tujuan dari aktivitas ini agar murid bisa mendapatkan pengalaman langsung dengan situasi nyata yang ada di lingkungan luar sekolah, menghindari kejenuhan dalam belajar di kelas, sebagaimana diketahui bahwa beberapa murid dengan gangguan spektrum Autisme mudah sekali merasakan kejenuhan atau bosan. Manfaat lain juga mengenalkan anak gangguan spektrum autisme kepada masyarakat sehingga tumbuh rasa peduli dan kepekaan sosial dari masyarakat terhadap anak dengan berkebutuhan khusus, mengajarkan murid-murid untuk bersosialisasi dan berinteraksi dengan orang diluar lingkungan sekolah serta merangsang panca indera anak dan imajinasi anak dalam belajar. Berbagai aktivitas diluar kelas yang dilakukan guru bersama murid seperti belajar di taman, kunjungan ke tempat wisata, dan kegiatan *outbound*.

c. Prestasi Anak Autis

Anak dengan gangguan spektrum autisme adalah anak berbakat dan berprestasi. Mereka punya keterampilan dan keahlian khusus. Meskipun mereka memiliki keterbatasan tapi mereka memiliki prestasi. Berbagai prestasi anak autis di sekolah baik di sekolah umum maupun sekolah berkebutuhan khusus seperti prestasi di bidang seni tari, musik, *design grafis*, menggambar, mewarnai, olah raga dan lain sebagainya. Beberapa anak autis yang sekolah di sekolah umum atau reguler juga unggul di bidang mata pelajaran tertentu di sekolah seperti pelajaran Matematika, dan Ilmu Pengetahuan Alam. Ini tentunya tidak lepas dari dukungan guru, orang tua, anggota keluarga, serta fasilitas yang tersedia di sekolah.

Anak berkebutuhan khusus harus diberi ruang dan kesempatan yang sama untuk mengembangkan bakat dan pengetahuan yang mereka miliki, sehingga mereka mampu mengembangkan kreativitas, sadar dan peduli akan lingkungan luar. Namun kenyataannya masih terdapat beberapa diskriminasi baik dari keluarga, maupun masyarakat. Diskriminasi akibat keterbatasan yang mereka alami dan diskriminasi sosial. Beberapa contoh diskriminasi yang masih dialami oleh anak seperti dibatasi dari kehidupan sosial, *bullying*, dikucilkan oleh kelompok sebaya, ditelantarkan oleh kedua orang tua bahkan ada yang menjadi korban kekerasan.

Kondisi ini jelas bertentangan dengan prinsip-prinsip dasar hak asasi manusia. Setiap anak memiliki hak dan kesempatan yang sama, hak untuk hidup, berkembang dan berpartisipasi dalam pembangunan. Kedepannya diharapkan orang tua selaku orang yang paling dekat secara fisik dan psikologis dapat memberikan perhatian khusus, dukungan, kasih sayang, mampu mengarahkan anak untuk mendapatkan pendidikan yang tepat, dan menerima anak dengan segala kelebihan dan kekurangannya. Orang tua harus sadar bahwa anak merupakan suatu amanah yang di berikan oleh Tuhan Yang Maha Esa dan orang tua harus mampu menjalankan amanah tersebut dengan menjalankan peran dan fungsinya secara baik sebagai orang tua. Jika orang tua saja menolak kehadiran anak hanya karena keterbatasan yang mereka miliki bagaimana anak akan dapat tumbuh dan berkembang secara baik serta mengembangkan potensi yang dimiliki. Orang tua harusnya sadar bahwa di balik kekurangan anak pasti ada kelebihan yang dimiliki dan menjadi tugas orang tua untuk menggali potensi yang ada pada anak dengan dukungan dari berbagai pihak dan masyarakat tentunya.

Masyarakat harus semakin peduli dan sadar bahwa anak berkebutuhan khusus seperti Autis ada di sekitar kita dan mereka memiliki hak yang sama sebagai warga negara. Masyarakat harus dapat menerima kehadiran mereka dengan segala keunikannya,

kemampuannya, kelebihan dan keterbatasannya. Selanjutnya diharapkan adanya pengembangan serta kombinasi kurikulum pendidikan yang tidak hanya berorientasi pada kebutuhan akademik saja namun juga pada pengembangan keterampilan, bakat dan minat anak.

BAB 4

Penerimaan Keluarga

"Maka sesungguhnya bersama kesulitan ada kemudahan, sesungguhnya bersama kesulitan ada kemudahan." (QS. Al-Insyirah:5-6).

Tidak mudah bagi keluarga untuk menerima kehadiran anak dengan gangguan spektrum Autisme. Memiliki anggota keluarga dengan gangguan spektrum autisme menyebabkan ketidakseimbangan dalam sistem keluarga. Keluarga harus mampu beradaptasi dengan perubahan yang ada dan keluar dari tekanan maupun masalah yang ditimbulkan oleh situasi ini. *Family resilience* menggambarkan bagaimana kemampuan keluarga beradaptasi dengan stress dan bangkit kembali dari kesulitan setelah mengalami tekanan, baik dari dalam maupun luar keluarga, sehingga keluarga menjadi lebih kuat dan mampu dalam menangani atau menyelesaikan masalah yang ada (Hawley & De Haan, 1996; Walsh, 1996). Agar keluarga dapat beradaptasi dengan baik dan keluar dari kondisi stress akibat memiliki anak autis, keluarga harus dapat menggunakan sumber daya dan dukungan yang mereka miliki baik dari dalam maupun diluar keluarga. Dukungan dari keluarga dapat berbentuk dukungan moril maupun finansial sedangkan dukungan dari luar keluarga bisa berasal dari pemerintah, LSM, terapis, guru, konselor, komunitas orang tua dengan anak autis, serta dari tetangga atau rekan kerja.

Ada beberapa tahapan atau siklus yang dilalui oleh keluarga sebelum masuk pada tahap penerimaan. Kubler-Ross (1969) memperkenalkan 5 fase atau siklus berduka sebagai respons

psikologis yang akan dihadapi oleh seseorang. Dalam buku ini penulis mencontohkan respons keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus seperti anak dengan gangguan spektrum autisme. Kelima tahapan tersebut meliputi:

1. **Fase Denial (Penyangkalan)**

"Maaf bu... anak ibu menderita Autis...". Apa yang ada di pikiran bapak atau ibu jika mendengar kalimat seperti itu? Terus bagaimana perasaan bapak atau ibu pertama kali mendengar anaknya mengalami Autis? Yah...bagi orang tua yang sudah tahu tentang Autis pasti mereka akan terkejut atau shock bahkan tidak percaya pertama kali mengetahui anaknya mengalami Autis. Bagi yang belum tahu tentang Autis pasti akan bingung mendengar istilah Autis. Setelah mereka terkejut dengan diagnosa pada anak mereka yang tidak sesuai dengan harapan mereka, ada kemungkinan diantara orang tua langsung menolak terhadap apa yang terjadi pada anak mereka. Orang tua yang menolak menganggap apa yang terjadi pada anak mereka bukan karena Autis dan mereka menganggap anak seperti itu adalah **"hal yang biasa pada anak"**. Orang tua mungkin akan berkata *"tidak mungkin anak saya mengalami Autis...pasti salah diagnosa...biasalah anak 3 tahun belum bisa ngomong dan perilakunya seperti ini."*

2. **Fase Anger (Marah)**

Tahapan kedua adalah marah. Keluarga mulai protes dan saling menyalahkan satu sama lainnya atas apa yang terjadi pada anak mereka. Keluarga merasa kecewa terhadap situasi yang ada. Pada tahap ini mulai terjadi perselisihan atau konflik kecil antara suami dan istri akibat anak yang lahir diluar harapan mereka. Perselisihan ini muncul akibat ketidakmampuan keluarga dalam mengelola stress.

3. **Fase Bargaining (Tawar Menawar)**

Pada tahapan ini keluarga mulai melakukan pengandaian dan harapan dengan "**berbicara dengan diri sendiri**" seperti "*coba waktu itu saya tidak hamil...mungkin kejadiannya tidak akan seperti ini...*" ada juga dalam tahapan ini keluarga mengungkapkan nazar jika anaknya berubah seperti "*kalau doa kami dikabulkan... anak kami bisa normal kami akan memberi makan anak yatim...*" Dalam proses tawar menawar, beberapa hal yang diandaikan tentunya belum tentu bisa terwujud namun individu mencoba melakukan pembelaan diri sebagai bentuk menenangkan diri.

4. **Fase Depression (Depresi)**

Perasaan menolak, sedih, marah dan konflik yang berkepanjangan diakibatkan karena memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme. Perasaan ini jika tidak dikelola secara baik dapat berlanjut pada tahap depresi. Pada tahapan ini keluarga yang belum bisa menerima kenyataan akan tampak sedih, putus asa, murung, tidak berdaya dan menutup diri dari lingkungan sekitar. Pada tahap ini bagi keluarga yang tidak saling mendukung berisiko untuk meninggalkan pasangannya dan memilih jalan perceraian akibat tidak mampu menghadapi *stressor* yang ada.

5. **Fase Acceptance (Penerimaan)**

Perlu waktu bagi keluarga untuk sampai pada tahapan ini. Setiap keluarga membutuhkan waktu yang berbeda-beda dalam melalui setiap tahapan demi tahapan yang ada. Pada tahapan ini keluarga mulai berfikir secara realistis bahwa anak mereka semakin hari semakin tumbuh dan berkembang dan perlu di terapi agar bisa menjadi anak yang mandiri atau normal. Keluarga mulai sadar dan membuka diri bahwa apa yang terjadi pada mereka harus di hadapi dan di carikan solusi yang terbaik seperti mencari pengobatan yang

tepat bagi putra atau putri mereka yang mengalami gangguan spektrum Autisme.

Tidak semua keluarga mengalami tahapan demi tahapan secara berurutan seperti di atas dan tidak semua keluarga mengalami seluruh tahapan-tahapan tersebut. Sebagai contoh apa yang terjadi pada keluarga kami. Awalnya kami mendengar putra kami didiagnosa mengalami Autis jujur pada saat itu kami tidak percaya dan menolak terhadap hasil yang disampaikan pada kami. Setelah itu kami berusaha untuk mendatangi beberapa dokter untuk mendapatkan kepastian gangguan yang dialami oleh putra kami. Hasil yang disampaikan oleh beberapa dokter tetap sama yaitu putra kami mengalami gangguan spektrum autisme. Mendengar putra kami mengalami gangguan spektrum autisme pada waktu itu, saya dan istri tidak bisa menutupi rasa sedih namun kami saling mendukung dan menguatkan tanpa menyalahkan siapa-siapa dan menganggap ini sebagai ujian dari Allah Swt. Kami coba menerima apa yang Allah takdirkan kepada kami dengan berlapang dada, kami berupaya melakukan terapi yang sesuai dengan kebutuhan putra kami, kasih sayang yang tulus, perhatian serta waktu kami berikan tanpa membeda-bedakan antara yang satu dengan yang lainnya. Namun untuk putra kami yang mengalami gangguan Autisme kami berupaya memberikan perhatian yang lebih dengan melibatkan saudaranya ketika bermain dan selalu bersama-sama agar saudaranya tidak merasa iri atau cemburu.

Dalam proses penerimaan kami mencoba bangkit dengan tidak lama-lama larut dalam kesediharr meskipun saat itu banyak sekali kata-kata negatif atau *bullying* pada keluarga kami. Penerimaan keluarga sangat mempengaruhi perkembangan psikologis anak. Orang tua yang tidak dapat menerima kenyataan anaknya mengalami gangguan Autisme atau berkebutuhan khusus adalah orang tua yang belum bisa berdamai dengan dirinya sendiri. Tidak ada yang mau

dilahirkan dalam keterbatasan atau kekurangan tapi ini sudah merupakan kehendak yang maha kuasa.

Kami mencoba meningkatkan nilai spiritualitas kami dengan senantiasa berdoa dan bermohon kepada Allah agar usaha dan upaya yang kami lakukan tidak sia-sia. Allah begitu baik, banyak sudah kemajuan dan perubahan pada putra kami saat ini. Memasuki usia 16 tahun sudah mandiri dan bisa berkomunikasi secara dua arah meskipun kadang-kadang apa yang diucapkannya belum begitu jelas bagi orang yang jarang berkomunikasi dengannya.

BAB 5

Pengalaman Keluarga Mengasuh Anak

Setiap keluarga mempunyai cara yang berbeda-beda dalam mengasuh anak baik di dalam maupun di luar rumah. Cara orang tua dalam mengasuh anak tidak terlepas dari pengetahuan orang tua, latar belakang pendidikan, budaya, kepercayaan yang dianut oleh keluarga, dukungan pasangan dan anggota keluarga dalam mengasuh anak. Disini kami berbagi sedikit pengalaman kami dalam mengasuh anak kami.

1. Mengajak Anak Berenang

Kami sekeluarga mempunyai kebiasaan membawa putra dan putri kami berenang hampir di setiap akhir pekan. Biasanya aktivitas berenang kami lakukan kurang lebih 1 sampai 1 setengah jam. Kami selalu mendampingi mereka baik selama di dalam maupun di luar kolam renang untuk menghindari kejadian yang tidak diinginkan. Kami bisa merasakan manfaat langsung ketika kami membawa putra dan putri kami berenang, malamnya tidurnya lebih nyenyak dan tidurnya juga lebih awal dari biasanya. Bagi orang tua yang ingin membawa anak berkebutuhan khusus untuk berenang ada beberapa hal yang perlu menjadi perhatian khusus orang tua, yaitu:

- a. Jangan sampai selama berenang anak minum atau menelan air yang ada dalam kolam renang. Sebagaimana diketahui bahwa beberapa kolam renang menggunakan bahan kimia atau zat-zat khusus untuk menjernihkan air dan menghilangkan kuman dalam kolam renang.
- b. Jangan meninggalkan anak sendiri tanpa pengawasan orang tua atau anggota keluarga.

- c. Sebaiknya jika anak belum bisa berenang gunakan kolam renang khusus anak dan menggunakan baju pelampung.
- d. Hati-hati membawa anak berenang jika anak ada riwayat penyakit epilepsi.
- e. Jika anak kelihatan kelelahan dan menggigil segera hentikan aktivitas berenang dan bawa anak beristirahat.

2. Mengajar Anak di Rumah

Peran orang tua di rumah sangat penting. Orang tua harus belajar sedikit demi sedikit untuk mengerti dan memahami tentang penanganan anak dengan gangguan spektrum autisme, menyediakan waktu bersama, mendampingi anak bermain, mengawasi perilaku anak, berinteraksi serta berkomunikasi dengan anak. Sebagai orang tua kami terus berupaya mengajar anak kami agar bisa mandiri dan berkomunikasi. Dalam mengajar anak berkomunikasi kami selalu menggunakan kata-kata sederhana dan kalimat pendek agar anak kami mudah mengerti apa yang kami sampaikan. Dalam mengajar anak berkomunikasi di rumah kami selalu berusaha agar *face to face* (menatap wajah dan melihat mata anak) ketika berbicara sehingga dapat melatih kontak mata anak saat berbicara. Tentunya ini bukan terjadi secara cepat tapi membutuhkan proses jangka panjang dan kesabaran. Apa yang terapis ajarkan di tempat terapi wajib bagi orang tua untuk melanjutkannya di rumah, sehingga komunikasi antara terapis dan orang tua sangat diperlukan. Terapis biasanya akan memberikan saran atau masukan pada orang tua tentang apa-apa yang perlu dilakukan di rumah. Keberhasilan terapi pada anak jangan hanya di bebankan pada terapis atau guru saja tapi orang tua mempunyai andil yang cukup besar dalam perkembangan dan kemajuan anak.

Kendler, 2012). Gluten ditemukan dalam produk gandum seperti roti dan berbagai produk makanan lainnya. Kasein adalah protein yang paling terkait dengan produk susu. Zat-zat ini diduga dapat menyebabkan gangguan gastrointestinal pada anak yang sistem gastrointestinalnya sensitif sehingga akan menyebabkan peradangan yang dapat merusak lapisan usus. Peradangan ini berdasarkan beberapa bukti dapat berinteraksi dengan sistem syaraf dan otak sehingga akan menyebabkan anak dengan berkebutuhan khusus mengalami kecemasan, masalah mental, perubahan emosi atau suasana hati secara cepat sehingga mencetus gejala perilaku autisme yang serius. Namun ini memerlukan penelitian lebih lanjut karena tidak semua anak dengan gangguan spektrum autisme sensitif terhadap zat-zat tersebut. Jika anak memiliki masalah gastrointestinal atau sensitif dengan makanan tertentu yang mengandung Gluten dan Kasein, maka diet ini patut menjadi perhatian bagi orang tua. (<https://www.autismspeaks.org/expert-opinion/autism-and-glutencasein-free-diet-when-can-we-stop>)

BAB 6

Korban Bullying

Wahai orang-orang yang beriman! Janganlah suatu kaum mengolok-olok kaum yang lain, (karena) boleh jadi mereka (yang diperolok-olokkan) lebih baik dari mereka (yang mengolok-olok), dan jangan pula perempuan-perempuan (mengolok-olokkan) perempuan lain, (karena) boleh jadi perempuan (yang diperolok-olokkan) lebih baik dari perempuan (yang mengolok-olok). Janganlah kamu saling mencela satu sama lain, dan janganlah saling memanggil dengan gelar-gelar yang buruk. Seburuk-buruk panggilan adalah (panggilan) yang buruk (fasik) setelah beriman. Dan barang siapa tidak bertobat, maka mereka itulah orang-orang yang zalim. (QS. Al-Hujurat: 11)

Berdasarkan pengalaman penulis, beberapa masyarakat umum mengenal anak autisme sebagai anak yang "aneh" karena mereka hanya melihat dari cara bicara dan perilaku anak. Namun kembali saya ingin mencoba mengajak pembaca untuk berfikir apa benar mereka sebagai anak yang aneh? Sebenarnya mereka bukanlah anak yang aneh tapi mereka adalah anak yang "unik." Dimana letak uniknya mereka? Meskipun mereka punya keterbatasan ternyata mereka punya potensi khusus yang tidak dimiliki oleh anak lain yang seusia mereka. Saya ambil contoh beberapa anak autisme berdasarkan hasil observasi saya baik di sekolah maupun di masyarakat mereka punya bakat melukis, bermain musik, menari, desain grafis, bahkan di bidang akademik ada diantara mereka yang unggul di bidang matematika, Ilmu Pengetahuan Alam serta mempunyai daya ingat yang sangat baik dan beberapa diantara mereka diterima di beberapa sekolah unggulan

bahkan ada yang mampu menyelesaikan pendidikan sampai pada jenjang perguruan tinggi.

Dampak yang terjadi akibat persepsi yang keliru mengakibatkan keluarga dan anak mendapatkan *bullying* dari masyarakat. *Bullying* merupakan suatu bentuk penindasan atau kekerasan yang sengaja dilakukan oleh individu atau kelompok, dimana orang yang melakukan *bullying* merasa dirinya lebih baik atau hebat dari korban dengan tujuan untuk menyakiti baik secara fisik maupun psikis biasanya dilakukan secara berulang-ulang kepada korban, dalam hal ini sebagai korban adalah keluarga yang memiliki anak autis dan anak itu sendiri. Bentuk *bullying* yang terjadi pada keluarga dan anak bermacam-macam, ada yang dengan sengaja mengejek atau mengolok-ngolok anak autis di muka umum, memanggil anak dengan istilah "autis", menjadikan keluarga yang memiliki anak autis sebagai bahan ngerumpi baik itu di rumah, kantor maupun pada saat kumpul-kumpul. Namun tidak jarang kita dengar dan lihat bahwa ada anak autis yang menjadi korban kekerasan baik di lingkungan keluarga, masyarakat maupun di sekolah.

Anak autis mungkin ada yang cuek ketika diejek-ejek atau dipermalukan oleh temannya, ada juga yang tidak mau melawan ketika didorong dan dipukul oleh teman-temannya, tapi mereka bisa merasakan sakit hati ketika mereka diperlakukan secara tidak manusiawi oleh teman-temannya, perasaan sedih, perasaan tidak berdaya, marah dan kesal. Dampak dari perasaan yang terpendam tersebut kalau disimpan dan terus menumpuk di pikiran anak akan menjadi "bom waktu" yang suatu saat bisa meledak kapan saja dan dimana saja, tentunya jika perasaan ini tidak dikelola dan diarahkan secara baik oleh orang tua akan memicu dampak negatif seperti marah yang tidak terkontrol, mengamuk, perasaan tidak berharga, anak menjadi tidak percaya diri, serta depresi.

Orang tua mana yang tidak sedih dan sakit hati ketika di masyarakat atau lingkungan kerja mendengar teman-teman

membicarakan kekurangan anaknya dan orang tua mana yang menginginkan anaknya menderita autis, saya pikir tidak ada, karena tidak satu pun ada orang tua yang berharap anaknya lahir dengan kekurangan dan keterbatasan pasti semuanya ingin anaknya lahir dengan kesempurnaan baik secara fisik, mental maupun sosial. Tapi kita sebagai orang tua tidak bisa berbuat apa-apa ketika Allah menguji kita dengan kehadiran Anak Berkebutuhan Khusus seperti anak autis, disitulah kesabaran kita sebagai orang tua ketika harus mengasuh dan merawat anak dengan gangguan spektrum autisme.

Pernah tidak, pelaku *bullying* berfikir bagaimana seandainya mereka diuji dengan Anak Berkebutuhan Khusus? Apa yang mereka rasakan jika mereka *dibully*? Seperti itulah perasaan orang tua dan keluarga yang mempunyai anak berkebutuhan khusus rasakan. Jadi janganlah kita *membully* orang lain karena kekurangan dan keterbatasan yang mereka miliki. Bisa jadi hari ini kita mengolok-olok keluarga yang mempunyai anak autis 10 atau 20 tahun kedepan, Allah menguji kita dengan hal yang sama kepada keluarga kita, anak, cucu atau cicit kita, karena tidak ada yang tahu masa depan keluarga kita.

Pengalaman penulis ketika kami menghadapi *bullying* baik yang datang dari keluarga, lingkungan kerja, sekolah, maupun masyarakat adalah berusaha menenangkan diri dengan bersabar. Sabar memang kata yang mudah diucapkan namun kadang-kadang selaku orang tua belum mampu sepenuhnya menjalankannya, namun kami sebagai orang tua selalu berprinsip bahwa tidak ada orang tua yang mau anaknya menderita autis, tapi ini merupakan kehendak dari Allah, Tuhan Yang Maha Esa. Bagaimana melatih kesabaran kita yaitu dengan berusaha berdamai dengan diri kita, menerima kehadiran anak, dan tidak perlu mendengar apa yang orang lain katakan tentang anak kita. Mungkin mereka *membullying* kita karena mereka tidak memahami bagaimana perasaan kita sebagai orang tua memiliki anak yang menderita Autisme atau berkebutuhan khusus.

DAFTAR PUSTAKA

- Anggara. A. (2017). Hubungan Kadar Logam Berat Mercury (Hg) Timbal (Pb) Dan Kadmium (Cd) Terhadap Kejadian Autism Spektrum Disorder Di Kota Makassar Tahun 2015. *Jurnal Kesehatan Tadulako* Vol. 3 No. 1, Januari 2017: 1-84
- Barton, M. L., Robins, D. L., Jashar, D., Brennan, L., & Fein, D. (2013). Sensitivity and specificity of proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorder in toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1184-1195.
- Besag (2018). Epilepsy in patients with autism: links, risks and treatment challenges. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*:14 1-10
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2016). Community Report on Autism 2016. *National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities Division of Congenital and Developmental Disorders*. Retrieved from http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/states/comm_report_autism_2014.pdf
- Colleen M. Harker, M.S. & Wendy L. Stone. (2014) Comparison of the Diagnostic Criteria for Autism Spectrum Disorder Across DSM-5, DSM-IV-TR, and the Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) Definition of Autism. University of Washington READi Lab (Research on Early Autism Detection and Intervention)
- Elder J, Kreider C, Brasher S, Ansell M. (2017). Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. *Psychol Res Behav Manag*.10:283-92.
- Faras H, Al Ateeqi N. and Tidmarsh L. (21010). Autism spectrum disorders. *Annals of Saudi Medicine*.

- Fezer et al. (2017). Perinatal features of children with autism spectrum disorder. *Rev Paul Pediatr.* 2017;35(2):130-135
<http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/; 2017;35;2;00003>
- Gobrial, E. (2018). The Lived Experiences of Mothers of Children with the Autism Spectrum Disorders in Egypt. *Social Sciences*, 7(8), 1-11. <http://doi.org/ 10.3390/socsci7080133>
- Hasdianah HR (2013). *Autis pada anak. Pencegahan, perawatan, dan pengobatan.* Nuha Medika; Yogyakarta
- Hawley, D. R., & DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: integrating life span and family perspectives. *Family Process*, 35,283-298
<https://id.wikipedia.org/wiki/Autisme>
https://id.wikipedia.org/wiki/Model_K%C3%BCbler-Ross#Tahapan
<https://www.autism-society.org/what-is/diagnosis/diagnostic-classifications/>
<https://www.autismspeaks.org/expert-opinion/autism-and-glutencasein-free-diet-when-can-we-stop>
<https://www.kemenpppa.go.id/lib/uploads/list/8e022-januari-ratas-bullying-kpp-pa.pdf>
<https://www.spectrumnews.org/news/link-parental-age-autism-explained/>
- Jegatheesan, B. (2010). Muslim children with autism learn to pray. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics.* 31(5):458-459
- Jegatheesan, B., Miller, P. J., & Fowler, S. A. (2010). Autism From a Religious Perspective : A Study of Parental Beliefs in South Asian Muslim Immigrant Families. *Hammill Institute On Disabilities*, Volume: 25 issue: 2, page(s):98-109
- Jiu, C.K. (2018). Family care for children with autism in malay culture. Dissertation. Faculty of Nursing Khon Kaen University. Thailand
- Jiu, C.K., & Rungreangkulkij, S. (2018). Family management of autistic children in malay families Indonesia. *International Journal of Multidisciplinary Research and Publications (IJMRAP)*. Vol.2 No.

2. 29-36

- Kim YS, Leventhal BL, Koh Y-J, Fombonne E, Laska E, Lim EC, et al. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *Am J Psychiatry*.168:904-12.
- King et al. (2009). Estimated Autism Risk and Older Reproductive Age. *American Journal of Public Health*. Vol 99, No. 9
- Koesoemo. R.F.P. (2010). Proses berduka dan beban yang dialami keluarga dalam merawat anak dengan autisme. *Jurnal Ners* Vol. 5 No. 2 Oktober 2010: 181-190
- Lindgren, S., & Doobay, A. (2011). Evidence-Based Interventions for Autism Spectrum Disorders. *Department of Human Services by the Center for Disabilities and Development of the University of Iowa Children's Hospital*. <http://doi.org/10.1007/978-1-4614-5301-7>
- Matsuzaki, H., Iwata, K., Manabe, T., & Mori, N. (2012). Triggers for autism: genetic and environmental factors. *Journal of Central Nervous System Disease*, 4, 27-36. <http://doi.org/10.4137/JCNSD.S9058>
- Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I. (2004). *The genetics of autism*. *Pediatrics*, 113 (5): e472-86
- Peraturan Menteri Negara Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Nomor 10 Tahun 2011 tentang Kebijakan Penanganan Anak Berkebutuhan Khusus.
- Riany, Y., Cuskelly, M., & Meredith, P. (2016). Cultural beliefs about autism in Indonesia. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1-18. <http://doi.org/10.1080/1034912X.2016.1142069>
- Rusu et al. (2015). Risk factors in autism spectrum disorders: the role of genetic, epigenetic, immune and environmental interactions. *Environmental Engineering and Management Journal*. Vol. 14, No. 4, 901-917
- Samadi, S. A., & McConkey, R. (2011). Autism in Developing Countries:

- Lessons from Iran. *Autism Research and Treatment*, (August), 1-11. <http://doi.org/10.1155/2011/145359>
- Santhanam, B., & Kendler, B. (2012). Nutritional Factors in Autism : An Overview of Nutritional Factors in the Etiology and Management of Autism. *Integrative Medicine*, 11(1), 46-49.
- Sundelin et al (2016). Autism and epilepsy A population-based nationwide cohort study. *American Academy of Neurology*. 192-197
- Tait, K, J & Mundia,L. (2012). The Impact Of A Child With Autism On The Bruneian Family System. *International Journal Of Special Education* Vol. 27, No: 3, 2012
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process*, 35, 261-281.
- WHO. (2013). Autism spectrum disorders & other developmental disorders: From raising awareness to building capacity. *World Health Organization, Geneva, Switzerland*, 1(September), 1-36.
- World Health Organization. (2013). Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders. *World Health Organization, Executive Board 133rd Session Provisional Agenda Item 6.1, EB133/4*(April), 1-6.