KONSELING ORANG TUA TERHADAP KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN GANGGUAN SPEKTRUM AUTISME (GSA)

Inne Suherna Sasmita^{1*}, Sri Susilawati², Lisda Damayanti³, Anne Agustina Suwargiani⁴, Asti S. Setiawan⁵

¹Departemen Ilmu Kedokteran Gigi Anak, Fakultas Kedokteran Gigi, Universitas Padjadjaran

^{2,4,5}Departemen Ilmu Kedokteran Gigi Masyarakat, Fakultas Kedokteran Gigi, Universitas Padjadjaran

³Departemen Prostodonsia, Fakultas Kedokteran Gigi, Universitas Padjadjaran

*Korespondensi : inne.sasmita@unpad.ac.id

ABSTRAK. Autisme merupakan salah satu gangguan yang disebut Gangguan Spektrum Autisme (GSA). GSA sendiri adalah suatu gangguan pada perkembangan sistem saraf pusat yang sifatnya heterogen dan diturunkan secara polygenik atau melibatkan banyak gen yang berbeda. Gangguan ini akan terus ada seumur hidup penderita, umumnya penderita akan didiagnosis pada usia sekitar 2 tahun, sehingga banyak dari penderita yang memerlukan “bantuan” sepanjang hidupnya. Dalam menghadapi kondisi dan perilaku anak dengan GSA, orang tua, guru, pengasuh membutuhkan banyak waktu, upaya dan kesabaran. Konseling dapat bergerak di bidang mana saja, baik di sekolah maupun di masyarakat yang lebih luas, termasuk lingkungan keluarga. Kerjasama antara keluarga dan sekolah dalam membantu anak autisme mengoptimalkan kemampuannya sangatlah penting.

Kata Kunci : GSA, Kualitas Hidup, Konseling Anak GSA

ABSTRACT. Autism is a disorder called Autism Spectrum Disorder (ASD). ASD itself is a disorder in the development of the central nervous system that is heterogeneous in nature and is inherited polygenically or involves many different genes. This disorder will continue for the lifetime of the sufferer, generally the sufferer will be diagnosed at around 2 years of age, so that many of the sufferers need "help" throughout their lives. In dealing with the conditions and behavior of children with ASD, parents, teachers, caregivers need a lot of time, effort and patience. Counseling can work in any field, both at school and in the wider community, including the family environment. Cooperation between families and schools in helping children with autism optimize their abilities is very important.

Keywords: GSA, Quality Of Life, Counseling For GSA Children

PENDAHULUAN

Gangguan Spektrum Autisme (GSA) merupakan sebuah istilah yang digunakan untuk mendeskripsikan tiga gangguan perkembangan prevasif yakni *Autistic Disorder*, *Asperger Disorder*, dan *Pervasive Development Disorder-Not Otherwise Specified* (PDD-NOS). GSA dapat di diagnosa jika ditemukan adanya gangguan komunikasi, gangguan interaksi, sosial, serta adanya minat atau gerakan yang terbatas, stereotipik, dan berulang. Menurut CDC, sekitar 1 dari 59 anak mengalami GSA dan gangguan ini lebih sering ditemukan pada laki-laki dibanding perempuan. Gangguan interaksi sosial, komunikasi, rendahnya fungsi kognitif, agresi, serta sensitivitas sensorik mengakibatkan anak-anak GSA enggan untuk merawat dan membersihkan gigi serta mulut. Hal ini mengakibatkan pasien dengan GSA memiliki resiko yang lebih tinggi untuk mengalami gangguan kesehatan gigi dan mulut (American Psychiatric Association, 2013 dan CDC, 2014).

Dalam menghadapi kondisi dan perilaku anak dengan GSA, orang tua, guru, pengasuh membutuhkan banyak waktu, upaya dan kesabaran. Pengasuhan dan perawatan yang diberikan kepada anak dengan GSA menyebabkan orang tua, guru dan pengasuh tersebut tidak memiliki banyak waktu untuk beristirahat yang dapat mempengaruhi kesehatan fisik seperti sakit kepala, sakit punggung, atau masalah tidur. Ketika di sekolah anak dengan GSA membutuhkan perhatian dan pengawasan yang intens sehingga dapat menimbulkan perasaan terisolasi dan frustrasi. Berbagai kondisi yang dialami guru dalam pengasuhan dan perawatan anak dengan GSA di sekolah dapat menjelaskan bagaimana kualitas hidup yang dimiliki oleh guru tersebut.

Berdasarkan World Health Organization (WHO), kualitas hidup didefinisikan sebagai persepsi dan posisi individu dalam kehidupan pada konteks sistem nilai serta budaya mereka tinggal dan berdasarkan kaitannya dengan tujuan hidup masing-masing individu, harapan serta standar yang diterapkannya. Guru dari anak GSA memiliki persepsi mengenai kehidupan mereka dalam pengasuhan dan perawatan anak yang meliputi kesehatan fisik, psikologis, hubungan

sosial dan lingkungan. Setiap guru tentunya memiliki kualitas hidup yang berbeda tergantung bagaimana mereka menyikapi kondisi yang terjadi dalam dirinya yaitu mengasuh dan merawat anak GSA yang dipengaruhi oleh kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial dan hubungan dengan lingkungan (World Health Organization, 2014).

Konseling dapat bergerak di bidang mana saja, baik di sekolah maupun di masyarakat yang lebih luas, termasuk lingkungan keluarga. Kerjasama antara keluarga dan sekolah dalam membantu anak autisme mengoptimalkan kemampuannya sangatlah penting. Pengertian konseling yaitu bantuan yang diberikan kepada individu untuk memecahkan masalah kehidupannya dengan cara wawancara dan dengan cara yang sesuai dengan keadaan yang dihadapi individu untuk mencapai kesejahteraan hidupnya. Dalam hal ini, perlu diingat bahwa individu pada akhirnya dapat memecahkan masalah dengan kemampuannya sendiri (Walgitto, 2010).

Kualitas hidup guru dari anak GSA dikhawatirkan dapat mempengaruhi kemampuan dalam memberikan perawatan dan pengasuhan tidak mencapai keoptimalan. Mengingat kebutuhan perawatan dan pengasuhan anak dengan GSA serta intervensi yang diberikan membutuhkan keterlibatan seorang guru ketika anak di sekolah. Berdasarkan paparan tersebut, penelitian bermaksud untuk memperoleh pandangan orang tua, guru dari anak dengan GSA mengenai kualitas hidup selama memberikan pengasuhan dan perawatannya di rumah dan sekolah khususnya di Yayasan Biruku Indonesia.

Di Indonesia, kasus penyandang GSA pertama kali tercatat pada tahun 1989, dengan 2 kasus terkonfirmasi. Tentunya hal tersebut tidaklah akurat, mengingat masifnya jumlah populasi Indonesia dengan jumlah penduduk sebanyak 164 juta jiwa pada tahun 1985. Sedikitnya kasus autisme yang tercatat pada masa Orde Baru tidak dapat dipisahkan dari minimnya perhatian masyarakat umum terhadap kesehatan mental. Seiring berjalannya waktu dan tumbuhnya wawasan masyarakat terhadap topik tersebut, jumlah masyarakat Indonesia yang didiagnosa pun mengalami kenaikan pesat, terutama pasca datangnya

millenia baru dan dimulainya era Reformasi. Pada tahun 2010, diperkirakan ada satu juta penduduk Indonesia yang didiagnosa dengan disabilitas ini. Sumber lain mengatakan ada 638.000 anak dengan GSA. Adanya perbedaan angka mengenai anak dengan GSA ini disebabkan oleh minimnya ketersediaan data yang ada (Tucker, 2013; Biro Pusat Statistik, 1989; Budiyanto, 2020).

METODE

Penelitian menggunakan metode deskriptif dengan *cross sectional* di Yayasan Biruku Indonesia. Sejumlah 5 anak penyandang autisme dimasukkan dalam penelitian ini. Usia anak berkisar antara 6-12 tahun dan telah didiagnosis sebagai autisme oleh dokter spesialis anak. Konfirmasi autisme adalah anak yang termasuk ke dalam *tipe high functioning autism* atau *low functioning autism* berdasarkan klasifikasi *the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* edisi kelima (DSM- V). Dalam pelaksanaan penelitian,

peneliti memberikan kuesioner kepada orang tua anak GSA. Terdapat 5 responden yang dapat bekerja dalam pengambilan data tersebut.

HASIL DAN PEMBAHASAN

GSA adalah gangguan perkembangan saraf yang kompleks, berlangsung seumur hidup yang didiagnosis pada anak-anak dengan usia sangat dini, ditandai dengan adanya gangguan dalam interaksi sosial dan komunikasi serta pola perilaku, minat atau kegiatan yang berulang dan stereotip (Du, 2015; Faras, 2010).

Gambaran mengenai kualitas hidup didapatkan dengan menggunakan metode wawancara dengan orang tua, guru, dan observasi secara langsung kepada anak dengan GSA. Anggota PPM memberikan survey baik secara langsung melalui wawancara maupun secara tidak langsung melalui lembar kuesioner. Melalui metode wawancara ini, anggota PPM dapat mengetahui secara garis besar mengenai kualitas hidup.

Tabel 1. Perkembangan Keterampilan Interaksi Sosial Anak GSA Pada Usia Sekolah Dasar Di Yayasan Biruku

Subjek/ GSA	Kuesioner											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
A	2	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	1
B	2	2	2	2	2	2	1	3	1	1	1	1
C	1	2	1	2	2	1	1	1	1	2	1	1
D	1	2	1	2	2	2	1	1	1	1	2	2
E	2	2	2	2	1	2	1	2	1	1	1	1
F	2	2	1	2	1	1	2	1	1	1	2	2

Ket : 1= Belum Muncul; 2=Sudah Mulai Muncul; 3=Sudah Menguasai

Tabel 2. Perkembangan Komunikasi Anak GSA Pada Usia Sekolah Dasar Di Yayasan Biruku

Subjek/G SA	Kuesioner									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
A	2	1	1	2	2	1	1	2	1	2
B	2	1	1	2	1	1	1	1	1	1
C	3	2	2	3	2	2	2	1	1	3
D	2	2	1	2	2	2	2	1	1	2
E	2	1	2	2	2	2	3	2	2	2
F	1	1	1	2	2	2	0	2	1	2

Ket : 1= Belum Muncul; 2=Sudah Mulai Muncul; 3=Sudah Menguasai

Tabel 3. Perkembangan Perilaku Anak GSA Pada Usia Sekolah Dasar Di Yayasan Biruku

Subjek/G SA	Kuesioner												
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
A	2	1	1	2	2	1	1	2	1	2	1	1	1
B	2	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1
C	3	2	2	3	2	2	2	1	1	3	2	2	2
D	2	2	1	2	2	2	2	1	1	2	2	1	2
E	2	1	2	2	2	2	3	2	2	2	2	2	2
F	1	1	1	2	2	2	0	2	1	2	1	1	2

Ket : 1=Jarang; 2=Kadang-kadang; 3=Serang

Didalam penelitian ini tabel 1 menunjukkan bahwa rata-rata anak GSA dapat melakukan keterampilan interaksi sosial, akan tetapi belum mampu untuk melakukan hal-hal baru (imajinatif). Pada tabel 2 rata-rata anak GSA menunjukkan kemampuannya dalam berkomunikasi dalam berkalimat, Bahasa tubuh serta mampu mengungkapkan perasaannya. Namun, belum mampu berkomunikasi dengan intonasi suara yang stabil dan konsisten. Tabel 3 menunjukkan bahwa rata-rata anak GSA sering memperlihatkan perilaku tertawa sendiri, menangis dan marah secara tiba-tiba, hipoaktif.

Berdasarkan diagnosis GSA dapat dilihat dari klasifikasi berdasarkan tingkat keparahan yang terbagi menjadi 3 level (Tabel 1). *World Health Organization* (WHO) pada tahun 1993 telah merumuskan suatu kriteria yang harus terpenuhi untuk mendiagnosis GSA. Kriteria ini dipakai di seluruh dunia dan dikenal dengan sebutan ICD-10 (*International Classification of Diseases*). Kriteria lain dalam mendiagnosis GSA dirumuskan oleh grup psikiatri dari Amerika dan kini dipakai di seluruh dunia ialah DSM IV (*Diagnostic and Statistical Manual*).

Tabel 4. Tingkat Keparahan GSA (Gandhi, 2014).

Tingkat Keparahan	Komunikasi Sosial	Perilaku Berulang dan Terbatas
Level 3 Sangat membutuhkan dukungan dan substansial	Defisit berat pada kemampuan berkomunikasi secara verbal dan nonverbal, keinginan memulai interaksi yang sangat minim dan tanggapan minimal terhadap ajakan bersosialisasi.	Perilaku yang tidak fleksibel, sangat sulit menghadapi perubahan, perilaku terbatas atau repetitif yang mengganggu fungsi setiap ruang lingkup kehidupan. Sangat mudah terdistraksi atau tidak dapat merubah fokus atau suatu tindakan.
Level 2 Masih membutuhkan dukungan substansial	Ditandai dengan adanya defisit pada kemampuan komunikasi sosial verbal dan non-verbal, keterbatasan mengawali interaksi sosial, memberikan respon yang sedikit atau berbeda terhadap ajakan bersosialisasi.	Perilaku tidak fleksibel, masih sulit beradaptasi terhadap suatu perubahan. Perilaku terbatas dan repetitif masih terlihat jika diamati secara langsung. Masih adanya gangguan fungsi pada beberapa kegiatan sehari-hari. Masih adanya kesulitan untuk merubah perhatian atau tindakan.

Level 1 Memerlukan dukungan	Tidak terlalu membutuhkan bantuan dalam kegiatan. Kurangnya minat pada interaksi sosial. Kesulitan mengawali dan adanya kegagalan dalam merespon interaksi sosial.	Perilaku masih tidak fleksibel sehingga sulit berganti aktivitas dalam satu waktu. Mengalami kesulitan dalam pengaturan dan perencanaan aktivitas.
-----------------------------------	--	--

SIMPULAN

Anak-anak dengan GSA pada tingkat keparahan tertentu dapat mengembangkan kemampuan mereka dalam keterampilan interaksi sosial, komunikasi dan perilaku dengan adanya dukungan penuh dari orang-orang terdekat.

UCAPAN TERIMA KASIH

Penulis mengucapkan terima kasih kepada Universitas Padjadjaran, serta untuk anak-anak mahasiswa KKN-PPM Integratif yang telah berpartisipasi dalam penelitian ini.

DAFTAR PUSTAKA

- American Psychiatric Association. (2013). The Medical/Psychiatric Diagnosis of Autism: The DSM-V Criteria. Available from <http://www.autism-watch.org/general/dsm.shtml>. Di akses pada tanggal 15 April 2015
- Biro Pusat Statistik. (1989). Statistik Indonesia 1989. Jakarta: C.V. Asona
- Budiyanto, dkk. (2020). Indonesian Educators' Knowledge and Beliefs about Teaching Children with Autism. *Athens Journal of Education*, 7(1) pp. 77–98. DOI: <http://dx.doi.org/doi:10.30958/aje.7-1-4>
- CDC. (2014). Autism Spectrum Disorder. Available from <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. Di akses pada tanggal 15 April 2015.
- Du RY, Yiu CKY, King NM, Wong VCN, McGrath CPJ. (2015). Oral health among preschool children with autism spectrum disorders: A case-control study. *Autism*. 19(6):746–51.
- Faras H, Ateeqi N Al, Tidmarsh L. (2010). Autism spectrum disorders. *Ann Saudi Med*. 30(4):295–300.
- Gandhi RP, Klein U. (2014). Autism Spectrum Disorders: An Update on Oral Health Management. *J Evid Based Dent Pract*. 14(SUPPL.):115–26.
- Tucker, Anne C. (2013). *Interpreting and Treating Autism in Javanese Indonesia* (Doctoral dissertation). University of California. Diakses dari <https://escholarship.org/uc/item/0wh189mq>
- Walgito, Bimo. (2010). *Bimbingan+Konseling (Studi dan Karir)*. Yogyakarta: Andi Offset.
- World Health Organization. (2014). *The World Health Organization; Quality Of Life*. Diakses tanggal 10 Juni 2016 dari <http://www.whoqol.breff.org>.