

PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT ANAK AUTIS USIA SEKOLAH

¹Murniati Noor, ²Ganis Indriati, ³Veny Elita

Program Studi Ilmu Keperawatan

Universitas Riau

Email: murniati.noor@gmail.com

Abstract

The purpose of this study was to know mother experience in caring school-age children with autism. The research method was qualitative with phenomenological approach to described mother experience in dealing with any problems in the treatment of children with autism. This study was conducted in three School of Children with Special Needs Pekanbaru involved 5 participants that taken by purposive sampling method. The process of data collection using interviews with a semi-structured interview guide, field notes and recording devices. The research found five theme such as: experiences mother when children diagnosis autism, mother treatment for children autism, like or dislike in treatment children autism, solving of problem in treatment children autism, supporting for mother that acquired. The research recommends to school of children with special need to parents with information about the strategies and tips for taking care of autistic children based on experiences of parents.

Keywords: Autism, parents experience.

PENDAHULUAN

Autisme adalah gangguan yang terjadi sejak lahir ataupun saat balita, yang membuat anak tidak dapat membentuk hubungan, menutup diri secara total dan tidak mau berhubungan dengan dunia luar. Autisme pada anak dapat dikenali sejak anak berusia 3 tahun (Yuwono, 2009). Safaria (2005) mengatakan bahwa autisme adalah ketidakmampuan untuk berinteraksi dengan orang lain, gangguan berbahasa yang ditunjukkan dengan penguasaan bahasa yang tertunda, *ecolalia* (membeo/pengulangan kalimat), *mutism* (ketidakmampuan/penolakan untuk berbicara), pembalikan kalimat, adanya aktivitas bermain yang *repetitive* (menimbulkan masalah nyeri) dan *stereotip* (menimbulkan prasangka/kecurigaan), rute ingatan yang kuat, keinginan yang obsesif (keinginan kuat yang ingin dicapai) untuk mempertahankan keteraturan didalam lingkungannya.

Jumlah penderita autisme di dunia saat ini terus meningkat. Autisme menimpa seluruh bangsa, ras serta seluruh tingkat sosial. Autisme lebih sering ditemukan pada anak laki-laki, bisa 3-4 kali di banding anak perempuan. Hal ini mungkin ada hubungan genetik. Kejadian autisme di negara maju sekitar 4-15 per 10.000 penduduk (Faisal, 2007). Penelitian *Center for Disease Control* (CDC) di Amerika Serikat (2008), menyatakan bahwa kejadian autisme pada anak usia 8 tahun adalah 1:80. Di Asia, terutama Hongkong, melaporkan tingkat kejadian autisme dengan prevalensi 1,68 per 1000 untuk anak di bawah 15 tahun (UNESCO, 2011).

Sousa (2010) menyatakan bahwa jumlah penyandang autisme mencapai 60% dari keseluruhan populasi anak dunia. Walters (2003)

mengatakan, jumlah anak Sekolah Dasar (SD) yang mengalami autisme diperkirakan ada sekitar 517.017 anak sampai dengan 1.292.542 anak dari 25.850.849 keseluruhan populasi anak SD di Indonesia dan berdasarkan temuan Dinas Pendidikan Riau tahun 2011, terdapat 710 anak penyandang autisme yang tinggal di daerah Riau pada saat ini (Depdiknas, 2011).

Autisme dapat mempengaruhi semua aspek kehidupan anak baik aktivitas sehari-hari di rumah maupun di sekolah (Judarwanto, 2006 dalam Ria, 2011). Gejala autisme sangat bervariasi, sebagian anak autisme berperilaku hiperaktif dan agresif atau menyakiti diri, tapi ada pula yang pasif. Mereka cenderung sangat sulit mengendalikan emosinya dan sering tempertantrum (menangis dan mengamuk). Tantrum merupakan gejala yang paling khas yang akan mempengaruhi interaksi anak di lingkungan sekolahnya (Yayasan Autis Indonesia, 2009 dalam Ria, 2011).

Orangtua akan mempengaruhi interaksi anak terhadap lingkungan sekitarnya. Orangtua memiliki peranan penting dalam proses interaksi anak terhadap lingkungan sekitarnya, mensosialisasikan anak, meningkatkan prestasi sekolah dan mengembangkan hubungan dengan teman sebaya. Usia sekolah merupakan suatu masa bagi anak untuk berpisah dengan orangtua dan memiliki banyak teman sebaya. Pada saat anak usia sekolah, orangtua akan mengalami banyak tekanan dari luar seperti menyesuaikan anak dengan kehidupan komunitas dan sekolah (Abidin, 2010).

Anak autisme usia sekolah memerlukan peran orangtua dan terapis untuk meningkatkan potensi dirinya. Saat usia prasekolah sampai usia

sekolah, anak autisme kurang dapat mengekspresikan kemampuannya terutama dalam bersosialisasi atau berinteraksi dengan lingkungan sekitarnya, sehingga anak autisme seringkali tidak dapat diterima dan kadang ditolak di sekolah-sekolah umum (Yuwono, 2009).

Hasil survey dari lima orangtua anak penyandang autisme menyatakan bahwa kelima orangtua merasa sangat kesulitan untuk merawat anak autisme, terutama di saat mereka sama sekali tidak mengerti apa yang diinginkan oleh anak. Anak tidak mampu bersosialisasi dengan siapapun terutama dalam mengungkapkan keinginan dan permasalahannya, sehingga anak terkadang mengekspresikan kesulitannya dengan cara *tantrum*. Anak juga mempunyai masalah untuk berhias, toileting, bersikap ataupun belajar. Masalah yang cukup kompleks ini membuat orang tua tersebut memiliki trik atau cara yang berbeda dalam perawatan anaknya.

Orangtua anak autisme tidak ikut serta mendampingi anaknya saat anak melakukan proses belajar mengajar di dalam kelas, bukan karena tidak dapat ikut kegiatan di dalam kelas melainkan banyaknya kesibukan sehari-hari yang harus dilakukan oleh orangtua. Anak penyandang autisme hanya diantar sampai depan pintu masuk kelas/di depan pagar sekolah dan akan dijemput kembali oleh orangtua masing-masing setelah jam sekolah usai. Semua kegiatan belajar mengajar di sekolah berkebutuhan khusus pada jam sekolah benar-benar diserahkan kepada guru di sekolah tersebut, dan orang tua akan melanjutkan kegiatan tersebut di rumah. Secara tidak langsung hal ini membuktikan bahwa beratnya masalah yang dihadapi oleh ibu selama perawatan anak autisme, bahkan beberapa diantaranya menyerahkan perawatan sepenuhnya kepada orang lain seperti terapis dan pengasuh.

Hasil wawancara dari lima orangtua tersebut, hanya ada satu orangtua yang dapat dikatakan berhasil dalam perawatan anaknya, orang tua mengakui bahwa saat ini anaknya sudah mampu untuk melakukan *toilet training* mandiri, berhias, belajar dan bersikap tanpa *tantrum*. Orangtua mengatakan keberhasilan ini karena cepat diketahuinya diagnosis autisme pada anak, sehingga anak sudah mulai diterapi saat anak berusia anak 2 tahun. Selain itu penerimaan orang tua, ekonomi, sosial dan keluarga juga

turut mempercepat proses penyembuhan anak dengan autisme ini.

TUJUAN PENELITIAN

Tujuan dari penelitian ini untuk mengetahui bagaimana pengalaman ibu dalam merawat anak autis usia sekolah.

MANFAAT PENELITIAN

1. Bagi pendidikan dan perkembangan ilmu keperawatan
 - a. Memberikan informasi tentang gambaran nyata pengalaman ibu dalam merawat anak autisme usia sekolah.
 - b. Memberikan informasi tentang caramelakukan perawatan anak dengan autisme.
2. Bagi masyarakat
 Penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi kepada masyarakat terutama orangtua tentang perlunya dukungan kepada orangtua terhadap perawatan anak dengan autisme.
3. Bagi pelayanan kesehatan
 Memberikan informasi bagi tenaga kesehatan khususnya perawat untuk lebih mengembangkan perannya sebagai perawat dalam pemberi pelayanan anak autisme dalam keluarga dan lingkungan disekitarnya.

METODE PENELITIAN

Desain: Penelitian kualitatif ini adalah penelitian fenomenologi yang menggambarkan pengalaman ibu dalam merawat anak dengan autisme usia sekolah.

Sampel: Partisipan penelitian ini adalah ibu yang mempunyai anak usia sekolah (6-12 thn) dengan autisme yang sedang menjalani terapi di Yayasan *Lab School*, yang berjumlah 5 orang yang di ambil dengan cara purposive sampling dengan kriteria inklusi. Kriteria inklusi ini merupakan kriteria persyaratan untuk menentukan partisipan tertentu dari suatu populasi (Polit & Beck, 2008). Kriteria inklusi dalam penelitian ini adalah:

- 1) Ibu yang mempunyai pengalaman merawat anak autisme pada usia sekolah dasar (6 - 12 tahun)
- 2) Ibu yang mempunyai kemampuan berbahasa Indonesia
- 3) Bersedia menjadi partisipan penelitian

Analisa Data:

Langkah yang di lakukan dalam analisis data pada penelitian ini analisa tematik menurut Kusuma (2011) yakni:

1. Membuat transkrip data
2. Menentukan makna
3. Meringkas dan mengorganisir data
4. Melakukan abstraksi data

HASIL PENELITIAN

1. Karakteristik Partisipan

Partisipan yang telah ikut serta dalam penelitian adalah sebanyak 5 orang dengan rentang umur 36 sampai 44 tahun. Pendidikan ibu mulai dari SMA sampai S1 (Sarjana), dan beraktifitas sebagai Ibu Rumah Tangga (IRT) (3 orang), wiraswasta (1 orang) dan Pegawai Negeri Sipil (PNS) (1 orang). Partisipan secara umum memiliki anak autisme yang berusia umur 9-12 tahun. Karakteristik partisipan secara lebih terperinci adalah sebagai berikut:

a. Partisipan 1

Partisipan 1 adalah seorang wanita berumur 36 tahun, beragama Islam, suku Melayu Bengkalis dan memiliki 3 orang anak yang salah satu orang anaknya (anak pertama) yang berumur 9 tahun yang terdiagnosa autisme. Pendidikan terakhirnya adalah S1 dan sehari-hari sebagai IRT. Anak telah terdiagnosa autisme dan sudah menjalani terapi selama 5 tahun terakhir.

b. Partisipan 2

Partisipan 2 adalah seorang wanita berumur 41 tahun, beragama Islam, suku Jawa Palembang dan memiliki 1 orang anak yang terdiagnosa autisme. Pendidikan terakhir S1 dan pekerjaannya IRT. Anak telah menjalani terapi selama 10 tahun terakhir.

c. Partisipan 3

Partisipan 3 adalah seorang wanita berumur 44 tahun, beragama Islam, suku Minang dan memiliki 1 orang anak yang terdiagnosa autisme. Pendidikan terakhir SMA dan pekerjaannya wiraswasta. Anak telah menjalani terapi selama 8 tahun terakhir.

d. Partisipan 4

Partisipan 4 adalah seorang wanita berumur 38 tahun, beragama Islam, suku Jawa Palembang dan memiliki 1 orang anak yang terdiagnosa autisme. Pendidikan terakhir S1 dan pekerjaannya PNS. Anak telah menjalani terapi selama 7 tahun terakhir.

e. Partisipan 5

Partisipan 5 adalah seorang wanita berumur 44 tahun, beragama Islam, suku Melayu dan memiliki 3 orang yang salah satu orang anaknya (anak pertama) yang berumur 9 tahun yang terdiagnosa autisme. Pendidikan terakhir S1 dan pekerjaannya IRT. Anak telah menjalani terapi selama 10 tahun terakhir.

2. Analisis tematik

Peneliti melakukan analisis tematik pada transkrip pengalaman partisipan dari hasil wawancara mengenai pengalaman ibu dalam merawat anak dengan autisme menggunakan metode Kusuma. Peneliti mengidentifikasi uraian hasil wawancara tersebut dalam lima tema utama, yaitu pengalaman ibu saat anak terdiagnosa autisme, perawatan yang telah ibu berikan, suka duka merawat anak, mengatasi setiap permasalahan dalam perawatan dan dukungan yang ibu dapatkan selama perawatan anak autisme di usia sekolah. Peneliti mengumpulkan dan membuat kata kunci untuk berupaya menemukan tema-tema yang berasal dari data, kemudian peneliti menuliskan model dan mengkodekan. Catatan lampiran di tambahkan untuk melengkapi data yang di perlukan.

1. Pengalaman ibu saat anak terdiagnosa autisme

a. Ibu Merasa Perilaku Anak Berbeda

Kondisi yang dialami anak autisme menimbulkan perasaan berbeda dengan orang tua lainnya yang memiliki anak yang normal. Bahkan ibu yang yang tadinya memiliki anak yang normal juga merasakan adanya perbedaan karakteristik anak normal dengan anak yang mengalami autisme. Perbedaan ini terlihat jelas dari segi bahasa dan komunikasi, perilaku dan interaksi sosial, seperti kutipan pernyataannya berikut:

"...ada kejanggalan aneh la... dia cuek... main-main tu ngak semestinya dimainkan... tak bisa ngomong..." (Partisipan 1)

"...Kontak matanya tidak ada (menghindar), aktivitasnya juga hiperaktif..." (Partisipan 2)

"...diusia segitu An.A belum bisa ngomong lo buk..." (Partisipan 3)

"...waktu di sekolah paud nampak berbeda dengan teman-temannya... kontak mata ada, ngobrol itu yg ngak bisa..." (Partisipan 4)

“...nggak ada interaksi sama orang lain... suka menyendiri, ... ngak respon kalau di panggil” (Partisipan 5).

b. Perasaan ibu setelah mengetahui anak menderita autisme

Perasaan ibu saat mengetahui anaknya menderita autisme adalah takut, syok, sedih, bingung, kuatir, bahkan terkadang merasa bersalah. Partisipan lebih banyak memikirkan masa depan anak kelak, pandangan keluarga, orang lain dan lingkungan sekitarnya terhadap anaknya karena dimasyarakat kondisi yang dialami anak seperti autisme ini masih jarang terjadi, seperti yang dinyatakan partisipan berikut:

“...makin banyak tau saya jadi makin takut...semakin sedih...rasanya saya ngak mau hamil lagi” (Partisipan 1)

“...ya sedih dong, pasti sedih siapa sih yang mau punya anak seperti itu...” (Partisipan 2)

“...Kami bingung, kuatir gitu buk (sedih)... Keluarga suami sempat syok bahkan ada yang mempersalahkan saya...” (Partisipan 3)

“...Saya tidak menyadarinya... takut ke depannya...” (Partisipan 4)

“...Saya cemas merasa ada rasa bersalah... sedih campur cemas la bu...” (Partisipan 5)

2. Tindakan setelah mengetahui anak terdiagnosa autisme

Partisipan melakukan beberapa usaha dalam mengatasi permasalahan yang dialami oleh anak sehubungan dengan kondisi autisme. Usaha yang dilakukan tersebut meliputi pencarian pengobatan baik secara medis maupun tradisional, psikiatri, *play group* ataupun sekolah terapi, seperti yang telah dijelaskan partisipan berikut:

“...Umur 2,5 tahun saya masukkan ke *play grup*...terus saya bawa lagi kedokter...” (Partisipan 1)

“...saya bawa ke Jakarta lalu ketemu dokter psikiatri khusus anak”(Partisipan 2)

“...saya belain berobat kemana aja, kesinse saya bawa, ke dokter juga saya bawa ...” (Partisipan 3)

“...saya di rekomendasikan ke dokter...” (Partisipan 4)

“...saya jumpai psikolog...umur 3 tahun baru dia di terafy....” (Partisipan 5).

3. Perawatan yang telah ibu berikan

a. Mengatur diet/ makanan

Penanganan yang diberikan orang tua kepada anaknya yang autisme sebaiknya bersifat terpadu dan menyeluruh, orang tua tidak boleh menggantungkan harapan hanya pada obat-obatan tanpa kontrol makanan dan usaha pemberian pendidikan yang intensif, kontinyu, dan konsisten kepada anak yang autisme untuk mendapatkan hasil yang optimal.

Kontrol makanan sangat diperlukan pada anak autisme karena beberapa makanan dapat memperburuk kondisi autisme pada anak itu sendiri, seperti ungkapan partisipan dibawah ini:

“...dia dietngak boleh makan... Telor, susu (susu sapi), banyak lah...kalau dia makan cokelat atau gula atau apa dia aktif....”(Partisipan 1)

“...tidak terlalu di diet ya karna spektrumnya tidak terlalu tinggi, jadi dia pun ngak terlalu di diet gluten ...”(Partisipan 2)

“ saya sendiri yang mengatur dietnya seperti mie, ciki-ciki... masak g pakai micin, coklat ...”(Partisipan 3)

“...Kalau diet sih dari dokternya An. A ngak terlalu banyak, cuma ngak boleh terlalu bayak makan cokelat sama gula...”(Partisipan 5).

b. Toileting (Mandi, berpakaian dan berhias)

Beberapa kegiatan *toileting* yang berupa mandi, berpakaian dan berhias cukup sulit untuk dilakukan anak autisme pada usia sekolah. Hal ini dikarenakan anak autisme memiliki rangsangan motorik halus yang berbeda antara satu dengan yang lainnya, seperti kutipan partisipan berikut ini:

“...dia pertama suka main air ... sekarangudah pandai mandi sendiri... konsep luar dan dalamnya pakaian belum ngerti...”(Partisipan 1)

“...bisa berpakaian sendiri itu agak lama... kancingin dia susah, karenakan ada masalah motorik (Partisipan 2)

“... sekarang... bisa makan dan mandi sendiri, dulunya nggak bisa, kami harus porsir dan ngajarin ketat dia...”(Partisipan 3)

“...Kalau sore dia mandi sendiri, tapi mandi lama betul (sambil tertawa), tapi dia udah tau prosedur mandi bu. Berpakaian sendiri...”(Partisipan 4)

“...umur 8 tahunan dia udah pandai pake baju sendiri...”(Partisipan 5).

c. Eliminasi (BAB dan BAK)

Toilet training pada anak merupakan pencapaian yang teramat sulit dilakukan oleh orang tua selama perawatan anak dengan autisme. Kebanyakan anak autisme memiliki reaksi yang tidak biasa terhadap beragam rangsangan sensorik yang ada disekitarnya yakni takut akan ubin WC yang dingin, tidak bisa duduk atau jongkok di kloset dsb. Hasil wawancara dengan partisipan diketahui bahwa *toilet training* yang telah dilakukan oleh orang tua pada anaknya tercapai saat anak autisme berusia 8 sampai 9 tahunan, seperti kutipan pernyataannya berikut:

"Lama...awalnya kan kita pipiskan ¼ jam sekali... ngak pakai pampers lagi umur 5 tahun, saya ajari pipis, di pipiskan berapa kali seharian...Lama, mungkin sekarang (9 tahun) dia lebih paham aja makanya dia bisa ngikuti (toilet training)" (Partisipan 1)

"Udah bagus sekarang, dulu ... dia ngak mau BAB di sekolah, Toilet training saya lepas mulai kelas 4 SD (9 tahun)..." (Partisipan 2)

"....Umur 9 tahun bisa cuci pipis sendiri,Cuma untuk eeknya belum, masih takut dia..." (Partisipan 3)

"... usia kira-kira 8 tahunan, udah mulai bisa duduk atau jongkok di klosetnya sekalian cara BAB nya..." (Partisipan 5).

d.Tidur

Orang tua menjadi stres karena anaknya yang menderita autisme memiliki masalah dengan komunikasi, ketidakpedulian emosional, perilaku terkadang merusak diri sendiri, masalah makan, masalah tidur dan *toilet training*. Masalah-masalah ini terkadang menjadi hambatan bagi anak autisme untuk memenuhi kebutuhan istirahat dan tidurnya, seperti pernyataan partisipan 1,2 dan 4 dibawah ini:

"...sebelum dia diet, tidurnya bayangkan tidurnya itu jam 1 atau jam 2 malam nanti jam 4 subuh dia bangun lagi ngak tidur-tidur lagi ..." (Partisipan 1)

"...pase tantrum An.R alami, tidak tidur... kami lakukan terapy okupasi sama sensor integrasi..."(Partisipan 2)

"...Tidurnya teratur.... dia kan dipembaringan kita baca Alqur'an tau-tau dia tertidur sendiri..."(Partisipan 4)

e.Komunikasi

Ketidakmampuan anak autisme dalam berinteraksi dan berkomunikasi untuk menyampaikan keinginannya menyebabkan anak autisme sulit untuk ditebak, cenderung suka

marah dan tidak dapat mengendalikan emosi. Komunikasi merupakan salah satu kunci utama bagi seorang anak dalam berinteraksi dengan lingkungannya, seperti yang diungkapkan berikut ini:

"...Cara komunikasi An.J masih searah... Dari kita dia ngerti, dari dia sebetulnya kita ngerti tapi kalau orang lain ngak ngerti..."(Partisipan 1)

"...Dia bisa baca tapi kalau di tanya ini tentang apa dia ngak ngerti, ngak ada pemahaman..."(Partisipan 2)

"...saya memang bersyukur sekarang dia bisa sosialisasi ..."(Partisipan 3)

"Bisa baca, tulis menghitung bisa...., ... Komunikasinya pas, cuman ngak seperti kita yang lancer ngomong..."(Partisipan 4)

"...sudah mulai pande baca, nulis baca udah bisa, udah bisa dikte kayak yang pendek-pendek seperti: "mamam"."(Partisipan 5)

4.Suka dan duka merawat anak

a. Suka merawat anak dengan autisme

Rasa suka (bahagia) pada anak autisme ini timbul karena interaksi dan ikatan yang cukup kuat antara ibu dan anak. Rasa suka ini timbul setelah ibu memahami bahwa dengan mempunyai dan merawat anaknya yang menderita autisme, Allah mempunyai suatu tujuan tertentu. Rasa suka ini timbul setelah melihat beragam aktivitas yang dijalani anak autisme sehari-hari, seperti yang dikatakan oleh partisipan dibawah ini:

"Kalau sukanya, ngajarkan dia Toilet training (paling susah) tapi sekarang begitu dia sudah bisa, di bawa makan keluar gitu bisa duduk tenang..."(Partisipan 1)

"...anak yang seperti ini anak yang ngak punya perasaan iri,... waktu ipar saya punya anak seperti anak saya, baru lah mereka paham...akhirnya mereka bilang "hebat kamu"(Partisipan 2)

"....tapi lihat dia dah bisa sosialisasi, ngumpul main...shalat dzuhur jamaah di kelas, taraweh dan tadarus rame-rame, banyak dapat hapalan doa...saya sudah sangat senang buk..."(Partisipan 3)

"... dia suka juga berenang, suka lagu...sekali dengar dia langsung hapal dia bisa mengikuti lagu itu..."(Partisipan 4)

"...saya bilang dalam hati mungkin anak ini titipan, allah untuk menemani saya di hari tua..."(Partisipan 5)

b.Duka merawat anak dengan autisme

Partisipan dalam penelitian ini merasakan adanya syok, sedih, dan merasa bersalah ataupun dipersalahkan karena keadaan anak baik itu dari lingkungan keluarga maupun lingkungan sekitar. Orang tua bahkan merasakan intimidasi dan penolakan yang cukup keras dari masyarakat dan sekolah umum yang menyebabkan timbulnya rasa malu pada orang tua untuk berinteraksi dengan lingkungannya, seperti yang disampaikan oleh partisipan dibawah ini:

“...tidak bisa komunikasi tu jadi dia apa keg orang yang ngak tau sama sekali. Sebenarnya dia tau, ingatannya kuat...(sedih) ...”(Partisipan 1)

“...keluarga sendiri mengintimidasi...belum lingkungan, saya ... ngak pernah ikut kumpulan, karna saya malu... belum lagi intimidasi setiap kali mencari sekolah...”(Partisipan 2)

“...Keluarga suami sempat syok bahkan ada yang mempersalahkan saya atas kondisi anak saya, belum lagi pertanyaan lingkungan kenapa An.A berbeda, ... bahkan sekolah anak-anak formal tidak menerimanya...”(Partisipan 3)

“...mereka yang dekat dengan kita akan paham dan memberikan maklum kepada anak kita tapi kalau yang ngak tau dia menganggap itu suatu kekacauan...”(Partisipan 4)

“...kadang tetangga bilang anak kita gila, gila babi (sambil tersenyum sedih), ..anak saya pas lewat rumahnya pasti dia sorakin: “gila orang gila”.... Anak saya sering jadi tontonan orang, dulu pernah sekolah TK, lama-lama mereka cuekin, di pediarikan tidur di sudut...”(Partisipan 5)

5.Mengatasi setiap permasalahan dalam perawatan

Orang tua melakukan berbagai macam cara untuk mengatasi setiap permasalahan dalam merawat anak dengan autisme, mulai dari memperhatikan kebutuhan anak dengan memberikan perhatian, kasih sayang, penerimaan, penyediaan fasilitas pendidikan, kontrol makanan dsb, seperti yang dinyatakan oleh partisipan berikut ini:

“...kita bawa kedokter ... bawa ke Jakarta jumpai sepesialis khusus autisme..cari tempat terapi... beli dan baca buku tentang anak autisme... dia saya diet...”(Partisipan 1)

“...makanan...masak sendiri, mengupayakan makanan sehat...tidak terlalu ada pantangan,

makan sayur makan buah, yang penting menghindari MSG...” (Partisipan 2)

“...berobat kemana aja, kesinse... kedokter..masukin ke sekolah TK, tidak manjain dia.. salah tetap saya marahi...bertingkah aneh saya tegur...”(Partisipan 3)

“...sabar dan cerewet... positif thinking dan tetap optimis... ngak mau terlalu memasang target tinggi terhadap kemampuannya dia... udah punya kemandirian, tau hak dan bathil, tau konsep atau prinsip itu sudah cukup bagi saya... tinggal kita gali kelebihanannya” (Partisipan 4)

“...memang butuh kesabaran ...terus di ajari gitu karna awalnya memang ngak bisa kalau kita ngak ajarkan,” (Partisipan 5).

6.Dukungan yang ibu dapatkan

Berbagai macam dukungan dapat diberikan pada autisme, dukungan tersebut terdiri dari dukungan fisik (kedekatan antara keluarga, guru, penyediaan fasilitas dsb), dukungan emosional (tempat berkeluh kesah orang tua), dan dukungan informasi (buku, internet, sekolah, teman dan compact disc/ CD, seperti yang diungkapkan oleh partisipan berikut:

“...Ngertilah bapak dari pertama, pokoknya sama-sama lah karna ada juga ngak nerima, keluarga sekarang sudah tau dengan anak seperti ini...” (Partisipan 1)

“...kalau sekarang kalau dukungan dari orangtua penuh sih datang dari keluarga suami saya...” (Partisipan 2)

“...Keluarga saya dan suami sering membelikan An. A mainan terapi, ngajakin main dan bahkan jalan-jalan dan ngasih uang jajan dan uang untuk terapi dan sekolahnya A (tersenyum).....” (Partisipan 3)

“...Dari keluarga...kita suami istri harus kompak, terus dari lingkungan sekolah...tetangga sudah bisa menerima dan memancing keluar segala kemampuan dan potensi yang dimiliki I” (Partisipan 4)

“...suami saya katanya terserah lah mau dimana sekolahnya... biayanya kita usahakan...” (Partisipan 5)

PEMBAHASAN

Penelitian tentang pengalaman ibu dalam merawat anak dengan autisme di usia sekolah ini telah mengidentifikasi 5 tema utama yaitu pengalaman ibu saat anak terdiagnosis autisme, perawatan yang telah ibu berikan, suka duka

merawat anak, mengatasi permasalahan selama perawatan dan dukungan yang ibu dapatkan.

1. Pengalaman ibu saat anak terdiagnosis autisme

Hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat kejanggalan yang dialami oleh anak autisme yang meliputi sikap *cuek* dan suka menyendiri, main tidak semestinya, tidak bisa berbicara sesuai usianya, kontak mata tidak ada, hiperaktif serta tidak berespon saat dipanggil. Kondisi inilah yang menimbulkan perasaan berbeda bagi orang tua dibandingkan dengan orang tua lain yang memiliki anak yang normal. Ibu yang tadinya memiliki anak yang normal bahkan juga merasakan adanya perbedaan karakteristik anak normal dengan anak yang mengalami autisme.

sosial mereka. Jika perilaku bermasalah maka aspek interaksi sosial serta komunikasi dan bahasa akan mengalami kesulitan untuk berkembang dan bila kemampuan komunikasi dan bahasa anak tidak berkembang maka anak akan kesulitan dalam mengembangkan perilaku dan interaksi sosial yang bermakna. Hal inilah yang menyebabkan orang tua merasa kebingungan akan kondisi yang dialami oleh anak mereka saat terdiagnosis autisme.

Penelitian tentang perasaan ibu dengan anak autisme berbeda dengan ibu yang tidak memiliki anak autisme ini pernah dilakukan oleh Podjarmy (2007). Penelitian tersebut membahas persepsi terhadap hubungan orang tua anak yang memiliki anak autisme dan tidak autisme dan hasilnya menunjukkan rendahnya kualitas hubungan orang tua dan anak, tingkat stress yang lebih tinggi dan tingkat kesejahteraan yang lebih rendah pada orang tua yang memiliki anak autisme.

Orang tua yang menanggapi perbedaan perilaku tersebut akan berusaha untuk berkonsultasi ke pelayanan kesehatan. Masa-masa awal saat anak didiagnosis autisme biasanya akan membuat ibu mengalami gejolak emosi yang ciri khasnya

2. Perawatan yang ibu berikan

a. Mengatur diet/ makanan

Salah satu perawatan khusus yang disampaikan oleh ibu dalam penelitian tentang nutrisi pada anak autisme adalah di jalankannya program diet atau pantangan jenis makanan tertentu pada anak autisme seperti tidak makan telur, susu, coklat, permen gula, *gluten*, mie, *ciki-ciki*, *micin* dsb.

Diet yang telah dilakukan orang tua pada anak dalam penelitian ini ternyata telah memberikan dampak yang lebih baik pada aktivitas atau perilaku anak untuk hidup lebih teratur dan mencegah terjadinya agresivitas pada anak autisme tersebut.

Hasil penelitian ini sejalan dengan pernyataan yang telah disampaikan oleh Yayasan Autisme Indonesia (2009) tentang metode terapi dan diet untuk anak autisme yang menjelaskan tentang diet *Gluten free, Casein Free* (GFCF), yakni sebuah metode diet yang paling populer untuk mengatasi gejala autisme yaitu agresivitas. Diet ini diatur dengan cara menghilangkan *gluten* (protein yang terdapat pada tepung terigu, gandum atau *oats*) dan *casein* (protein yang terdapat pada produk susu dan olahannya).

Penelitian yang dilakukan Marlinda (2011) yang berjudul pengalaman ibu dalam merawat anak dengan berkebutuhan khusus di Banjarbaru Kalimantan Selatan, menemukan bahwa diet yang baik telah terbukti efektif dan memberikan dampak yang lebih baik pada aktivitas atau perilaku pada anak. Program diet ini juga dapat membantu perawatan sehari-hari seperti BAB, tidur, aktifitas dan tingkah laku anak menjadi lebih teratur serta meningkatkan kemajuan anak.

b. *Toileting* (mandi, berpakaian dan berhias)

Activity daily living (ADLs) adalah istilah yang sering menggambarkan kegiatan atau aktivitas yang dilakukan seseorang pada kehidupan sehari-hari secara normal seperti makan, minum, tidur, mandi, berpakaian, berjalan, bekerja, bergerak, berhias diri dan bersosialisasi (Potter & Perry, 2007). Hasil penelitian menunjukkan bahwa beberapa kegiatan *toileting* yang berupa mandi, berpakaian dan berhias cukup sulit untuk dilakukan anak autisme pada usia sekolah. Hal ini dikarenakan setiap anak autisme memiliki rangsangan motorik halus yang berbeda antara satu dengan yang lainnya. Anak autisme dalam penelitian ini ada yang masih kesulitan mengancing baju, mandi terlalu lama, bisa memakai baju sendiri namun belum mengetahui mana posisi baju yang letaknya di depan (dada) dan baju yang letaknya di belakang (punggung).

Hasil penelitian ini sesuai dengan penelitian yang telah dilakukan oleh Jasmine, et al (2009) tentang kemampuan sensori motorik dan keterampilan hidup sehari-hari pada anak autisme yakni terjadinya suatu defisit kemampuan sensorik dan motorik pada anak

yang berdampak pada kemandirian anak autisme dalam aktivitas sehari-hari. Penelitian ini menekankan bahwa intervensi yang dilaksanakan pada anak autisme haruslah bertujuan untuk meningkatkan dan mendukung perkembangan keterampilan sensorik motorik untuk mencapai kemandirian anak autisme itu sendiri.

c. Eliminasi (BAB dan BAK)

Toilet training pada anak merupakan suatu usaha untuk melatih kemampuan anak mengontrol dalam melakukan buang air kecil dan buang air besar. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa *toilet training* anak merupakan pencapaian yang teramat sulit dilakukan oleh anak autisme selama menjalani perawatan. Kebanyakan anak autisme dalam penelitian ini memiliki reaksi yang tidak biasa terhadap beragam rangsangan sensorik terkait eliminasi seperti ketakutan pada ubin WC yang dingin, tidak bisa duduk atau jongkok di kloset, tidak mau BAB dan BAK selain di rumah, tidak paham dimana boleh BAB dan BAK dsb. Hasil wawancara dengan partisipan diketahui bahwa *toilet training* yang telah dilakukan oleh orang tua pada anaknya tercapai saat anak autisme berusia 8 sampai 9 tahunan.

Hasil penelitian yang telah ditemukan sesuai dengan hasil penelitian yang telah dilakukan oleh Lestari (2011) berjudul gambaran pelaksanaan *toilet training* pada anak penyandang autisme, yaitu masalah utama *toilet training* pada anak autisme adalah masalah sensorik pada anak yakni tidak suka ubin WC (80,5%), tidak suka warna kamar mandi (73,7%), tidak suka bising air (70,7%), tidak suka bau kamar mandi (75,6%).

Supartini (2010) menyatakan *toilet training* merupakan aspek penting dalam perkembangan anak yang harus mendapat perhatian orang tua dalam berkemih dan defekasi. Arifin (2011) juga menyatakan bahwa *toilet training* dapat menjadi awal terbentuknya kemandirian anak secara nyata sebab anak sudah mampu untuk melakukan hal-hal yang kecil seperti buang air kecil dan buang air besar.

Pernyataan Supartini (2010) dan Arifin (2011) ini sesuai dengan penelitian yang telah dilakukan oleh Mariyanti (2010) yaitu anak penyandang autisme yang tidak mengikuti program ADLs maka anak-anak ini tidak akan mempunyai perkembangan kemampuan diri untuk makan, berpakaian, *toileting*, kebersihan diri, aktivitas rumah dan komunitas akan menjadi individu yang sangat tergantung pada orang di sekitarnya

dan sering pula menjadi individu yang mempunyai perilaku maladaptif sebagai akibat tidak adanya kemandirian yang berkembang pada dirinya. Hasil penelitian ini mengetahui bahwa anak autisme yang bisa BAK/ BAB, kemampuan ADL nya baru berinisiatif sendiri setelah ia mengikuti program ADLs minimal lima kali dalam satu minggu setelah aktivitas tersebut diminta dan dimulai oleh guru dan orang tua.

d. Tidur

Hasil wawancara menemukan bahwa anak autisme dalam penelitian ini pernah mengalami gangguan tidur. Ibu dalam penelitian ini mengakui bahwa anak akan mengalami gangguan tidur dan menjadi hiperaktif apabila ibu tidak menjalankan program diet GFCF pada anak. Ibu yang mempraktekkan diet GFCF ini telah membuktikan bahwa anak autisme dengan diet yang ketat dengan pengaturan makanan berupa pantangan terhadap jenis makanan tertentu, ternyata anak tidak mengalami agresivitas dan tidurnya akan menjadi lebih teratur.

Masalah yang dialami oleh anak autisme ini sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Marlinda (2011), dimana masalah kesehatan yang sering dialami anak autisme adalah gangguan tidur, gangguan saluran cerna, dan gangguan psikiatri. Gangguan tidur dialami oleh 44 – 83%% anak autisme dengan gejala sulit tidur, bangun lebih cepat, kurangnya rutinitas tidur, pola tidur bangun yang tidak teratur. Gangguan tidur ini akan berdampak pada peningkatan agresivitas anak autisme itu sendiri.

Masalah gangguan tidur ini berawal dari masalah gangguan saluran cerna, dimana peptida yang terbentuk dari pemecahan makanan yang mengandung *gluten* dan *casein*, yang melewati usus dan memasuki aliran darah dapat menyebabkan aktivitas *opioid eksogen* yang intensif dalam barier darah ke otak akan menyebabkan kelainan persepsi, kognitif, emosi dan perilaku pada anak autisme. Hal inilah yang menyebabkan anak menjadi tidak teratur, hiperaktif, sulit tidur karena aktivitas dsb (Yayasan Autis Indonesia, 2009).

e. Komunikasi

Komunikasi yang baik pada anak autisme dalam kehidupan sehari-hari merupakan harapan terbesar bagi orang tua. Hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat gangguan komunikasi pada semua anak autisme dalam penelitian ini berupa komunikasi yang

tidak sesuai dengan usianya. Permasalahan komunikasi tersebut meliputi komunikasi searah, tidak lancar berbicara, hanya mampu membaca dan menulis kata pendek serta tidak mampu bersosialisasi. Komunikasi merupakan salah satu kunci utama bagi seorang anak dalam berinteraksi dengan lingkungannya sehingga perlu dibuat suatu pembelajaran komunikasi secara konsisten. Lingkungan yang konsisten merupakan cara terbaik bagi anak autisme untuk belajar, konsisten itu meliputi dari komunikasi dalam interaksi sosial disiplin dan pengalaman. Ketidakmampuan anak autisme dalam berinteraksi dan berkomunikasi untuk menyampaikan keinginannya, seringkali menyebabkan anak autisme sulit untuk ditebak, cenderung suka marah dan tidak dapat mengendalikan emosi. (Reece, 2007).

3. Suka dan duka dalam merawat anak

Ibu dalam merawat anak autisme mengalami suka duka tersendiri, dan hal ini tergantung pada berat ringannya gangguan autisme yang dialami oleh anak dan penerimaan orang tua terhadap kondisi anak tersebut. Proses penerimaan orang tua terhadap kondisi anak dengan autisme akan menimbulkan rasa suka (bahagia) ibu terhadap semua aktivitas yang dijalankan dalam merawat anak. Ibu dalam penelitian ini mengakui bahwa rasa suka (bahagia) pada anak dengan autisme muncul karena ibu memaknai bahwa dengan mempunyai dan merawat anaknya yang menderita autisme Allah mempunyai suatu tujuan tertentu terhadap keadaan tersebut. Rasa suka (bahagia) ini timbul tidak hanya karena adanya interaksi dan ikatan yang cukup kuat antara ibu dan anak melainkan juga karena adanya keberhasilan perawatan yang telah dilakukan untuk anak autisme. Meskipun ada rasa bahagia dalam merawat anak dengan autisme, tidak bisa dipungkiri bahwa rasa duka lebih banyak timbul dalam merawat anak dengan autisme ini.

Penelitian mengenai duka orang tua dalam merawat anak autisme sesuai dengan penelitian Koesomo (2009) yang mengeksplorasi pengalaman keluarga dalam merawat anak autisme di sekolah berkebutuhan khusus di Surabaya. Koesomo (2009) menyimpulkan bahwa terdapat perasaan berduka yang dirasakan oleh keluarga selama merawat anak dengan autisme baik yang berupa penyangkalan, marah, penolakan, tawar menawar, depresi hingga akhirnya menerima kondisi tersebut.

Hal tersebut sesuai dengan penelitian yang telah dilakukan yakni ibu dalam mengalami syok, sedih, takut, cemas, merasa bersalah ataupun dipersalahkan karena keadaan anak. Ibu dipersalahkan baik itu dari lingkungan keluarga maupun lingkungan sekitar, bahkan beberapa diantara ibu pernah merasakan intimidasi dan penolakan yang cukup keras dari keluarga sendiri, masyarakat maupun sekolah formal. Hal inilah yang menyebabkan timbulnya rasa malu pada ibu saat berinteraksi dengan lingkungannya.

4. Mengatasi setiap permasalahan dalam perawatan

Anak autisme mempunyai permasalahan dalam pendengaran, bicara atau mengalami keterlambatan pertumbuhan. Orang tua sering kali melaporkan adanya interaksi yang tidak normal seperti kurangnya kontak mata, respon wajah yang minimal dan ketidakmampuan bicara. Masalah lain yang sering dihadapi orang tua adalah kurangnya respon dengan orang lain. Perawatan yang harus diberikan harus lebih spesifik berkaitan dengan gejala klinis yang dialami oleh anak autisme dibandingkan dengan anak yang normal. Fokus pelayanan keperawatan yang diberikan pada anak autisme adalah menstabilkan stimulus lingkungan, penyediaan dukungan, meningkatkan komunikasi, mempertahankan keamanan lingkungan, memberikan bimbingan antisipasi kepada orang tua dan memberikan dukungan emosional (Marlinda, 2011).

Ibu dalam penelitian ini menyatakan bahwa perawatan khusus pada anak autisme sangat berkaitan dengan faktor keamanan dan keberhasilan perawatan anak autisme sehingga mereka memerlukan pengawasan yang lebih ketat. Perasaan anak yang lebih peka dibandingkan dengan anak yang normal juga membuat orang tua lebih memperhatikan kebutuhan anak. Berbagai macam cara yang telah dilakukan oleh orang tua dalam mengatasi setiap permasalahan dalam perawatan anak dengan autisme dalam penelitian ini adalah memperhatikan kebutuhan anak dengan memberikan perhatian, kasih sayang, penerimaan, penyediaan fasilitas pendidikan baik di rumah maupun di sekolah, melakukan kontrol makanan dsb. Hasil penelitian ini menemukan bahwa perawatan yang telah dilakukan orang tua saat ini telah melibatkan tenaga kesehatan baik

dalam pemberian terapi maupun dalam pemograman diet yang sesuai dengan pertumbuhan dan perkembangan anak autisme.

Tujuan perawatan utama yang dilakukan oleh orang tua pada anak autisme dalam penelitian ini adalah meminimalkan perilaku yang berhubungan dengan kekurangan anak, cara memaksimalkan kemandirian dan kualitas hidup anak serta menurunkan distress keluarga. Tujuan ini akan dapat dicapai bila orang tua mau untuk belajar meningkatkan sosialisasi anak, mengurangi perilaku maladaptive anak dengan memberikan dukungan dan perhatian serta memfasilitasi perawatannya.

5. Dukungan yang ibu dapatkan

Kebutuhan dukungan orang tua dalam merawat anak autisme telah diungkapkan oleh ibu dalam penelitian ini yakni dukungan fisik (kedekatan antara keluarga, guru, penyediaan fasilitas dan dana dsb), dukungan emosional (tempat berkeluh kesah orang tua), dan dukungan informasi (buku, internet, sekolah, teman dan *compact disc/ CD*). Dukungan sosial adalah bantuan yang diterima oleh seseorang dari orang lain atau kelompok yang ada disekitarnya dapat membuat perasaan nyaman, dicintai dan dihargai (Ristianti, 2008).

Dukungan terhadap ibu selama merawat anak autisme dalam penelitian ini dapat dilihat bahwa sebagian besar didapatkan dari keluarga inti yaitu suami (pasangan hidup) dan keluarga besar. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian Meadan et al (2010) yang menyatakan bahwa pasangan hidup (suami) memberikan dukungan informal yang terbaik dalam menyediakan waktu, bertanggung jawab dalam pengelolaan rumah tangga, dan berbagi peran. Dukungan yang diperoleh orang tua (seperti keluarga besar) secara signifikan menurunkan tingkat depresi pada orang tua yang mempunyai anak autisme. Dukungan bagi anak autisme juga sangat diharapkan dari pemerintah, berupa penyediaan fasilitas yang mendukung anak autisme untuk dapat menempuh pendidikan umum seperti halnya anak yang normal. Ibu dalam penelitian ini merasa kurangnya dukungan dari pemerintah, karena ada ibu yang mengalami penolakan secara langsung saat mendaftarkan anaknya di sekolah formal meskipun anak tersebut saat ini dalam kondisi yang cukup baik dan sedang atau telah diterapi. Ibu-ibu mengharapkan, adanya sekolah

formal bagi anak autisme yang mampu menampung seluruh anak dengan kebutuhan khusus, karena dengan adanya kebijakan tersebut maka biaya yang dikeluarkan untuk menyekolahkan anak berkebutuhan khusus dapat menjadi lebih ringan (Yayasan Autisme Indonesia, 2007).

PENUTUP

A. Kesimpulan

Penelitian tentang pengalaman ibu dalam merawat anak dengan autisme di usia sekolah telah melibatkan partisipan 5 orang ibu dengan rentang umur 36 sampai 44 tahun. Pendidikan ibu mulai dari SMA sampai S1 (Sarjana), dan beraktifitas sebagai Ibu Rumah Tangga (IRT) (3 orang), wiraswasta (1 orang) dan Pegawai Negeri Sipil (PNS) (1 orang). Partisipan secara umum memiliki anak autisme yang berusia umur 9-12 tahun. Hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat kejanggalan yang dialami oleh anak autisme yang meliputi sikap *cuek* dan suka menyendiri, main tidak semestinya, tidak bisa berbicara sesuai usianya, kontak mata tidak ada, gangguan tidur, hiperaktif serta tidak berespon saat dipanggil.

Tema utama yang ditemukan dari penelitian tersebut diperoleh dengan cara wawancara mendalam adalah suka dan duka banyak dihadapi oleh orang tua saat merawat anak dengan anak autisme, mulai dari proses penerimaan (syok, sedih, takut, cemas, bersalah ataupun dipersalahkan akan keadaan anak), penolakan keluarga dan lingkungan terhadap anak autisme.

Mengantisipasi hal ini orang tua melakukan perawatan berupa pengaturan diet/ makanan yang berglutein yang bertujuan untuk mencegah agresivitas pada anak, perawatan *toileting* (mandi, berpakaian dan berhias), eliminasi (BAB dan BAK) yang pencapaiannya teramat sulit dilakukan oleh anak autisme selama menjalani perawatan, komunikasi dan interaksi yang baik dengan anak, mendapatkan dukungan sosial baik dari orang tua keluarga, sekolah dan lingkungan sekitar.

B. Saran

1. Bagi institusi pendidikan anak berkebutuhan khusus (ABK)

Hasil penelitian ini dapat dijadikan sebagai awal dalam melakukan penyuluhan kepada orang tua terkait pengalaman orang tua dalam merawat dan

mengatasi setiap permasalahan yang banyak terjadi pada anak autisme.

2. Bagi Perkembangan Ilmu Keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi menjadi sumber informasi dalam pengembangan ilmu keperawatan terutama dalam ilmu keperawatan anak terutama untuk mengetahui perawatan pada anak berkebutuhan khusus seperti autisme.

3. Bagi peneliti selanjutnya

Penelitian tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme dapat dilakukan di beberapa tempat di wilayah Pekanbaru sehingga menghadirkan data yang lebih komplit dan variatif sehingga dapat digunakan untuk menggeneralisasi populasi secara keseluruhan.

UCAPAN TERIMA KASIH

Terima kasih kepada Ketua Yayasan Lab School, LPPA dan spesial kids yang telah bersedia memberikan izin kepada peneliti untuk melakukan penelitian.

¹**Murniati NOOR:** Mahasiswa Program Studi Ilmu Keperawatan Universitas Riau, Indonesia

²**Ganis Indriati:** Dosen Departemen Keperawatan Anak Program Studi Ilmu Keperawatan Universitas Riau, Indonesia

³**Veny Elita:** Dosen Departemen Keperawatan Jiwa Program Studi Ilmu Keperawatan Universitas Riau, Indonesia.

DAFTAR PUSTAKA

- Abidin, Z. (2010). *Pengantar keperawatan keluarga*. Jakarta: EGC.
- American of Pediatrics, Committee on Children With Disabilities. (2001). Technical report: The pediatrician's role in diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*. Vol 07. Issue 5. Page 6.
- Center for Disease Control (CDC). (2011). *Prevalence of autis in brick township*. Diperoleh pada tanggal 09 Agustus 2013 dari http://www.cdc.gov/nceh/programs/dd/rep_ort.htm.
- Copel, L. C. (2007). *Kesehatan jiwa dan psikiatri: Pedoman klinis perawat (pschiatric and mental health care: nurse's clinical guide)*. EGC: Jakarta.
- Cornish, E. (2002). Glutein and casein free diets in autism: A study of the effects on food choice and nutrition. *Journal hum nutrition dietet*, 15, p261-269.
- Depdiknas. (2011). *Pedoman pelayanan pendidikan bagi anak autistik*. Jakarta: Depdiknas.
- Faisal, Y. (2007). *Autisme suatu gangguan kejiwaan*. Jakarta: Pustaka Populer Obor.
- Friedman, M. M. (2003). *Keperawatan keluarga*. Jakarta: EGC.
- Galinat, K. (2005). Caring for children with autism in the school setting. *The Journal of School Nursing*, Vol. 21, Issue 4, p 208.
- GINANJAR, A. (2008). *Menjadi orang tua yang istimewa*. Jakarta: Dian Rakyat.
- Hidayat, A. A. A. (2005). *Siapa bilang anak sehat pasti cerdas*. Jakarta: PT Elex Media Komputindo.
- Hockenberry, M. K, & Wilson, D. (2009). *Wong's essentials of pediatric nursing (8th edition)*. St. Louis: Mosby Elsevier.
- Jasmine, V. (2009). Sensori motor and daily living skills of preschool children with autism spectrum disorder. *Journal Autism Develpomenta Disorder*, Vol. 39, 231-241.
- Kembara, P. (2008). *Public library of science medicine*. Diperoleh tanggal 09 Agustus 2013 dari <http://www.puterakembara.org>.
- Kessick, R. (2009). *Autisme & masalah pada sistem pencernaan yang penting untuk anda ketahui*. PT Gramedia Pustaka: Jakarta.
- Koesomo, R.F.P. (2009). *Pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme disekolah berkebutuhan khusus Bangsa Surabaya*. Thesis Depok: Universitas Indonesia.
- Kusuma, K. (2011). *Metode penelitian keperawatan*. Jakarta: CV. Trans Info Media.
- Lestari, F. (2012). *Gambaran pelaksanaan toilet training pada anak penyandang autisme*. Diperoleh pada tanggal 15 Juni 2014.
- Mariyanti, S. (2010). *Gambaran kemandirian anak penyandang autisme dalam mengikuti program aktivitas kehidupan sehari-hari (AKS)*. Fakultas Psikologi Universitas Esa Unggul Jakarta. Diperoleh pada tanggal 1 Juni 2014 dari

-AFQjCNF0WFnawnrdbQ05
GedjG6k5EnRfEw
- Meadan, J. (2010). Families with children who have autism spectrum disorder: stress and support. *Exceptional Children, Fall 2010, Vol. 77, Issue 1, p7.*
- Melisa, F. (2013). *Perkiraan anak Indonesia penyandang autisme*. Diperoleh pada tanggal 13 Juni 2014 dari www.republika.co.id.
- Mercer.(2005). *Stress and support. exceptional children, Fall 2005, Vol 99, Issues 1, p9. mengenal dan menanganinya*. Jakarta: Provitae.
- Notoatmojo, S. (2005). *Metodologi penelitian kesehatan*. Jakarta: RinekaCipta.
- Podjarmy, G. (2007). *Perception of parent-child relationship quality in parents of children with and without autism*. Diperoleh pada tanggal 29 Mei 2014 dari <http://www.proquest.umi>.
- Polit, D.F & Beck, C.T (2008). *Nursing research:Generating and assesing evidence for nursing practice (8th ed)*. Philadephia: Wolters Kluwer, Lippincott William & Wilkins.
- Potter, P. A & Perry, A. G. (2007). *Basic nursing: Essentials for practice (6th edition)*. St Louis: Mosby Elsevier.
- Purboyo, M. (2005). *Jumlah penderita autis melonjak tajam*. Diperoleh tanggal 09 Agustus 2013 dari <http://www.pikiran-rakyat.com>.
- Reece, V. (2007). *Raising a child with autism: the basics*. Di peroleh pada tanggal 29 Mei 2014 dari <http://www.beliefnet.com>.
- Ria, R. T. (2011). *Pengalaman ibu merawat anak autistik dalam memasuki masa remaja di Jakarta*. Diperoleh pada tanggal 13 Juni 2014 dari fpbs.upi.edu.
- Risianti, A. (2008). *Hubunganantara dukungan sosial teman sebaya dengan identitas diri pada remaja di SMA Pusaka I Jakarta*.Diperoleh pada tanggal 14 Juni 2014 dari www.gunadarma.ac.id.
- Safaria, T. (2005). *Autisme pemahaman baru untuk hidup bermakna bagi orang tua*. Yogyakarta: Graha Ilmu
- Sastroasmoro, S& Ismael, S. (2008). *Dasar-dasar metodologi penelitian klinis*. Edisi ke 3. Jakarta: Sagung seto.
- Smith, K. (2007). Influencing policy developmental: The whirling dervish of the autism in home program *Journal of Pediatric Nursing, Vol. 22,Issues. 3, p. 223-230.*
- Speziale, H, S., & Carpenter, D, R. (2003). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative (3th ed.)* Philadelphia: Liipincott Williams & Wilkins.
- Sugiyono. (2012). *Metode penelitian kuantitatif, kualitatif dan R & D*. Bandung: Alfabeta.
- Supartini, Y. (2004). *Buku ajar konsep dasar keperawatan anak*. Jakarta: EGC.
- Tomey, A.M., &Alligood, M.R. (2006). *Nursing theories and their work (6th edition)*. St Louis, Missouri: Mosby Elsevier.
- United Nation Education, Scientific, and Cultural Organisation. (2003). *Understanding and responding to children's needs in inclusive classroom*. Paris. UNESCO Publisher.
- Waruru, M, D. (2006). *Anak berkebutuhan khusus bagaimana mengenal dan menanganinya*. *Jurnal Provitae*, 7-10.
- Yayasan Autisme Indonesia.(2009). *Tentangautis*. Di peroleh pada tanggal 29 Mei 2014 dari <http://www.autis.info/index.php>.
- Yuwono, J. (2009). *Memahami anak autistik (kajian teoristikdan empirik)*. Alfabeta: Bandung.
- Zulkifli.(2006). *Psikologi perkembangan remaja*. Rosda Karya: Bandung.