

Hubungan Stigma Afiliasi dan Kualitas Hidup Pengasuh Anak Gangguan Spektrum Autisme

Izza Ulya Masyithah*, Moh. Bisri

Universitas Negeri Malang, Jl. Semarang No. 5 Malang, Jawa Timur, Indonesia

*Penulis korespondensi, Surel: izza.ulya.1908116@students.um.ac.id

Paper received: 25-07-2024; revised: 19-09-2024; accepted: 28-09-2024

Abstract

Autism spectrum disorder is a neurological and developmental disorder that affects an individual's ability to behave and perform social interaction, learning and communication. Autism spectrum disorder cases not only affect the individual but also affect family life. The quality of life of caregivers of children with autism spectrum disorders is not only faced with the level of the child's autism disorder but also the negative social attitudes of society, which in this case is affiliate stigma. This study aims to determine the relationship between affiliate stigma and the quality of life of caregivers of children with autism spectrum disorders. The research method used is a quantitative method with a correlational research design. The population of this research is the community of caregivers of autistic children in Malang City with 42 community members participating. The results of this study found that there was a significant relationship between affiliate stigma and the quality of life of caregivers of children with autism spectrum disorders and it was negatively correlated a coefficient of -0.536. This shows that the lower the level of stigmatization of belonging, the higher the level of quality of life.

Keywords: autism; quality of life; caregiver; affiliate stigma.

Abstrak

Gangguan spektrum autisme merupakan gangguan neurologis dan perkembangan yang mempengaruhi kemampuan individu untuk berperilaku serta melakukan interaksi sosial, belajar dan komunikasi. Kasus gangguan spektrum autisme tidak hanya mempengaruhi individu melainkan juga mempengaruhi kehidupan keluarga. Kualitas hidup pengasuh anak dengan gangguan spektrum autisme tidak hanya dipengaruhi oleh tingkat gangguan autisme anak, tetapi juga sikap sosial negatif masyarakat yang dalam hal ini adalah stigma afiliasi. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui hubungan antara stigma afiliasi dan kualitas hidup pengasuh anak gangguan spektrum autisme. Metode penelitian yang digunakan adalah metode kuantitatif dengan desain penelitian korelasional. Populasi penelitian ini yakni komunitas para pengasuh anak autis di Kota Malang dengan jumlah responden yang berpartisipasi sebanyak 42 anggota komunitas. Hasil penelitian ini ditemukan terdapat hubungan yang signifikan antara stigma afiliasi dan kualitas hidup pengasuh anak gangguan spektrum autisme serta berkorelasi secara negatif dengan koefisien -0,536. Hal ini menunjukkan semakin rendah tingkat stigma afiliasi maka akan semakin tinggi tingkat kualitas hidup.

Kata kunci: autisme; kualitas hidup; pengasuh; stigma afiliasi

1. Pendahuluan

Gangguan Spektrum Autisme di Indonesia menurut Direktur Jenderal Kesehatan Masyarakat mengalami peningkatan sejumlah 500 anak setiap tahun serta sebanyak 5.530 kasus gangguan perkembangan, termasuk gangguan spektrum autisme yang tercatat selama periode 2020-2021 di puskesmas (Kemenkes RI, 2022). Berdasarkan pemaparan Muhammad Cahyadi selaku Founder Lembaga Malang Autism Centre, Kota Malang memiliki kontribusi sebesar empat persen untuk angka penyandang gangguan spektrum autisme secara nasional (Kliping-um, 2022). Data lainnya juga ditemukan di Rumah Sakit Saiful Anwar Kota Malang

yang menerima dua hingga tiga kasus baru setiap bulan sehingga dalam satu tahun pihak rumah sakit menangani setidaknya 24 sampai 36 kasus baru gangguan spektrum autisme (Sampurno, 2022).

Gangguan spektrum autisme termasuk salah satu gangguan yang terjadi sepanjang hidup individu, sehingga perawatan dan pelayanan yang diterima dapat membantu individu untuk memaksimalkan fungsi dirinya di kehidupan sehari-hari (National Institute of Mental Health, 2023). Meskipun begitu, gejala pada gangguan spektrum autisme diketahui memiliki andil pada peningkatan stres pengasuh yang dalam hal ini akan berpengaruh pada kualitas hidup pengasuh tersebut (Bolbocean dkk., 2022).

Kualitas hidup merupakan persepsi individu terhadap posisi dirinya dalam kehidupan pada konteks kebudayaan dan sistem nilai di tempat individu tinggal yang juga berkaitan dengan tujuan, harapan, standar, serta kekhawatiran individu tersebut (World Health Organization, 2012). Kualitas hidup didefinisikan sebagai tingkatan kehidupan yang memenuhi berbagai standar kehidupan yang baik dan berfungsi sebagai simbol dari rangkaian kehidupan yang baik tersebut (Veenhoven, 2014). Menurut Vaarama & Pieper (2014) kualitas hidup merupakan tingkatan yang dimiliki individu dalam menikmati taraf kehidupan yang baik dengan menciptakan serta mempertahankan kondisi yang memadai dan potensi diri selama kehidupan berlangsung, sehingga individu dapat mencapai keseimbangan dalam hubungan dengan diri sendiri dan orang lain. Menurut Lane (dalam Sirgy, 2012) kualitas hidup merupakan hubungan antara keadaan subjektif dan objektif yang dimiliki oleh individu. Secara lebih lanjut, keadaan subjektif atau kualitas individu (*quality of person*) dijelaskan sebagai gabungan beberapa elemen yang bertanggung jawab atas kesejahteraan subjektif dan pengembangan pribadi, sedangkan gabungan elemen dari keadaan objektif menggambarkan kualitas dari kondisi lingkungan yang merepresentasikan peluang individu untuk mencapai keadaan subjektif (*quality of person*).

Kualitas hidup menurut *World Health Organization* (2012) terbagi menjadi empat domain diantaranya sebagai berikut:

1. Kesehatan Fisik
 - a. Rasa sakit dan ketidaknyamanan (*Pain and discomfort*), mengenai rasa sakit secara fisik yang dialami oleh individu serta seberapa jauh tingkat rasa sakit tersebut dapat menimbulkan ketidaknyamanan dan mengganggu kehidupan. Pengukuran ini didasarkan karena terdapat perbedaan pada masing-masing individu mengenai respon, toleransi, serta penerimaan rasa sakit yang dapat berdampak terhadap kualitas hidup individu.
 - b. Energi dan kelelahan (*Energy and fatigue*), berkaitan dengan rasa antusiasme, daya tahan dan energi yang dimiliki individu dalam menjalani tugas atau aktivitas di kehidupan sehari-hari. Aspek ini juga membahas mengenai kelelahan yang dialami individu akibat penyakit yang diderita.
 - c. Tidur dan istirahat (*Sleep and Rest*), berkaitan dengan seberapa banyak atau intensitas individu tidur dan istirahat yang dapat berakibat pada kualitas hidup individu. Aspek ini berfokus pada apakah individu mengalami gangguan tidur dan memiliki pola tidur yang tidak beraturan.

2. Psikologis

- a. Perasaan positif (*Positive feelings*), membahas seberapa banyak individu memiliki perasaan positif yang berkaitan dengan kepuasan, kebahagiaan, kedamaian, harapan, keseimbangan, kegembiraan dan kenikmatan yang dialami dalam kehidupan.
- b. Berpikir, belajar, memori dan konsentrasi (*Thinking, learning, memory and concentration*), berisi pandangan yang dimiliki oleh individu mengenai pembelajaran, pemikiran, konsentrasi, memori, serta kemampuan dalam membuat keputusan.
- c. Harga diri (*Self-esteem*), merupakan pandangan individu terhadap diri mereka sendiri baik secara positif maupun negatif. Aspek ini juga membahas mengenai efikasi diri (*self-efficacy*), kepuasan dan kontrol diri.
- d. Citra tubuh dan penampilan (*Body image and appearance*), mengenai pandangan positif atau negatif individu terhadap penampilan diri mereka. Aspek ini berfokus bagaimana pandangan yang dimiliki individu terhadap penampilan mereka dapat berpengaruh pada konsep diri. Hal ini juga termasuk seberapa jauh individu akan menyempurnakan penampilan mereka ketika penampilan tubuh dianggap kurang, seperti menggunakan kosmetik serta menggunakan tangan atau kaki prostetik. Citra tubuh (*body image*) individu juga dipengaruhi oleh pandangan atau respon masyarakat terhadap penampilan individu.
- e. Perasaan negatif (*Negative feelings*), berkaitan dengan intensitas atau seberapa banyak individu mengalami perasaan seperti sedih, putus asa, murung, gugup, cemas, merasa bersalah, serta perasaan yang merujuk kesedihan dalam hidup.

3. Hubungan Sosial

- a. Hubungan pribadi (*Personal relationship*), membahas terkait tingkat individu dalam merasakan cinta, persahabatan, dukungan yang diinginkan dalam hubungan pribadi mereka termasuk hubungan yang melibatkan komitmen, perawatan (*caring*), dan sejenisnya.
- b. Dukungan sosial (*Social support*), berfokus pada seberapa banyak individu merasakan dukungan yang diterima dari orang-orang sekitarnya, khususnya keluarga dan teman. Secara lebih lanjut aspek ini membahas mengenai perasaan individu akan komitmen, dorongan, dukungan, dan persetujuan yang diberikan oleh pihak keluarga dan teman-temannya.
- c. Aktivitas seksual (*Sexual activity*), berkaitan hasrat dan dorongan individu terhadap seks secara wajar. Aspek ini berfokus pada hasrat, kepuasan, ekspresi, serta peluang dari aktivitas seksual. Pada beberapa budaya, kesuburan—melahirkan anak menjadi hal yang sangat dihargai. Tapi aspek ini juga memungkinkan responden untuk menjawab sedikit atau tidak sama sekali karena pada beberapa budaya, aspek ini masih sulit untuk ditanyakan sehingga dilakukan secara hati-hati.

4. Lingkungan

- a. Keselamatan dan keamanan fisik (*Physical safety and security*), mengenai rasa keselamatan dan keamanan yang dirasakan oleh individu dari bahaya fisik seperti penindasan secara politik ataupun dari orang lain.
- b. Lingkungan rumah (*Home environment*), mengenai tempat utama individu tinggal yang dapat dinilai dengan apakah rumah tersebut memberikan rasa aman dan nyaman bagi

individu. Aspek ini juga membahas berkaitan dengan kualitas lingkungan sekitar rumah, seperti kebersihan, peluang adanya privasi, kepadatan, jumlah ruang yang tersedia, serta fasilitas listrik, air, dan toilet.

- c. Sumber daya keuangan (*Financial resources*), mengeksplorasi pandangan individu mengenai sumber daya keuangan yang dimiliki dapat memenuhi kebutuhannya termasuk gaya hidup. Aspek ini berfokus pada hal-hal apa yang dapat dibeli atau tidak dapat dibeli oleh individu.
- d. Pelayanan kesehatan dan sosial: ketersediaan dan kualitas (*Health and social care : availability and quality*), mengenai pandangan individu terhadap pelayanan kesehatan dan sosial yang berada di sekitarnya.
- e. Peluang untuk memperoleh informasi dan keterampilan baru (*Opportunities for acquiring new information and skills*), mengenai peluang dan keinginan yang dimiliki oleh individu untuk memperoleh pengetahuan, mempelajari keterampilan, serta merasa terhubung dengan apa yang sedang terjadi. Aspek ini berfokus pada peluang individu dalam memenuhi kebutuhan informasi dan pengetahuan yang berkaitan dengan kualitas hidup individu.
- f. Partisipasi dan kesempatan untuk rekreasi dan bersantai (*Participation in and opportunities for recreation and leisure*), mengenai peluang, kemampuan dan intensitas individu dalam berpartisipasi di waktu luang seperti relaksasi, hiburan, dan rekreasi.
- g. Lingkungan fisik atau polusi/kebisingan/lalu lintas/iklim (*Physical environment pollution/noise/traffic/climate*), mengenai pandangan individu terhadap lingkungan sekitarnya, seperti polusi, kebisingan, iklim dan estetika lingkungan yang dapat memberikan manfaat dan dampak buruk bagi kualitas hidup individu.
- h. Transportasi (*Transport*), mengenai pandangan individu akan ketersediaan dan akses kemudahan dalam menggunakan layanan transportasi. Aspek ini berfokus pada bagaimana transportasi dapat membantu individu dalam menjalankan aktivitas kehidupan sehari-hari serta kebebasan dalam memilih aktivitas yang akan dilakukan.

Pada kasus gangguan spektrum autisme diketahui tidak hanya berdampak pada individu, melainkan juga seluruh pihak keluarga karena berisiko mengalami masalah kesehatan mental seperti depresi, cemas, dan stres daripada pengasuh dengan anak tanpa gangguan ini atau populasi umum (Bolbocean dkk., 2022). Pengasuh anak gangguan spektrum autisme diketahui memiliki tingkat kualitas hidup yang lebih rendah daripada pengasuh anak dari gangguan lainnya di masa pandemi dikarenakan mengalami peningkatan stres, ketakutan, kecemasan, dan disregulasi emosi yang berdampak pada penurunan perkembangan anak tersebut (Pecor dkk., 2021). Menurut Asahar dkk (2021), terdapat beberapa faktor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup pengasuh anak gangguan spektrum autisme, diantaranya sebagai berikut:

1. Kondisi lingkungan tempat tinggal, yakni apartemen atau flat yang dapat menurunkan kualitas hidup pengasuh dibandingkan dengan rumah satu lantai yang luas. Hal ini dikarenakan apartemen memiliki ruang atau fasilitas yang terbatas. Kondisi lingkungan ini termasuk juga lingkungan yang padat, serta kurang memadai sehingga dapat mempengaruhi kondisi psikologis yang kemudian berdampak pada kualitas hidup.

2. Jumlah keikutsertaan mengikuti program terapi, yakni pengasuh yang mengikuti program atau pelatihan lebih dari dua kali menunjukkan kualitas hidup yang lebih baik daripada hanya mengikuti pelatihan satu kali atau bahkan tidak mengikuti. Secara lebih lanjut, pelatihan yang ditujukan untuk menangani stres ataupun untuk membantu mengurangi gejala dan perilaku gangguan yang dialami anak dapat mengurangi stres pengasuhan sehingga berdampak pada meningkatnya kualitas hidup.
3. Persepsi pengasuh tentang tingkat keparahan gangguan, yakni persepsi yang dimaksud adalah anggapan pengasuh mengenai sebesar apa masalah yang dihadapi terkait dengan gangguan yang dialami anak. Semakin pengasuh merasa gangguan yang dialami oleh anak merupakan masalah yang besar dan menjadi beban bagi pengasuh, tentu berpengaruh pada kualitas hidup pengasuh itu sendiri.
4. Penerimaan bantuan dalam merawat anak, yakni pengasuh yang merawat anak tanpa adanya dukungan dan bantuan dari keluarga ataupun orang terdekat akan mengalami stres, kesusahan dalam beradaptasi dengan keluarga, serta kesulitan menghadapi gejala gangguan yang dimiliki oleh anak. Sehingga mengakibatkan pengasuh tidak mampu untuk menghadapi risiko krisis kedepannya.
5. Kondisi kesehatan fisik dan psikologis, yakni pengasuh yang memiliki asma ataupun penyakit kronis lainnya memiliki tingkat persepsi kesulitan yang tinggi dalam menghadapi gejala gangguan anak. Kesehatan pengasuh sangat berpengaruh terhadap cara penanganan stres dan kestabilan emosi selama merawat anak dengan gangguan spektrum *autism*.

Hal ini sejalan dengan yang disampaikan oleh Picardi dkk (2018) bahwa pihak yang mengasuh anak dengan gangguan spektrum autisme cenderung memiliki beban perawatan yang lebih tinggi daripada mengasuh anak dengan *down syndrome* dan diabetes mellitus tipe satu. Selanjutnya tingkat depresi mayor ditemukan lebih tinggi pada ibu rumah tangga dengan anak gangguan spektrum autisme daripada ibu yang bekerja di luar rumah, hal ini juga berkorelasi secara negatif dengan penyakit yang dialami, pengalaman sikap negatif dari tetangga, serta tingkat kepuasan yang rendah pada pelayanan kesehatan (Naheed dkk., 2020). Kualitas hidup yang dimiliki oleh orang tua dengan anak gangguan spektrum autisme berdasarkan Eapen & Guan (dalam Alenazi dkk., 2020) dipengaruhi oleh kondisi autisme sang anak, karena tidak hanya menghadapi perilaku abnormalitas yang dimiliki oleh anak, namun juga berhadapan dengan sikap negatif orang lain terhadap mereka.

Sikap sosial negatif tersebut diberikan kepada individu dengan karakteristik yang dianggap memiliki kekurangan mental, fisik, atau sosial sehingga menyebabkan diskriminasi tidak adil dan pengucilan individu atau disebut juga dengan stigma (American Psychological Association, 2015). Istilah stigma diartikan oleh Goffman (dalam Zhou dkk., 2022) sebagai atribut yang digunakan untuk mendiskreditkan individu yang telah ditetapkan secara sosial. Pengalaman stigma kemudian berkembang dan terinternalisasi ke dalam diri pengasuh atau anggota keluarga sebagai pihak yang berhubungan dekat dengan individu yang menjadi target stigma dalam hal ini oleh Mak & Cheung (dalam Papadopoulos dkk., 2022) disebut dengan stigma afiliasi. Mak & Cheung (2008) mengelompokkan stigma afiliasi ke dalam tiga aspek utama, yakni 1) aspek kognitif yang mana individu telah melakukan penghayatan pada stigma publik yang diarahkan padanya. 2) Aspek afektif merujuk pada individu yang merasa tidak berdaya pada stigma berafiliasi dengannya dan berpengaruh negatif pada dirinya. 3) Aspek *behavior* merujuk pada perilaku individu yang mulai menarik diri dari lingkungan sosial, bersembunyi, dan menjauhkan diri pada individu yang menjadi target stigma.

Beberapa faktor yang dapat mempengaruhi stigma afiliasi dijabarkan oleh Mak & Kwok (2010) diantaranya, (1) ketika orang tua sepakat dengan pandangan negatif orang lain mengenai anaknya, (2) ketika orang tua merasa bersalah sekaligus bertanggung jawab atas kondisi dan stigma yang dialami oleh anak, (3) kemampuan kontrol (*sense of control*) yang rendah atas stigma dan perilaku anak, serta (4) dukungan dari pihak keluarga, profesional, serta teman. Hal ini kemudian didukung oleh beberapa penelitian sebelumnya (Hu dkk., 2023; Zhang dkk., 2018) yang menyatakan bahwa stigma afiliasi memiliki hubungan negatif terhadap kualitas hidup pengasuh. Pandangan masyarakat mengenai gangguan spektrum autisme tidak jauh dari stereotip bahwa mereka bersifat kekanakan dan bersikap kasar (Botha dkk., 2022), aneh, dan sejenisnya yang berdampak pada munculnya intimidasi, pengucilan, serta pembatasan ruang lingkup untuk autisme (Han dkk., 2022).

Stigma afiliasi seringkali dikaitkan dengan harga diri (*self-esteem*), beban (*burden*), kecemasan, depresi, dan dukungan sosial (Shi dkk., 2019). Stigma afiliasi juga memiliki hubungan terhadap beban perawatan keluarga yang tinggi dengan tingkat kecemasan dan depresi yang dialami oleh pengasuh (Su & Chang, 2020). Stigma afiliasi yang dialami dapat berpengaruh pada penarikan diri dari lingkungan sosial oleh orang tua karena merasa kesulitan dalam mengatur anak di lingkungan tersebut dan menghindari konsekuensi negatif dari stigma (Tekola dkk., 2020). Pada kasus autisme, pihak yang mengalami stigma afiliasi cenderung memiliki tingkat tekanan psikologis yang tinggi dan berdampak negatif pada pencarian atau pemberian perawatan (Patra & Kumar Patro, 2019).

Gangguan spektrum autisme oleh National Institute of Mental Health (2023) diterjemahkan sebagai gangguan neurologis dan perkembangan yang berpengaruh pada kemampuan individu untuk berperilaku serta melakukan interaksi sosial, belajar dan komunikasi dengan onset usia dua tahun. Menurut Centers for Disease Control and Prevention (2024) gangguan spektrum autisme adalah gangguan perkembangan yang disebabkan oleh perbedaan otak individu dengan beberapa diantaranya memiliki perbedaan dalam kondisi genetik dan beberapa lainnya masih belum diketahui penyebab pastinya. Berdasarkan National Institute of Mental Health (2022) gangguan spektrum autisme memiliki beberapa gejala berikut tapi tidak semua individu dengan gangguan ini menampilkan gejala keseluruhan, yakni: 1). Perilaku interaksi dan komunikasi sosial dimanifestasikan dengan Kontak mata yang jarang dengan lawan bicara, tidak menunjukkan minat, emosi atau ketertarikan objek dan aktivitas pada orang lain, kesulitan dalam timbal balik percakapan, menampilkan gerak tubuh dan ekspresi wajah yang tidak sesuai dengan pembicaraan, memiliki nada suara yang tidak biasa ketika berbicara, kesulitan dalam memahami sudut pandang dan atau tindakan orang lain, dan kesulitan menyesuaikan perilaku dengan situasi lingkungan sosial; 2). Perilaku restriktif, dimanifestasikan dengan berperilaku secara repetitif atau berulang baik secara verbal atau pun nonverbal (ekolalia), berfokus pada minat tertentu dalam jangka waktu yang panjang, kesulitan menerima fleksibilitas pada rutinitas sehari-hari, dapat menjadi lebih atau kurang sensitif pada aspek sensoris daripada orang lain.

Penegakan diagnosis gangguan spektrum autisme oleh American Psychiatric Association (2013) diantaranya sebagai berikut:

- A. Defisit dalam komunikasi dan interaksi sosial di berbagai konteks, seperti yang dijelaskan berikut:

1. Defisit dalam sosio-emosional seperti melakukan timbal balik percakapan, memulai, menanggapi interaksi sosial, serta membagi emosi atau minat dalam berinteraksi.
 2. Defisit perilaku komunikasi nonverbal seperti komunikasi verbal-nonverbal kurang terintegrasi, kontak mata yang tidak wajar, defisit dalam gerak tubuh, serta kurang berekspresi.
 3. Defisit dalam mengembangkan, mempertahankan dan memahami hubungan, seperti tidak berminat untuk berteman, serta kesulitan menyesuaikan perilaku pada banyak konteks sosial.
- B. Pola perilaku, minat atau aktivitas yang dilakukan terbatas dan berulang seperti di bawah ini:
1. Gerakan tubuh, penggunaan benda, serta ucapan yang berulang
 2. Bersikeras pada kesamaan, kepatuhan pada rutinitas, serta perilaku verbal dan nonverbal yang harus sama, sehingga kesulitan untuk fleksibilitas
 3. Minat yang terbatas serta berfokus pada objek dengan intensitas yang tidak biasa
 4. Hiperaktif atau hipoaktif pada input sensorik, minat yang tidak biasa terhadap aspek sensorik lingkungan (suhu, tekstur, cahaya, pergerakan)
- C. Gejala harus ada pada masa perkembangan awal (tetapi tidak harus tampak seluruhnya)
- D. Gejala menimbulkan gangguan secara klinis yang berpengaruh pada bidang pekerjaan dan sosial
- E. Gangguan ini tidak lebih baik dijelaskan oleh gangguan perkembangan intelektual ataupun keterlambatan perkembangan global

Beberapa penelitian terdahulu telah menghubungkan mengenai stigma afiliasi dan kualitas hidup diantaranya penelitian yang dilakukan oleh Zhang dkk (2018) menyatakan bahwa stigma afiliasi berkorelasi negatif terhadap tiga dari empat domain kualitas hidup berupa psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan. Selanjutnya pada hasil penelitian Hu dkk (2023) dijelaskan bahwa stigma afiliasi dan tekanan psikologis berhubungan negatif dengan kualitas hidup pengasuh, beban pengasuhan berhubungan positif dengan tekanan psikologis dan stigma afiliasi berhubungan positif dengan beban pengasuhan. Selain itu peneliti juga menemukan studi kualitatif yang diteliti oleh Salleh dkk (2022) mengenai eksplorasi stigma afiliasi, resiliensi, serta kualitas hidup orang tua dengan anak gangguan spektrum autisme dimana pengasuh seringkali merasakan stigma dengan menyalahkan diri atas kondisi anak, serta kualitas hidup dipandang sebagai kondisi ketika mereka merasa bahagia, tidak kelelahan selama merawat anak, serta tidak kekurangan materi.

Berdasarkan wawancara yang dilakukan oleh peneliti pada bulan Oktober tahun 2023 lalu, salah satu orang tua dari anak gangguan spektrum autisme (R, 41 th) mengaku sampai saat ini masih merasa bersalah kepada anaknya karena kekurangan materi sehingga anak berhenti di tengah terapi. Saat ini R merasa khawatir dengan masa depan anak karena kondisi anak tidak diimbangi dengan keterampilan bekerja. R khawatir anak tidak bisa mendapatkan

pekerjaan. Lain halnya dengan (S, 32 th) yang merasa trauma karena anak mengalami *bullying* di tempat terapi oleh terapisnya. S menemukan beberapa lebam di bagian perut dan area tubuh lainnya anak ketika berada di rumah, anak juga seringkali terjatuh dengan lutut yang lebam ketika acara jalan-jalan di sekolah padahal menurut S anak tidak pernah terjatuh ketika jalan dengannya. S kemudian melihat secara langsung bagaimana terapis melakukan *bullying* pada anaknya ketika sesi sebelum pulang.

Secara lebih lanjut dipaparkan bahwa banyak pengasuh yang sering mengeluh kelelahan merawat anak, selalu merasa kekurangan materi dalam memenuhi kebutuhan anak, serta sebagian pasangan pengasuh diketahui memiliki hubungan yang semakin dekat, sedangkan sebagian pasangan lainnya semakin menjauh (Salleh dkk., 2022). Oleh karena hal tersebut, peneliti merumuskan masalah “Apakah Ada Hubungan antara Stigma Afiliasi dengan Kualitas Hidup Pengasuh Anak Gangguan Spektrum Autisme?”. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan antara stigma afiliasi dan kualitas hidup pengasuh anak gangguan spektrum autisme. Kegunaan diadakannya penelitian secara teoritis diharapkan dapat menambah wawasan dan pengetahuan mengenai fenomena stigma afiliasi dan hubungannya dengan kualitas hidup pengasuh anak gangguan spektrum autisme. Sedangkan secara praktis diharapkan dapat menjadi referensi bagi studi penelitian selanjutnya dengan topik yang relevan mengenai stigma afiliasi dan hubungannya dengan kualitas hidup pengasuh anak gangguan spektrum autisme.

2. Metode

2.1. Desain Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode kuantitatif dengan desain penelitian korelasional. Jenis penelitian ini ditujukan untuk mengetahui hubungan antar variabel yang diukur sehingga dapat diketahui apakah kedua variabel yang diteliti saling terkait, berhubungan atau berkorelasi satu sama lain (Rukminingsih, dkk., 2020). Pada penelitian ini variabel terikat (Y) adalah kualitas hidup pengasuh (*caregiver*) sedangkan variabel bebas (X) yakni stigma afiliasi. Pada penelitian ini peneliti mengajukan hipotesis penelitian, yakni tidak adanya hubungan antara stigma afiliasi dan kualitas hidup pengasuh anak gangguan spektrum autisme (H0) atau adanya hubungan antara stigma afiliasi dan kualitas hidup pengasuh anak gangguan spektrum autisme (H1).

2.2. Populasi dan Sampel

Pengasuh menurut American Psychological Association (2015) merupakan individu yang dapat memenuhi kebutuhan dan memberikan bantuan kepada individu lainnya yang belum bisa mandiri seperti bayi atau individu dewasa yang sakit. Pengasuh pada individu autisme diartikan sebagai individu yang memberikan dukungan dan perawatan pada anggota keluarga dalam kapasitas non profesional serta tidak dibayar, seperti orang tua, saudara, kakek dan nenek (C. Papadopoulos dkk., 2019). Subjek yang digunakan dalam penelitian ini adalah pengasuh anak gangguan spektrum autisme dengan kriteria populasi diantaranya ayah, ibu, saudara, kakek, nenek, atau anggota keluarga lainnya yang mengasuh anak dengan gangguan spektrum autisme, jenis kelamin laki-laki atau perempuan, dan berdomisili di Kota Malang.

Subjek penelitian ini dipilih karena beberapa penelitian sebelumnya berfokus pada pengasuh dari pasien demensia (Hu dkk., 2023) dan anggota keluarga dengan gangguan mental

(Zhang dkk., 2018). Pengasuh atau pihak orang tua juga diketahui sering merasa bersalah, meminta maaf kepada masyarakat atas perilaku anak (Ng & Ng, 2022), dan menyalahkan diri mereka atas kondisi anak (Salleh dkk., 2022). Penelitian ini akan dilaksanakan di Kota Malang dikarenakan adanya kenaikan kasus gangguan spektrum autisme. Populasi penelitian ini adalah komunitas para pengasuh anak autis di Kota Malang yang berjumlah 69 responden. Jumlah ini diperoleh berdasarkan keterangan dari ketua paguyuban wali murid SLB Autisme River Kids.

Penyebaran kuesioner ini diawali dengan mengajukan surat permohonan pengambilan data penelitian ke SLB Autisme River Kids di Kota Malang. Setelah berkoordinasi dengan pihak humas dan ketua paguyuban wali murid SLB Autisme River Kids, kuesioner kemudian disebarluaskan secara daring (*online*) oleh ketua paguyuban wali murid SLB Autisme River Kids melalui komunitas pengasuh anak gangguan spektrum autisme di Kota Malang. Teknik pengambilan sampel penelitian ini menggunakan teknik total *sampling*, dikarenakan penyebaran kuesioner dilakukan kepada seluruh anggota populasi yang bergabung di komunitas para pengasuh gangguan spektrum autisme di Kota Malang. Berdasarkan jumlah total 69 anggota komunitas, 27 anggota diantaranya tidak mengisi atau tidak bersedia sedangkan 42 anggota lainnya bersedia berpartisipasi dalam penelitian. Sehingga 42 anggota tersebut akan dijadikan sebagai sampel penelitian.

2.3. Instrumen Penelitian

Penelitian ini akan mengukur dua variabel, yakni kualitas hidup pengasuh sebagai variabel terikat (Y) dan stigma afiliasi sebagai variabel bebas (X). Pada prosesnya peneliti memodifikasi kedua instrumen penelitian dengan variabel kualitas hidup menggunakan skala versi bahasa Indonesia WHOQOL-BREF dari World Health Organization (Finnerty, 2020) serta variabel stigma afiliasi akan menggunakan skala versi bahasa Indonesia dari Mak & Cheung (2008). Kedua instrumen penelitian tersebut akan dirincikan sebagai berikut.

2.3.1. Skala Kualitas Hidup

Definisi operasional dari kualitas hidup pengasuh (*caregiver*) adalah persepsi individu terhadap posisi dirinya dalam kehidupan pada konteks kebudayaan dan sistem nilai di tempat individu tinggal yang juga berkaitan dengan tujuan, harapan, standar, serta kekhawatiran individu tersebut (World Health Organization, 2012). Pada skala asli versi Bahasa Indonesia WHOQOL-BREF dari World Health Organization (Finnerty, 2020) terdapat 26 pertanyaan dengan lima pilihan jawaban yang berbeda di beberapa soal diantaranya sangat buruk hingga sangat baik, sangat tidak memuaskan hingga sangat memuaskan, tidak sama sekali hingga dalam jumlah berlebihan, tidak sama sekali hingga sepenuhnya dialami, sangat buruk hingga sangat baik, tidak pernah hingga selalu. Oleh karena hal tersebut maka peneliti memodifikasi skala WHOQOL-BREF menjadi 19 pernyataan dengan tiga pilihan jawaban yang terdiri dari tidak pernah (TP), kadang-kadang (K), dan sering (S).

Uji coba instrumen dilakukan menggunakan uji coba terpakai. Menurut Hadi (dalam Mutamakin dkk., 2021) uji coba terpakai merupakan uji coba instrumen yang dilakukan hanya sekali untuk menguji nilai validitas dan reliabilitas yang kemudian datanya juga digunakan untuk menguji hipotesis. Uji coba terpakai ini dilakukan karena keterbatasan peneliti dalam menjangkau responden serta jumlah responden yang terbatas. Berdasarkan uji validitas dengan *r* tabel sebesar 0,304 didapatkan nilai validitas yang bergerak dari 0,471-0,838. Hal ini

berarti bahwa 19 aitem total dapat dinyatakan valid karena hasil r hitung $>$ r tabel. Seluruh aitem total tersebut memiliki nilai reliabilitas Alpha Cronbach sebesar 0,934. Sedangkan pada instrumen skala asli stigma afiliasi oleh World Health Organization (2012) didapatkan nilai validitas yang bergerak dari 0,89 - 0,95 dan nilai reliabilitas Alpha Cronbach sebesar 0,66 hingga 0,82.

2.3.2. Skala Stigma Afiliasi

Stigma afiliasi merupakan stigma yang terinternalisasi ke dalam diri atau beberapa individu atau kelompok minoritas yang berafiliasi dengan individu target stigma, sehingga individu merasa tidak bahagia dan tidak berdaya dengan hubungan (afiliasi) mereka serta merasakan pengaruh negatif pada diri mereka sendiri (Mak & Cheung, 2008). Beberapa individu yang berafiliasi dengan individu target stigma diantaranya orang tua, pengasuh, dan kerabat atau anggota keluarga. Pada skala stigma afiliasi, peneliti memodifikasi skala versi bahasa Indonesia dari Mak & Cheung (2008). Instrumen asli dari skala stigma afiliasi terdiri dari 22 pernyataan dengan empat pilihan jawaban yang terdiri dari sangat tidak setuju hingga sangat setuju. Oleh karena hal tersebut, peneliti memodifikasi skala menjadi 15 pernyataan dengan tiga pilihan jawaban, yakni tidak pernah (TP), kadang-kadang (K), dan sering (S).

Uji coba terpakai juga dilakukan pada skala ini dengan memperoleh nilai validitas sebesar 0,433-0,736 yang diketahui lebih dari r tabel sebesar 0,304. Hal ini berarti 15 aitem total tersebut dapat dinyatakan valid. Selain itu hasil uji coba skala ini juga memperoleh nilai reliabilitas Alpha Cronbach sebesar 0,881. Sedangkan pada instrumen skala asli stigma afiliasi oleh Mak & Cheung (2008) didapatkan nilai validitas yang bergerak dari 0,47-0,78 dan nilai reliabilitas Alpha Cronbach sebesar 0,95.

2.4. Analisis Data

Analisis data yang digunakan dalam penelitian ini meliputi analisis deskriptif dan inferensial. Analisis deskriptif berisi kategori dari responden yang meliputi jenis kelamin, pekerjaan, dan usia. Analisis inferensial terdiri dari uji asumsi klasik serta uji hipotesis. Uji asumsi klasik terdiri dari uji normalitas dan linieritas. Sedangkan pada uji hipotesis product moment Pearson dilakukan melalui program komputer SPSS untuk melihat ada atau tidaknya korelasi antara stigma afiliasi dengan kualitas hidup pada pengasuh anak gangguan spektrum autisme.

3. Hasil dan Pembahasan

3.1. Analisis Deskriptif

Kegiatan mengumpulkan data pada penelitian ini melibatkan 42 responden pengasuh (*caregiver*) dari anak gangguan spektrum autisme. Data yang dikumpulkan kemudian dikategorikan ke dalam beberapa kelompok seperti jenis kelamin, usia responden, pekerjaan, pendidikan anak, usia anak, serta usia anak ketika dilakukan diagnosis. Sejumlah 42 responden yang berpartisipasi, pengasuh perempuan berjumlah 36 (85,7%) daripada pengasuh laki-laki yang berjumlah 6 responden (14,3%). Rentan usia yang mengikuti penelitian ini lebih banyak didominasi dari rentang usia 41-45 tahun, yakni 13 responden (31%). Pada kategori pekerjaan, 24 (57,1%) dari 42 responden menjadi ibu rumah tangga.

Selanjutnya diketahui bahwa 27 (64,3%) responden memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme pada rentan usia 5-10 tahun, serta 32 (76,2%) dari 42 responden memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme dengan jenis kelamin laki-laki. Pada kategori pendidikan anak, 30 (71,4%) responden memberikan fasilitas pendidikan sekolah pada anak, kemudian 9 (7,1%) responden memberikan kedua fasilitas pendidikan sekolah dan terapi, serta 3 (2,4%) responden memberikan fasilitas terapi pada anak. Berdasarkan 42 responden yang berpartisipasi, 18 (42,9%) diantaranya baru mengetahui kondisi anak pada rentang usia 13-24 bulan. Selanjutnya, 17 (40,5%) mengetahui pada rentang usia anak 25- 36 bulan, 3 responden (7,1%) mengetahui pada rentang rentang usia anak 0-12 bulan, 2 responden (4,8%) mengetahui pada rentang usia anak 37-48 bulan, serta 2 (4,8%) responden lainnya pada rentang usia 5 tahun. Secara lebih detail dijabarkan pada tabel di bawah ini.

Tabel 1. Karakteristik Responden

Deskripsi	Kategorisasi	Jumlah	Persentase
Jenis Kelamin Pengasuh	Laki-laki	6	14,3%
	Perempuan	36	85,7%
	Total	42	100%
Usia Wali	26-30 tahun	4	9,5%
	31-35 tahun	9	21,4%
	36-40 tahun	7	16,7%
	41-45 tahun	13	31%
	46-50 tahun	5	11,9%
	51-55 tahun	2	4,8%
	56-60 tahun	2	4,8%
	Total	42	100%
Pekerjaan	Tenaga Kesehatan	1	2,4%
	PNS	5	11,9%
	Dosen/guru	3	7,1%
	Wiraswasta	4	9,5%
	Karyawan	4	9,5%
	Buruh	1	2,4%
	Ibu Rumah Tangga	24	57,1%
	Total	42	100%
Jenis Kelamin Anak	Laki-laki	32	76,2%
	Perempuan	9	21,4%
	Total	42	100%
Usia Anak	5-10 tahun	27	64,3%
	11-15 tahun	12	28,6%
	16-20 tahun	2	4,8%
	> 20 tahun	1	2,4%
	Total	42	100%
Pendidikan Anak	Sekolah	30	71,4%
	Terapi	3	7,1%
	Sekolah dan Terapi	9	21,4%
	Total	42	100%
Usia Anak ketika didiagnosis	0-12 bulan	3	7,1%
	13-24 bulan	18	42,9%
	25-36 bulan	17	40,5%
	37-48 bulan	2	4,8%
	49-60 bulan	2	4,8%
	Total	42	100%

Kategorisasi juga dilakukan secara statistik melalui kategorisasi data hipotetik dan empirik. Kategorisasi data hipotetik diperoleh dari skor minimum, maksimum, rata-rata, serta standar deviasi dari skala yang digunakan. Pada variabel kualitas hidup (Y) didapatkan skor minimum 19, skor maksimum 57, rata-rata (mean) 38, serta standar deviasi 6,333. Kemudian variabel X atau stigma afiliasi mendapatkan skor minimum 15, skor maksimum 45, rata-rata (mean) 30, dan standar deviasi 5. Sedangkan data empirik diperoleh dari data responden yang telah dikumpulkan seperti variabel kualitas hidup memiliki skor minimum 35, skor maksimum 57, rata-rata (mean) 48,786, serta standar deviasi 7,069. Kemudian variabel stigma afiliasi mendapatkan skor minimum 15, skor maksimum 31, rata-rata (mean) 20,738, dan standar deviasi 4,696. Penjelasan ini dapat dilihat pada tabel berikut ini.

Tabel 2. Data Deskriptif

Variabel	Data Hipotetik				Data Empirik			
	Min	Max	Mean	SD	Min	Max	Mean	SD
Kualitas Hidup	19	57	38	6,333	35	57	48,786	7,069
Stigma Afiliasi	15	45	30	5	15	31	20,738	4,696

Selanjutnya data dikategorikan menjadi tiga jenjang, yakni tinggi, sedang, rendah berdasarkan pedoman Azwar (2023). Pada variabel kualitas hidup, 17 responden (40,5%) berada pada kategori sedang, 14 responden (33,3%) pada kategori rendah, serta 11 responden lainnya (26,2%) berada pada kategori tinggi. Variabel Stigma afiliasi menunjukkan 22 dari 42 responden (52,4%) memiliki tingkat stigma afiliasi yang cukup atau sedang, 11 responden (26,2%) berada pada kategori tinggi, dan 9 responden lainnya (21,4%) berada pada kategori stigma afiliasi yang rendah.

Tabel 3. Kategorisasi

Variabel	Mean	SD	Kategori	Norma	Frekuensi	Persentase
Kualitas Hidup	48,786	7,069	Tinggi	$M + 0,75SD \leq X$	11	26,2%
			Sedang	$M - 0,75SD \leq X < M + 0,75SD$	17	40,5%
			Rendah	$X < M - 0,75SD$	14	33,3%
Stigma Afiliasi	20,738	4,696	Tinggi	$M + 0,75SD \leq X$	11	26,2%
			Sedang	$M - 0,75SD \leq X < M + 0,75SD$	22	52,4%
			Rendah	$X < M - 0,75SD$	9	21,4%

3.2. Uji Normalitas

Uji normalitas melalui *one-sample* Kolmogorov-Smirnov digunakan untuk mengetahui bahwa data penelitian termasuk memiliki nilai residual yang berdistribusi normal atau tidak. Diketahui bahwa nilai residual dikatakan berdistribusi normal apabila memiliki signifikansi $>0,05$. Apabila melihat pada tabel di bawah ini memiliki nilai signifikansi 0,200 sehingga dapat disimpulkan bahwa nilai residual berdistribusi normal.

Tabel 4 Hasil Uji Normalitas

Uji Normalitas Kolmogorov-Smirnov			
Variabel		Sig. (2-tailed)	N
Kualitas	Hidup *	0,200	4
Stigma Afiliasi			2

3.3. Uji Linieritas

Uji linieritas digunakan untuk mengetahui apakah kedua variabel penelitian memiliki bentuk hubungan yang linier atau tidak. Diketahui bahwa apabila nilai signifikansi *Deviation from Linearity* > 0,05 maka kedua variabel memiliki hubungan yang linier. Maka *Deviation from Linearity* tabel di bawah ini menunjukkan sig 0,394 > 0,05. Sehingga dapat disimpulkan bahwa kedua variabel penelitian yakni kualitas hidup dan stigma afiliasi memiliki hubungan yang linier.

Tabel 5 Hasil Uji Linieritas

Variabel		Deviation from Linearity	N
Kualitas	Hidup *	0,394	4
Stigma Afiliasi			2

3.4. Uji Hipotesis

Pada uji hipotesis dengan menggunakan analisis pearson menunjukkan signifikansi $0,000255 < 0,05$ dengan koefisien korelasi -0,536. Maka dapat disimpulkan bahwa adanya hubungan yang signifikan antara stigma afiliasi sebagai variabel bebas (X) dan kualitas hidup sebagai variabel terikat(Y) dengan arah hubungan yang negatif. Secara lebih detail dijabarkan pada tabel di bawah ini.

Tabel 6 Hasil Uji Hipotesis

Variabel	Pearson Correlation	Sig. (2-tailed)	N
Kualitas	-0,536	0,000255	4
Hidup			2
Stigma Afiliasi	-0,536	0,000255	4
			2

3.5. Pembahasan

Penelitian ini melibatkan 42 orang tua atau wali yang mengasuh anak dengan gangguan spektrum autisme. Hasil penelitian yang telah dilakukan menunjukkan bahwa hipotesis (H1) pada penelitian ini diterima, yakni adanya hubungan antara stigma afiliasi dan kualitas hidup pengasuh anak gangguan spektrum autisme dengan signifikansi $p < 0,05$ serta berkorelasi secara negatif dengan koefisien -0,536. Hal ini berarti bahwa semakin rendah stigma afiliasi maka akan semakin tinggi kualitas hidup pengasuh anak gangguan spektrum autisme. Hasil ini

kemudian mendukung beberapa penelitian sebelumnya yakni Hu dkk (2023) dan Zhang dkk (2018) yang membahas bahwa stigma afiliasi berkorelasi secara negatif dengan kualitas hidup pengasuh.

Pada data hasil penelitian menunjukkan bahwa tingkat kualitas hidup pengasuh anak gangguan spektrum autisme pada komunitas para pengasuh anak autisme di Kota Malang berada dalam kategori rendah. Hal ini mungkin dapat dipengaruhi oleh beberapa faktor yang berkaitan dengan kualitas hidup pengasuh anak gangguan spektrum autisme. Menurut Asahar dkk (2021), faktor-faktor tersebut diantaranya kondisi lingkungan tempat tinggal, jumlah keikutsertaan terapi, persepsi pengasuh terhadap tingkat keparahan gangguan yang dimiliki anak, penerimaan bantuan dalam merawat anak, serta kondisi kesehatan fisik dan psikologis pengasuh.

Faktor-faktor tersebut juga didukung dengan beberapa penelitian lainnya yang menyatakan bahwa pengasuh dapat mencapai kualitas hidup yang rendah dikarenakan adanya peningkatan risiko masalah kesehatan mental seperti stres dan kecemasan (Bolbocean dkk., 2022), serta ketakutan (Pecor dkk., 2021) yang dialami pengasuh selama berhadapan dengan gejala gangguan spektrum autisme. Buruknya kesehatan mental pengasuh juga dijelaskan oleh Papadopoulos dkk. (2019) dapat dipengaruhi oleh stigma yang diterima oleh pengasuh selama merawat anak gangguan spektrum autisme. Kualitas hidup pengasuh anak gangguan spektrum autisme menurut Eapen & Guan (dalam Alenazi dkk., 2020) juga dipengaruhi oleh kondisi autisme anak dimana pengasuh akhirnya juga harus berhadapan dengan sikap negatif orang lain.

Gejala gangguan spektrum autisme sebelumnya telah dijelaskan oleh American Psychiatric Association (2013) bahwa anak mengalami defisit dalam berinteraksi sosial dan berkomunikasi, serta memiliki pola perilaku, aktivitas atau minat yang terbatas dan berulang. Hal ini sebagaimana yang telah dirincikan oleh National Institute of Mental Health (2022) bahwa anak gangguan spektrum autisme dapat memperlihatkan gejala seperti gerak tubuh dan ekspresi yang tidak sesuai dengan pembicaraan, kontak mata yang jarang pada lawan bicara, adanya perilaku yang berulang baik secara verbal dan nonverbal, serta kesulitan menyesuaikan perilaku dengan situasi lingkungan sosial. Perilaku yang ditampilkan oleh anak gangguan spektrum autisme ini kemudian dipandang buruk oleh masyarakat dengan anggapan bahwa anak autis memiliki sifat yang kasar, kekanakan dan aneh (Botha dkk., 2022; Han dkk., 2022). Sehingga pengasuh anak gangguan spektrum autisme seringkali meminta maaf kepada masyarakat atas perilaku anak di lingkungan publik (Ng & Ng, 2022).

Pengasuh juga diketahui selalu menyalahkan diri atas kondisi yang dialami oleh anak (Salleh dkk., 2022), merasa kesulitan dalam mengatur anak di lingkungan publik dan menghindari dampak dari stigma yang dirasakan sehingga pengasuh menarik diri dari lingkungan sosial (Tekola dkk., 2020). Beberapa perilaku tersebut oleh Mak & Cheung (2008) dikelompokkan ke dalam beberapa aspek dari stigma afiliasi, seperti mendalami atau menghayati stigma publik yang diarahkan padanya (kognitif), merasa tidak berdaya pada stigma yang berhubungan atau berafiliasi dengan pengasuh serta berpengaruh negatif (afektif), dan menarik diri dari lingkungan sosial (perilaku). Pembatasan secara sosial ini menurut Ng & Ng (2022) berdampak pada rendahnya tingkat kualitas hidup pengasuh.

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dipaparkan sebelumnya, stigma afiliasi pada pengasuh anak gangguan spektrum autisme berada pada tingkat yang sedang. Menurut Mak &

Kwok (2010) stigma afiliasi dapat dipengaruhi oleh beberapa faktor diantaranya pengasuh menyetujui stigma atau pandangan negatif masyarakat terhadap anak, merasa bertanggung jawab dan merasa bersalah atas kondisi yang dimiliki anak, memiliki kemampuan yang rendah dalam mengontrol atau mengendalikan stigma dan kondisi yang dialami anak, serta tingkat dukungan dari pihak keluarga, petugas profesional, dan lingkungan sebaya. Stigma afiliasi menurut Lockwood dkk (2023) seringkali dirasakan oleh pengasuh sehingga diperlukan upaya membangun kesadaran dan persepsi masyarakat.

Secara lebih lanjut, pelatihan pada petugas profesional kesehatan atau institusi pemberian layanan kesehatan dapat meningkatkan kesadaran serta pengetahuan mengenai autisme (Han dkk., 2021; Lockwood Estrin dkk., 2023). Penyedia layanan kesehatan dan pendidikan seperti sekolah dan tempat terapi dapat berperan dalam mendukung pengasuh selama masa merawat anak gangguan spektrum autisme. Sehingga diharapkan dapat menekan stigma afiliasi dan meningkatkan kualitas hidup pengasuh. Menurut Han dkk (2021) penyedia layanan tersebut dapat saling bekerja sama dalam mengupayakan perawatan baik secara jangka pendek dan jangka panjang pada anak dengan gangguan spektrum autisme.

Selanjutnya waktu ketika terjadinya diagnosis oleh Papadopoulos dkk (2019) merupakan salah satu peristiwa yang tidak bisa diubah yang dapat berdampak pada stigma afiliasi dan kualitas hidup dikarenakan waktu dapat meningkatkan ketahanan pengasuh terhadap stigma seiring berjalannya waktu. Oleh karena hal tersebut, diharapkan adanya intervensi yang dapat membantu pengasuh dalam masa perawatan anak gangguan spektrum autisme dikarenakan kualitas hidup yang dimiliki oleh pengasuh menurut Pecor dkk. (2021) dapat berdampak pada tingkat perkembangan anak. Secara lebih lanjut dijelaskan bahwa pengasuh yang mengalami stigma afiliasi dapat berdampak negatif pada pencarian ataupun pemberian perawatan pada anak (Patra & Kumar Patro, 2019), serta berdampak pada kualitas hidup pengasuh itu sendiri (Papadopoulos dkk., 2019). Hambatan pada penelitian ini adalah keterbatasan peneliti dalam menjangkau responden yang dapat dilihat dari responden perempuan (86,5%) lebih mendominasi jawaban pada penelitian ini daripada responden dari pihak laki-laki. Selanjutnya, apabila melihat dari jarak antara usia anak ketika diberikan diagnosis dengan usia saat ini terdapat kesenjangan yang memungkinkan hasilnya akan berbeda pada pengasuh atau wali yang memiliki pengalaman setelahnya selama beberapa tahun.

4. Simpulan

Berdasarkan penelitian yang telah dilakukan dapat disimpulkan bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara stigma afiliasi dan kualitas hidup pengasuh anak gangguan spektrum autisme. Koefisien korelasi kedua variabel ini menunjukkan arah korelasi yang negatif dengan kategori korelasi yang sedang. Hal ini menunjukkan semakin rendah tingkat stigma afiliasi maka akan semakin tinggi tingkat kualitas hidup. Saran untuk peneliti selanjutnya dapat menjangkau lebih banyak responden, baik dari pengasuh laki-laki dan perempuan, sehingga data yang diperoleh dapat menggeneralisasi populasi. Kemudian perlu adanya tambahan karakteristik responden seperti latar belakang ekonomi, pendidikan serta posisi pengasuh yang lebih spesifik seperti kakek, nenek, ayah, ibu, kakak, dan lain sebagainya. Penelitian akan lebih tepat sasaran apabila diberikan kepada pengasuh yang baru saja menerima diagnosis anak. Serta diharapkan dapat dikoreksi kembali validitas dan reliabilitasnya.

Daftar Rujukan

- Alenazi, D., Hammad, S., & Mohamed, A. (2020). Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia. *Journal of Family and Community Medicine*, 27(1), 15–22. https://doi.org/10.4103/jfcm.JFCM_157_19
- American Psychiatric Association. (2013). Neurodevelopmental disorders. Dalam *american psychiatric association: diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5 ed., hlm. 50–51). American Psychiatric Association.
- American Psychological Association. (2015). *APA Dictionary of psychology* (G. S. VandenBos, Ed.; 2 ed.). American Psychological Association.
- Asahar, S. F., Malek, K. A., & Isa, M. R. (2021). Quality of life and child's autism-specific difficulties among malaysian main caregivers: A cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(18). <https://doi.org/10.3390/ijerph18189861>
- Azwar, S. (2023). *Penyusunan skala psikologi* (3 ed.). Pustaka Pelajar.
- Bolbocean, C., Andújar, F. N., McCormack, M., Suter, B., & Holder, J. L. (2022). Health-related quality of life in pediatric patients with syndromic autism and their caregivers. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(3), 1334–1345. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05030-8>
- Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. M. (2022). "Autism is me": an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability and Society*, 37(3), 427–453. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2024, Mei 25). *Signs and symptoms of autism spectrum disorder*. CDC.
- Finnerty, A. (2020). *Indonesian_WHOQOL-BREF*. World Health Organization.
- Fong, V. C., Lee, B. S., & Iarocci, G. (2022). A community-engaged approach to examining barriers and facilitators to accessing autism services in Korean immigrant families. *Autism*, 26(2), 525–537. <https://doi.org/10.1177/13623613211034067>
- Han, E., Scior, K., Avramides, K., & Crane, L. (2022). A systematic review on autistic people's experiences of stigma and coping strategies. *Autism Research*, 15(1), 12–26. <https://doi.org/10.1002/aur.2652>
- Han, E., Tan, M. M. J., Crane, L., & Legido-Quigley, H. (2021). A qualitative study of autism services and supports in Singapore: Perspectives of service providers, autistic adults and caregivers. *Autism*, 25(8), 2279–2290. <https://doi.org/10.1177/13623613211016112>
- Hu, Y. L., Chang, C. C., Lee, C. H., Liu, C. H., Chen, Y. J., Su, J. A., Lin, C. Y., & Griffiths, M. (2023). Associations between Affiliate Stigma and Quality of Life among Caregivers of Individuals with Dementia: Mediated Roles of Caregiving Burden and Psychological Distress. *Asian Journal of Social Health and Behavior*, 6(2), 64–71. https://doi.org/10.4103/shb.shb_67_23
- Kemendes RI. (2022). *Autisme A-Z Webinar Peringatan Hari Peduli Autisme Sedunia 2022*. Kemendes ditjen kesmas. <https://kesmas.kemkes.go.id/konten/133/0/autisme-a-z-webinar-peringatan-hari-peduli-autisme-sedunia-2022#>
- Kliping-um. (2022). *Gandeng fip um, malang autism center sukseskan program sekolah autism rakyat*. Universitas negeri malang. <http://kliping.um.ac.id/index.php/gandeng-fip-um-malang-autism-center-sukseskan-program-sekolah-autism-rakyat/>
- Kulasinghe, K., Whittingham, K., Mitchell, A. E., & Boyd, R. N. (2023). Psychological interventions targeting mental health and the mother-child relationship in autism: Systematic review and meta-analysis. Dalam *Developmental Medicine and Child Neurology* (Vol. 65, Nomor 3, hlm. 329–345). John Wiley and Sons Inc. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15432>
- Lockwood Estrin, G., Bhavnani, S., Arora, R., Gulati, S., & Divan, G. (2023). Caregiver perceptions of autism and neurodevelopmental disabilities in new delhi, india. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(7). <https://doi.org/10.3390/ijerph20075291>

- Mak, W. W. S., & Cheung, R. Y. M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532–545. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x>
- Mak, W. W. S., & Kwok, Y. T. Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 70(12), 2045–2051. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.02.023>
- Naheed, A., Islam, Md. S., Hossain, S. W., Ahmed, H. U., Uddin, M. M. J., Tofail, F., Hamadani, J. D., Hussain, A. H. M. E., & Munir, K. (2020). Burden of major depressive disorder and quality of life among mothers of children with autism spectrum disorder in urban bangladesh. *Autism Research*, 13(2), 284–297. <https://doi.org/10.1002/aur.2227>
- National Institute of Mental Health. (2022). *Autism spectrum disorder*. U.S. Department of Health and Human Services
- National Institute of Mental Health. (2023). *Autism spectrum disorder*. U.S. Department of Health and Human Services. <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/autism-spectrum-disorders-asd>
- Ng, C. S. M., & Ng, S. S. L. (2022). A qualitative study on the experience of stigma for Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Scientific Reports*, 12(1), 19550. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-23978-0>
- Papadopoulos, A., Tafiadis, D., Tsapara, A., Skapinakis, P., Tzoufi, M., & Siafaka, V. (2022). Validation of the Greek version of the Affiliate Stigma Scale among mothers of children with autism spectrum disorder. *BJPsych Open*, 8(1), e30. <https://doi.org/10.1192/bjo.2021.1083>
- Papadopoulos, C., Lodder, A., Constantinou, G., & Randhawa, G. (2019). Systematic review of the relationship between autism stigma and informal caregiver mental health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1665–1685. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3835-z>
- Patra, S., & Kumar Patro, B. (2019). Affiliate stigma among parents of children with autism in eastern India. *Asian Journal of Psychiatry*, 44, 45–47. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.07.018>
- Pecor, K., Barbayannis, G., Yang, M., Johnson, J., Materasso, S., Borda, M., Garcia, D., Garla, V., & Ming, X. (2021). Quality of life changes during the covid-19 pandemic for caregivers of children with ADHD and/or ASD. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3667. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073667>
- Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonese, M., Alessandri, G., Lega, I., & Nardocci, F. (2018). Parental burden and its correlates in families of children with autism spectrum disorder: a multicentre study with two comparison groups. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 14(1), 143–176. <https://doi.org/10.2174/1745017901814010143>
- Purba, F. D., Hunfeld, J. A. M., Iskandarsyah, A., Fitriana, T. S., Sadarjoen, S. S., Passchier, J., & Busschbach, J. J. V. (2018). Quality of life of the indonesian general population: test-retest reliability and population norms of the EQ-5D-5L and WHOQOL-BREF. *PLOS ONE*, 13(5), e0197098. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197098>
- Rukminingsih, Adnan, G., Mohammad, A., & Latief. (2020). *Metode penelitian pendidikan erhaka utama yogyakarta*. www.erhakautama.com
- Salleh, N. S., Tang, L. Y., Jayanath, S., & Lim Abdullah, K. (2022). An explorative study of affiliate stigma, resilience, and quality of life among parents of children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, Volume 15, 2053–2066. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S376869>
- Sampurno, M. (2022, April 2). *RSSA per bulan tangani dua kasus baru autisme*. Jawa Pos Radar Malang. <https://radarmalang.jawapos.com/kota-malang/811083327/rssa-per-bulan-tangani-dua-kasus-baru-autisme>
- Shi, Y., Shao, Y., Li, H., Wang, S., Ying, J., Zhang, M., Li, Y., Xing, Z., & Sun, J. (2019). Correlates of affiliate stigma among family caregivers of people with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 26(1–2), 49–61. <https://doi.org/10.1111/jpm.12505>
- Sirgy, M. J. (2012). *The psychology of quality of life* (vol. 50). Springer netherlands. <https://doi.org/10.1007/978-94-007-4405-9>

- Su, J.-A., & Chang, C.-C. (2020). Association between family caregiver burden and affiliate stigma in the families of people with dementia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(8), 2772. <https://doi.org/10.3390/ijerph17082772>
- Tekola, B., Kinfu, M., Girma, F., Hanlon, C., & Hoekstra, R. A. (2020). Perceptions and experiences of stigma among parents of children with developmental disorders in Ethiopia: A qualitative study. *Social Science & Medicine*, 256. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113034>
- Vaarama, M., & Pieper, R. (2014). *Encyclopedia of quality of life and well-being research* (A. C. Michalos, Ed.). Springer Netherlands. <https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5>
- Veenhoven, R. (2014). Quality of Life (QOL), an Overview. Dalam A. C. Michalos (Ed.), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research* (hlm. 5265–5266). Springer Netherlands. <https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5>
- World Health Organization. (2012). *WHOQOL user manual programme on mental health division of mental health and prevention of substance abuse world health organization*.
- Zhang, Y., Subramaniam, M., Lee, S. P., Abdin, E., Sagayadevan, V., Jeyagurunathan, A., Chang, S., Shafie, S. B., Fauziana, R., Rahman, B. A., Vaingankar, J. A., & Chong, S. A. (2018). Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry Research*, 265, 55–61. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>
- Zhou, X., Chen, C., Yao, Y., Xia, J., Cao, L., & Qin, X. (2022). The scar that takes time to heal: A systematic review of COVID-19-related stigma targets, antecedents, and outcomes. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1026712>