

***CAREGIVER BURDEN* PADA IBU YANG MEMILIKI  
ANAK DENGAN AUTISME DI KECAMATAN  
NGEMPLAK KABUPATEN SLEMAN**



**SKRIPSI**

**Diajukan kepada Fakultas Dakwah dan Komunikasi  
Universitas Islam Negeri Sunan Kalijaga Yogyakarta  
untuk Memenuhi Sebagian Syarat  
Memperoleh Gelar Sarjana**

**Disusun oleh:  
FARICHA MUFIDA  
NIM 22102020052**

**Dosen Pembimbing:  
Ferra Puspito Sari, M.Pd.  
NIP 19910215 201903 2 018**

**PROGRAM STUDI BIMBINGAN DAN KONSELING ISLAM  
FAKULTAS DAKWAH DAN KOMUNIKASI  
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI SUNAN KALIJAGA  
YOGYAKARTA  
2026**

# SURAT PERSETUJUAN SKRIPSI

## SURAT PERSETUJUAN SKRIPSI

Kepada Yth.  
Dekan Fakultas Dakwah dan Komunikasi  
UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta  
Di Yogyakarta

*Assalamualaikum wr.wb.*

Setelah membaca, meneliti, memberikan petunjuk, dan mengoreksi serta mengadakan perbaikan seperlunya, maka kami selaku dosen pembimbing berpendapat bahwa skripsi Saudara:

Nama : Faricha Mufida

NIM : 2210020052

Judul Skripsi : *Caregiver Burden* pada Ibu yang Memiliki Anak dengan Autisme di Kecamatan Ngemplak Kabupaten Sleman

skripsi tersebut sudah memenuhi syarat

- o Bebas dari unsur plagiarisme.
- o Hasil pemeriksaan similaritas melalui Turnitin menunjukkan tingkat kemiripan sebesar 15% dengan menggunakan setelan "small match exclusion" sepuluh kata.
- o Sistematis penulisan telah sesuai dengan Pedoman Penulisan Skripsi yang berlaku.

dan sudah dapat diajukan kepada Program Studi Bimbingan dan Konseling Islam Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar Sarjana. Dengan ini kami berharap agar skripsi tersebut di atas dapat segera dimunaqasyahkan. Atas perhatiannya kami ucapkan terima kasih.

Dosen Pembimbing

Yogyakarta, 20 April 2026  
Mengetahui,  
Ketua Program Studi,



Ferra Puspito Sari, M.Pd.  
NIP. 19910215 201903 2 018



Zaen Musvrihin, M.Pd.I.  
NIP. 19900428 000000 1 301

STATE ISLAMIC UNIVERSITY  
SUNAN KALIJAGA  
YOGYAKARTA

# SURAT PERNYATAAN KEASLIAN

## SURAT PERNYATAAN KEASLIAN SKRIPSI

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Faricha Mufida  
NIM : 22102020052  
Prodi : Bimbingan dan Konsling Islam  
Fakultas : Dakwah dan Komunikasi

Menyatakan dengan sesungguhnya, bahwa skripsi saya yang berjudul: *Caregiver Burden* pada Ibu yang Memiliki Anak dengan Autisme di Kecamatan Ngemplak Kabupaten Sleman adalah hasil karya pribadi yang tidak mengandung plagiarisme, kecuali bagian-bagian tertentu yang penyusun ambil sebagai acuan dengan tata cara yang dibenarkan secara ilmiah.

Apabila terbukti pernyataan ini tidak benar, maka penyusun siap mempertanggungjawabkannya sesuai hukum yang berlaku.

Yogyakarta, 20 April 2026.

Yang menyatakan,



STATE ISLAMIC UNIVERSITY  
SUNAN KALIJAGA  
YOGYAKARTA

Faricha Mufida  
22102020052

# SURAT PENGESAHAN SKRIPSI



KEMENTERIAN AGAMA  
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI SUNAN KALIJAGA  
FAKULTAS DAKWAH DAN KOMUNIKASI  
Jl. Marsda Adisucipto Telp. (0274) 515856 Fax. (0274) 552230 Yogyakarta 55281

## PENGESAHAN TUGAS AKHIR

Nomor : B-741/Un.02/DD/PP.00.9/05/2026

Tugas Akhir dengan judul : *CAREGIVER BURDEN* PADA IBU YANG MEMILIKI ANAK DENGAN AUTISME  
DI KECAMATAN NGEMPLAK KABUPATEN SLEMAN

yang dipersiapkan dan disusun oleh:

Nama : FARICHA MUFIDA  
Nomor Induk Mahasiswa : 22102020052  
Telah diujikan pada : Senin, 27 April 2026  
Nilai ujian Tugas Akhir : A

dinyatakan telah diterima oleh Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta

## TIM UJIAN TUGAS AKHIR



Ketua Sidang  
Ferra Puspito Sari, M.Pd.  
SIGNED

Valid ID: 6a0e0d58e67b2



Penguji I  
Dr. H. Rifa'i, M.A.  
SIGNED

Valid ID: 6a0468c0f1091



Penguji II  
A. Said Hasan Basri, S.Psi., M.Si.  
SIGNED

Valid ID: 6a0b66e744b72



Yogyakarta, 27 April 2026  
UIN Sunan Kalijaga  
Dekan Fakultas Dakwah dan Komunikasi  
Prof. Dr. Arif Mafuhin, M.Ag., M.A.I.S.  
SIGNED

Valid ID: 6a0d57a5ae8bd

## MOTTO

*lâ yukallifullâhu nafsan illâ wus 'ahâ*

”Allah tidak akan membebani seseorang melainkan sesuai dengan

kesanggupannya”<sup>1</sup>

(Q.S Al-Baqarah:286)

*“Give and take. That’s an invisible rule that exists anywhere in this world”*

(Na Jaemin NCT)

*“Being in the process itself is a prize”*

(Mark Lee)

STATE ISLAMIC UNIVERSITY  
SUNAN KALIJAGA  
YOGYAKARTA

---

<sup>1</sup> Quran.nu.or.id, <https://quran.nu.or.id/al-baqarah/286>, diakses pada 10 April 2026.

## KATA PENGANTAR

Puji dan syukur peneliti panjatkan kepada kehadiran Allah SWT, atas segala limpahan rahmat dan karunia-Nya, sehingga peneliti dapat menyelesaikan skripsi yang berjudul ”*Caregiver Burden Pada Ibu yang Memiliki Anak dengan Autisme di Kecamatan Ngemplak Kabupaten Sleman*” dengan baik. Skripsi ini disusun sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar sarjana (S1) Program Studi Bimbingan dan Konseling Islam. Sholawat serta salam semoga senantiasa tercurah kepada junjungan Nabi Muhammad SAW, yang telah menjadi teladan dan pembawa cahaya bagi umat manusia.

Peneliti menyadari sepenuhnya bahwa selesainya skripsi ini tidak lepas dari dukungan, doa, dan bantuan dari berbagai pihak. Oleh karena itu, dengan segala kerendahan hati peneliti ingin menyampaikan banyak terima kasih kepada:

1. Prof. Noorhaidi Hasan, S. Ag., M.A., Ph.D, selaku Rektor UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta.
2. Prof. Dr. Arif Maftuhin, M.Ag., M.A.I.S, selaku Dekan Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta.
3. Bapak Zaen Musyrifin, S.Sos.I., M.Pd.I, selaku Ketua Program Studi Bimbingan dan Konseling Islam UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta
4. Bapak Nailul Falah, S.Ag., M.Si, selaku Dosen Pembimbing Akademik (DPA) yang telah memberikan banyak arahan dan nasihat selama masa perkuliahan.

5. Ibu Ferra Puspito Sari, M.Pd, selaku Dosen Pembimbing Skripsi yang telah dengan sabar meluangkan waktu, tenaga, dan pikiran dalam membimbing peneliti. Terima kasih atas setiap arahan, perhatian, serta dukungan yang diberikan, yang menjadi penguat bagi peneliti untuk terus berproses hingga akhirnya dapat menyelesaikan penelitian dengan baik.
6. Seluruh Dosen Program Studi Bimbingan dan Konseling Islam yang telah memberikan kesempatan kepada peneliti untuk terus belajar dan berkembang, serta dengan tulus membagikan ilmu dan pengalaman selama proses perkuliahan.
7. Seluruh subjek penelitian, peneliti mengucapkan terima kasih yang paling hangat, dengan tulus berkenan meluangkan waktu dan berbagi pengalaman. Partisipasi dan keterbukaan yang diberikan menjadi bagian penting dalam terselesaikannya penelitian ini.
8. Kakak laki-laki saya, Maulana Aji Negara. Terima kasih atas ilmu, arahan, maupun dukungan moral hingga material yang diberikan, serta adik laki-laki tercinta Ichsanul Insan Natanegara, di mana kehadiran dengan keistimewaan yang dimilikinya telah mengajarkan banyak hal, tentang kesabaran, penerimaan, dan bagaimana menjadi kakak yang lebih baik.
9. Seluruh keluarga besar peneliti yang telah memberikan dukungan dan doa-doa yang turut mempermudah perjalanan peneliti hingga saat ini.
10. Riris 'Aisyah Rizqi Utami teman pertama peneliti sejak awal menjadi mahasiswa hingga detik ini, yang selalu terbuka menerima segala bentuk keluhan, meyakinkan peneliti ketika merasa ragu, serta memberi jalan

keluar di tengah bingung. Atika Nurhaliza sahabat peneliti, sejak awal masuk perkuliahan. Selalu mempersilakan kamar kosnya sebagai tempat yang aman bagi peneliti untuk sekedar meredakan berisik yang hinggap di kepala, serta senantiasa menemani peneliti dalam suka maupun duka.

11. Kurnia Intan Pertiwi dan Latifatul Haliyeh sahabat peneliti yang sama dan akan selalu sama, selalu menyempatkan waktu untuk berkumpul ditengah kesibukan duniawi, saling mendengarkan keluh kesah masing-masing tanpa menghakimi.
12. Selviana Maulya Permadani, selalu menjadi teman bicara ketika peneliti merasa tidak mampu membicarakannya pada siapa-siapa, memberikan rasa aman ketika bercerita, walaupun terpisah oleh jarak, terima kasih telah meyakinkan bahwa peneliti tidak sendirian.
13. Khusnun Nafisah, Nur Azmi Rofiqoh, Rifany Najwa Hanifah, dan Fatimah Az-Zahro sahabat-sahabat peneliti, selalu memberi bantuan satu sama lain, dengan ketulusan hati yang diberikan hingga terjalin hubungan pertemanan yang hangat, telah mematahkan ketakutan-ketakutan yang peneliti rasakan selama menjalani masa perkuliahan.
14. Annida Hanani dan Syafna Naziiza teman-teman PPL KUA Depok yang saya sayangi, menjadi teman mengeluh, teman tertawa, teman menangis hingga teman mengerjakan skripsi bersama, terima kasih telah hadir walau di akhir masa-masa perkuliahan, semoga tetap berhubungan baik dalam jangka waktu yang lama.

15. Seluruh teman-teman kelompok KKN Pesagen Pati dan juga teman-teman angkatan 2022 yang saling memberikan doa dan dukungan.
16. Seluruh anggota grup NCT, karya dan kehadirannya turut menemani serta menjadi *mood booster* peneliti dalam menyelesaikan skripsi ini.
17. Si pemilik tanggal 13 Agustus yang menjadi sumber kebahagiaan peneliti selama masa perkuliahan. Terima kasih akan hadir mu sangat menenangkan hati ketika dirasa risau.
18. Dan yang terakhir untuk saya sendiri, Faricha Mufida. Terima kasih sudah bertahan hingga detik ini. Untuk malam-malam penuh ketakutan, keraguan, dan tangisan, terima kasih karena tetap memilih melangkah meski jalan tak selalu ramah. Kini telah sampai, maka berbahagialah selalu di mana pun berpijak. Apresiasi sebesar-besarnya karena telah bertanggung jawab untuk menyelesaikan apa yang telah dimulai. Dengan kurang dan lebihmu mari kita rayakan keberanian itu.

Peneliti mengucapkan terima kasih kepada seluruh pihak yang telah memberikan bantuan, dukungan, dan motivasi, termasuk pihak-pihak yang belum disebutkan satu per satu. Semoga kebaikan dan ketulusan yang telah diberikan mendapat balasan yang lebih baik dari Allah SWT. Peneliti memohon maaf atas segala kesalahan baik yang disengaja maupun tidak disengaja. Semoga skripsi ini dapat memberikan manfaat bagi peneliti dan pembaca. Aamiin.

Sleman, 10 April 2026

Faricha Mufida

## ABSTRAK

**Faricha Mufida (22102020052),** ”*Caregiver Burden* Pada Ibu yang Memiliki Anak dengan Autisme Di Kecamatan Ngemplak Kabupaten Sleman” Skripsi. Yogyakarta: Fakultas Dakwah dan Komunikasi, Universitas Islam Negeri Sunan Kalijaga Yogyakarta, 2026.

Pengasuhan anak dengan autisme merupakan tantangan kompleks yang membutuhkan perhatian dan pendampingan intensif, sehingga berpotensi menimbulkan *caregiver burden* pada ibu sebagai pengasuh utama. Rumusan masalah dalam penelitian ini adalah bagaimana bentuk-bentuk *caregiver burden* pada ibu yang memiliki anak dengan autisme di Kecamatan Ngemplak Kabupaten Sleman. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi dan mendeskripsikan bentuk-bentuk *caregiver burden* yang dialami oleh ibu. Metode yang digunakan adalah penelitian kualitatif dengan jenis deskriptif, melalui teknik pengumpulan data berupa wawancara (*in-depth interview*) dan observasi sebagai data pendukung. Hasil penelitian menunjukkan bahwa bentuk-bentuk *caregiver burden* yang dialami ibu meliputi beban ekonomi, beban psikologis, beban fisik, dan beban sosial. Beban psikologis menjadi bentuk yang paling dominan, ditandai dengan perasaan cemas, kelelahan emosional, serta kekhawatiran terhadap masa depan anak. Sementara itu, beban ekonomi, fisik, dan sosial muncul sebagai bentuk beban yang menyertai dan dalam kondisi tertentu turut memperkuat tekanan psikologis yang dirasakan. Temuan ini menunjukkan bahwa *caregiver burden* merupakan fenomena yang kompleks dan saling berkaitan, di mana berbagai bentuk beban hadir secara bersamaan dalam kehidupan ibu sebagai pengasuh utama.

**Kata kunci:** autisme; *caregiver burden*; ibu; pengasuhan.

STATE ISLAMIC UNIVERSITY  
SUNAN KALIJAGA  
YOGYAKARTA

## ***ABSTRACT***

***Faricha Mufida (22102020052)***, “*Caregiver Burden Among Mothers of Children with Autism in Ngemplak Subdistrict, Sleman Regency.*” Thesis. Yogyakarta: Faculty of Da’wah and Communication, Sunan Kalijaga State Islamic University Yogyakarta, 2026.

*Caring for a child with autism is a complex challenge that requires intensive attention and support, which can potentially lead to caregiver burden among mothers as the primary caregivers. The research question in this study is: What are the forms of caregiver burden experienced by mothers of children with autism in Ngemplak Subdistrict, Sleman Regency? This study aims to explore and describe the forms of caregiver burden experienced by mothers. The method used is qualitative research of a descriptive nature, employing data collection techniques such as in-depth interviews and observation as supporting data. The results of the study indicate that the forms of caregiver burden experienced by mothers include economic burden, psychological burden, physical burden, and social burden. Psychological burden is the most dominant form, characterized by feelings of anxiety, emotional exhaustion, and concerns about the child’s future. Meanwhile, economic, physical, and social burdens emerge as accompanying forms of burden and, under certain conditions, further intensify the psychological stress experienced. These findings indicate that caregiver burden is a complex and interrelated phenomenon, in which various forms of burden coexist in the lives of mothers as primary caregivers.*

***Keywords:*** *autism; caregiver burden; mothers; parenting.*

STATE ISLAMIC UNIVERSITY  
SUNAN KALIJAGA  
YOGYAKARTA

## DAFTAR ISI

<b>HALAMAN JUDUL .....</b>	<b>i</b>
<b>SURAT PERSETUJUAN SKRIPSI .....</b>	<b>ii</b>
<b>SURAT PERNYATAAN KEASLIAN.....</b>	<b>iii</b>
<b>HALAMAN PERSEMBAHAN .....</b>	<b>iii</b>
<b>SURAT PENGESAHAN SKRIPSI.....</b>	<b>iv</b>
<b>MOTTO .....</b>	<b>v</b>
<b>KATA PENGANTAR.....</b>	<b>vi</b>
<b>ABSTRAK .....</b>	<b>x</b>
<b>DAFTAR ISI.....</b>	<b>xii</b>
<b>BAB I PENDAHULUAN.....</b>	<b>1</b>
A. Latar Belakang .....	1
B. Rumusan Masalah.....	5
C. Tujuan Penelitian .....	5
D. Manfaat Penelitian .....	5
E. Kajian Pustaka .....	6
F. Kajian Teori.....	11
G. Metode Penelitian .....	24
1. Jenis dan Pendekatan.....	24
2. Objek dan Subjek Penelitian.....	24
3. Teknik Pengumpulan Data.....	26
4. Teknik Keabsahan Data .....	28
5. Analisa dan Intepretasi Data.....	29
H. Sistematika Pembahasan.....	30
<b>BAB II GAMBARAN UMUM IBU YANG MEMILIKI ANAK DENGAN AUTISME DI KECAMATAN NGEMPLAK.....</b>	<b>32</b>
A. Gambaran Umum Penyandang Disabilitas di Kecamatan Ngeemplak.....	32
B. Gambaran Umum Subjek Penelitian.....	33

<b>BAB III BENTUK-BENTUK <i>CAREGIVER BURDEN</i> PADA IBU YANG MEMILIKI ANAK DENGAN AUTISME DI KECAMATAN NGEMPLAK KABUPATEN SLEMAN .....</b>	<b>41</b>
A. Beban Ekonomi.....	47
B. Beban Psikologis.....	66
C. Beban Fisik .....	108
D. Beban Sosial.....	128
<b>BAB IV PENUTUP .....</b>	<b>156</b>
A. Kesimpulan .....	156
B. Saran .....	157
<b>DAFTAR PUSTAKA.....</b>	<b>159</b>
<b>LAMPIRAN.....</b>	<b>163</b>
A. Pedoman Wawancara .....	163
B. Pedoman Observasi.....	169
C. Panduan Koding Wawancara .....	170
D. Reduksi Data.....	171
E. Surat Izin Penelitian.....	207
F. Lembar Member Check Subjek .....	208
<b>DAFTAR RIWAYAT HIDUP .....</b>	<b>211</b>

# BAB I

## PENDAHULUAN

### A. Latar Belakang

Di tengah kesibukan kehidupan modern, mengasuh anak merupakan tugas yang berat, namun mengasuh anak dengan autisme atau yang dikenal sebagai *Autism Spectrum Disorder* (ASD) menimbulkan tantangan yang sering kali tidak terlihat secara eksplisit. Islam memandang manusia secara positif dan memuliakan seluruh individu tanpa membedakan latar belakang sosial, pendidikan, atau kondisi fisik.<sup>2</sup> Dalam konteks keluarga, anak dipandang sebagai amanah dari Allah SWT yang dititipkan kepada orang tua, sekaligus sebagai ujian yang memerlukan kesabaran dan keikhlasan dalam pengasuhannya.

Kondisi di atas sejalan dengan kandungan QS. An-Nisa' ayat 9 berisi peringatan agar orang tua tidak meninggalkan keturunan dalam keadaan lemah baik secara fisik, ekonomi, sosial, pengetahuan, maupun spiritual. Prinsip *taqwa* dan *qoulan sadidan* dapat dipahami sebagai landasan untuk menjaga kualitas pengasuhan dengan tetap bersikap bijaksana, berusaha memberikan pendampingan terbaik, serta menjaga komunikasi yang baik dalam keluarga.<sup>3</sup> Dengan demikian, perbedaan derajat manusia di mata Allah semata-mata ditentukan oleh tingkat

---

<sup>2</sup> Akhmad Sholeh, "Islam Dan Penyandang Disabilitas: Telaah Hak Aksesibilitas Penyandang Disabilitas Dalam Sistem Pendidikan Di Indonesia," *PALASTREN: Jurnal Studi Gender* 8, no. 2 (2016): 293–320.

<sup>3</sup> M I S Junanah, "Nilai-Nilai Parenting Islami Dalam QS An-Nisa' Ayat 9 Telaah Tafsir Al-Mishbah Karya Muhammad Quraish Shihab," 2021.

keimanan dan ketakwaan dalam menjalankan amanah, termasuk amanah dalam mengasuh dan membimbing anak sebagai bagian dari ujian yang diberikan oleh-Nya.

Sebagai makhluk Allah yang paling sempurna, kenyataannya tidak semuanya terlahir sama, ada beberapa yang terlahir dengan kondisi khusus seperti autisme. Autisme sendiri adalah gangguan perkembangan saraf yang meliputi kesulitan dalam komunikasi, interaksi sosial, bahasa, perilaku, serta gangguan dalam emosi, persepsi sensorik, dan kemampuan motorik.<sup>4</sup> WHO melaporkan rata-rata prevalensi autisme secara global meningkat dari 1% pada tahun 2000-an menjadi 2%. Di Indonesia, jumlah anak autisme terus meningkat. Diperkirakan saat ini sekitar 2,4 juta anak Indonesia mengalami gangguan autisme, dengan angka kelahiran mencapai 4,5 juta per tahun. Dari angka tersebut, 1 di antara 100 anak mengidap autisme.<sup>5</sup> *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* edisi ke-5 (DSM-5), autisme ditandai oleh dua ciri utama: kesulitan dalam berkomunikasi dan berinteraksi sosial, serta pola perilaku dan minat yang bersifat kaku dan berulang.<sup>6</sup>

Kondisi tersebut membuat mereka kurang mampu memenuhi kebutuhan fungsional sehari-hari secara mandiri, seperti makan, minum, mandi, menyikat gigi, berpakaian, buang air besar, buang air kecil, dan aktivitas penting lainnya sehingga

---

<sup>4</sup> AAIDS Wangi and IGAPW Budisetyani, "Bentuk Dukungan Sosial Orangtua Dan Kemampuan Penyesuaian Diri Pada Anak Dengan Autistic Spectrum Disorder (ASD)," *Jurnal Psikologi Udayana*, 2020, 207–215.

<sup>5</sup> Devy S.KM Marini, "Kajian Epidemiologis, Anak Dengan Autisme Di Indonesia," Kementerian Kependudukan dan Pembangunan Keluarga BKKBN, 2024, <https://www.orangtuahebat.id/kajian-epidemiologis-anak-autisme/>.

<sup>6</sup> A P A Diagnostic, "Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition DSM-5," *Edisi Ke-5*. Washington DC: American Psychiatric Association, 2013.

membutuhkan bantuan layanan yang intensif, adanya hal ini menunjukkan betapa sulitnya tantangan yang akan mereka hadapi di masa depan jika mereka masih membutuhkan bantuan untuk memenuhi kebutuhan dasar mereka. Selain itu dampak yang terjadi pada orang tua khususnya ibu sebagai pengasuh utama, yang kerap menghadapi tekanan emosional dalam proses pengasuhan yaitu perasaan cemas terhadap masa depan anak, tuntutan perawatan jangka panjang, serta penyesuaian dalam kehidupan sehari-hari.<sup>7</sup>

Kebutuhan akan bantuan yang intensif ini memunculkan apa yang disebut *caregiver burden* atau beban pengasuhan. *Caregiver* didefinisikan sebagai perasaan kesulitan dan situasi yang mengancam kesehatan fisik, mental maupun finansial individu yang bertindak sebagai pengasuh.<sup>8</sup> Menurut Berns kesulitan dan kompleksitas dalam mengasuh anak akan lebih besar dialami oleh orang tua ketika mereka mengasuh anak dengan berkebutuhan khusus, seperti autisme.<sup>9</sup> Penelitian di berbagai daerah menunjukkan tingginya tingkat stres pada pengasuh. Di Banda Aceh, penelitian oleh Yusri dan Fithria menjelaskan bahwa ibu yang memiliki anak disabilitas di Kota Banda Aceh berada pada kategori beban berat sebesar 51,9%.<sup>10</sup> Hal senada dinyatakan oleh Ezzat, Bayoumi, dan Samarkandi

---

<sup>7</sup> Lucia Ani Kristanti, Cintika Yorinda Sebtalesy, and S ST, "Kapasitas Orang Tua Terhadap Personal Hygiene Anak Autis" (Uwais Inspirasi Indonesia, 2019).

<sup>8</sup> Linda Richter, "The Importance of Caregiver-Child Interactions for the Survival and Healthy Development of Young Children: A Review," 2004.

<sup>9</sup> Roberta Berns, "Child, Family, School, Community: Socialization and Support," (*No Title*), 2004.

<sup>10</sup> Yusri Yusri and Fithria Fithria, "Caregiver Burden Pada Keluarga Dengan Anak Berkebutuhan Khusus (Abk) Di Sdlb Labui Banda Aceh," *Jurnal Ilmiah Mahasiswa Fakultas Keperawatan* 1, no. 1 (2016).

bahwa *caregiver* yang memiliki anak autisme memiliki beban pengasuhan yang berat dan kualitas hidup yang rendah.<sup>11</sup>

*Caregiver burden* menjadi fenomena yang semakin mendapat perhatian dalam konteks pengasuhan dengan anak autisme. Fenomena *caregiver burden* juga ditemukan di Yogyakarta. Penelitian Gabriel Advena Rosa menunjukkan bahwa ibu dengan anak autisme mengalami beban ganda, baik dalam ranah domestik maupun tekanan sosial akibat konstruksi ideal tentang figur ibu. Stigma sosial yang berkembang membuat sebagian ibu menarik diri dari aktivitas kemasyarakatan, sementara ketimpangan tanggung jawab pengasuhan dalam keluarga semakin memperberat kondisi tersebut. Dampaknya, ibu mengalami tekanan emosional seperti rasa bersalah, kelelahan, dan stres yang berkepanjangan<sup>12</sup>

Kecamatan Ngemplak Kabupaten Sleman sebagai bagian dari wilayah tersebut memiliki karakteristik sosial kemasyarakatan yang khas, dengan interaksi sosial yang relatif erat antarwarga. Hingga saat ini, belum terdapat kajian yang secara khusus menggali pengalaman hidup nyata (*lived experience*) ibu yang memiliki anak dengan autisme di Kecamatan Ngemplak. Oleh karena itu, penelitian ini berupaya mengeksplorasi secara mendalam bentuk-bentuk *caregiver burden* pada ibu yang memiliki anak autisme di Kecamatan Ngemplak Kabupaten Sleman Yogyakarta.

---

<sup>11</sup> Omaima Ezzat, Magda Bayoumi, and Osama A Samarkandi, "Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism," *American Journal of Nursing Science* 6, no. 1 (2017): 33–39.

<sup>12</sup> Gabriel Advena Rosa, "Ibu Dan Pengasuhan Anak Dengan Gangguan Spektrum Autisme Di Yogyakarta" (Universitas Gadjah Mada, 2022).

## **B. Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang yang telah diuraikan, rumusan masalah dalam penelitian ini adalah ”bagaimana bentuk-bentuk *caregiver burden* pada ibu yang memiliki anak dengan autisme di Kecamatan Ngemplak Kabupaten Sleman?”.

## **C. Tujuan Penelitian**

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi dan mendeskripsikan bentuk-bentuk *caregiver burden* pada ibu yang memiliki anak dengan autisme.

## **D. Manfaat Penelitian**

### 1. Manfaat Teoritis

Penelitian ini memberikan kontribusi dalam memperkaya kajian teoritis di bidang Bimbingan dan Konseling Islam, khususnya terkait dinamika *caregiver burden* pada ibu yang merawat anak dengan autisme. Temuan penelitian menjadi dasar pengembangan perspektif dan pendekatan konseling yang lebih komprehensif, dengan mengetahui bentuk-bentuk beban pengasuhan pada ibu yang memiliki anak autisme. Selain itu, penelitian ini memperluas literatur mengenai pengalaman pengasuhan anak berkebutuhan khusus dalam konteks keluarga, serta memperkuat teori dan model intervensi dalam konseling keluarga.

### 2. Manfaat Praktis

Penelitian ini dapat digunakan sebagai acuan bagi konselor Bimbingan dan Konseling Islam dalam mengembangkan program edukasi dan *support group* bagi keluarga, serta meningkatkan kualitas layanan konseling yang lebih responsif terhadap kebutuhan pengasuh utama yaitu Ibu. Selain itu, temuan

penelitian dapat dimanfaatkan oleh lembaga pendidikan, komunitas, dan layanan sosial untuk menyusun program pendampingan yang lebih sensitif terhadap kondisi keluarga yang merawat anak dengan autisme.

## E. Kajian Pustaka

Pembahasan mengenai *caregiver burden*, dinamika pengasuhan anak dengan autisme, yang dialami orang tua telah banyak dikaji dalam penelitian terdahulu, artikel ilmiah, dan berbagai literatur yang relevan. Kajian pustaka ini memuat telaah terhadap literatur-literatur sebagai dasar konseptual dan landasan teori dalam penelitian. Uraian berikut menyajikan literatur yang dijadikan acuan dalam penelitian ini.

1. Penelitian yang dilakukan oleh Pramesthi Pradna Paramita dan Lidwine Ribuna Pramesthi pada tahun 2025 berjudul "*Peran Regulasi Emosi dan Dukungan Sosial terhadap Stres Pengasuhan Ibu Bekerja yang Memiliki Anak dengan Gangguan Spektrum Autisme*" mengkaji faktor psikologis yang memengaruhi stres pengasuhan pada ibu bekerja yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme. Hasil penelitian menunjukkan bahwa regulasi emosi dan dukungan sosial berperan signifikan dalam menurunkan tingkat stres pengasuhan, Ibu yang mampu mengelola emosi serta memperoleh dukungan sosial yang memadai cenderung mengalami stres pengasuhan yang lebih rendah. Temuan ini menegaskan pentingnya faktor internal dan lingkungan sosial dalam membantu ibu menghadapi tuntutan pengasuhan

anak dengan autisme.<sup>13</sup> Penelitian ini relevan karena sama-sama menyoroti pengalaman ibu sebagai pengasuh anak dengan gangguan spektrum autisme. Perbedaannya terletak pada pendekatan penelitian, di mana penelitian tersebut menggunakan metode kuantitatif, sedangkan penelitian ini menggunakan metode kualitatif jenis deskriptif untuk menggali dan mendeskripsikan pengalaman ibu secara lebih mendalam terkait bentuk-bentuk *caregiver burden*.

2. Penelitian yang dilakukan oleh Siti Meisarah Ridzkina dkk pada tahun 2024 berjudul "*Caregiver Burden dan Kualitas Hidup: Kajian Studi pada Ibu yang Memiliki Anak Autisme Spectrum Disorder*" membahas hubungan antara tingkat *caregiver burden* dan kualitas hidup ibu yang merawat anak dengan gangguan spektrum autisme. Hasil penelitian menunjukkan adanya hubungan negatif antara *caregiver burden* dan kualitas hidup ibu, di mana semakin tinggi beban pengasuhan yang dirasakan, semakin rendah kualitas hidup yang dimiliki. Temuan ini menunjukkan bahwa tuntutan pengasuhan anak dengan gangguan spektrum autisme berdampak langsung pada kesejahteraan fisik, psikologis, dan sosial ibu. Relevansi penelitian ini terletak pada fokusnya terhadap dinamika beban pengasuhan ibu. Namun, penelitian tersebut menggunakan pendekatan kuantitatif korelasional, sementara penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif deskriptif untuk mendeskripsikan

---

<sup>13</sup> Lidwine Ribuna Pramesthi and Pramesti Pradna Paramita, "Peran Regulasi Emosi Dan Dukungan Sosial Terhadap Stres Pengasuhan Ibu Bekerja Yang Memiliki Anak Dengan Gangguan Spektrum Autisme," *Repository Universitas Airlangga*, 2025, 1–7.

pengalaman ibu secara lebih mendalam terkait bentuk-bentuk *caregiver burden*.

3. Penelitian yang dilakukan oleh Siti Nurhayati dkk pada tahun 2023 berjudul "*Dukungan Keluarga dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus: Literature Review*." Penelitian ini merupakan studi literatur yang membahas peran dukungan keluarga dalam pengasuhan anak berkebutuhan khusus. Hasil kajian menunjukkan bahwa dukungan emosional, instrumental, informasional, dan penilaian berperan penting dalam meningkatkan kesejahteraan pengasuh utama, terutama ibu. Dukungan keluarga terbukti mampu menurunkan tingkat stres, meningkatkan kemampuan adaptasi, serta memperkuat ketahanan psikologis orang tua.<sup>14</sup> Penelitian ini relevan karena memberikan landasan teoritis mengenai peran dukungan keluarga dalam meringankan *caregiver burden*, perbedaannya penelitian tersebut bersifat tinjauan literatur secara umum, sedangkan penelitian ini secara khusus mendeskripsikan pengalaman ibu secara lebih mendalam terkait bentuk-bentuk *caregiver burden* dengan pendekatan kualitatif jenis deskriptif.
4. Penelitian yang dilakukan oleh Naya Shafina Najah dan Pramesti Pradna Paramita pada tahun 2025 berjudul "*Faktor-Faktor yang Memengaruhi Keterlibatan Ayah dalam Pengasuhan: Tinjauan Literatur Sistematis pada Konteks Anak ASD*." merupakan tinjauan literatur sistematis yang mengkaji keterlibatan ayah dalam pengasuhan anak dengan gangguan spektrum

---

<sup>14</sup> Siti Nurhayati et al., "Dukungan Keluarga Dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus: Literature Review," *JiIP - Jurnal Ilmiah Ilmu Pendidikan* 6, no. 11 (2023): 8606–14, <https://doi.org/10.54371/jiip.v6i11.3149>.

autisme. Hasil kajian menunjukkan bahwa keterlibatan ayah dipengaruhi oleh faktor internal persepsi peran dan efikasi diri, serta faktor eksternal seperti norma gender, dukungan sosial, dan sistem layanan pendidikan. Temuan ini menegaskan bahwa keterlibatan ayah sangat dipengaruhi oleh konteks sosial dan lingkungan pendukung.<sup>15</sup> Relevansi penelitian ini terletak pada kontribusinya dalam memahami dinamika pengasuhan keluarga anak dengan gangguan spektrum autisme. Meskipun penelitian Najah berfokus yang berpotensi memengaruhi *caregiver burden* ibu. Perbedaannya terletak pada fokus penelitian, yaitu penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif deskriptif untuk menggali dan mendeskripsikan pengalaman ibu secara lebih mendalam terkait bentuk-bentuk *caregiver burden*.

5. Penelitian yang dilakukan oleh Hafan Asfari pada tahun 2022 berjudul “*Peran yang Terlupakan: Pengasuhan Ayah pada Keluarga dengan Anak Berkebutuhan Khusus di Indonesia.*” merupakan kajian literatur yang membahas peran ayah dalam pengasuhan anak berkebutuhan khusus. Hasil kajian menunjukkan bahwa peran keterlibatan ayah bersifat multidimensional dan dipengaruhi oleh faktor penerimaan terhadap kondisi anak, pekerjaan, norma, gender, serta kesejahteraan psikologis ayah. Penelitian ini menekankan bahwa konteks sosial dan budaya sangat menentukan pola keterlibatan ayah dalam pengasuhan. Penelitian ini relevan karena memberikan gambaran mengenai dinamika peran pengasuhan dalam keluarga

---

<sup>15</sup> Naya Shafina Najah and Pramesti Pradna Paramita, “Faktor-Faktor Yang Memengaruhi Keterlibatan Ayah Dalam Pengasuhan: Tinjauan Literatur Sistematis Pada Konteks Anak ASD,” *Repository Universitas Airlangga*, 2025.

anak dengan berkebutuhan khusus. Minimnya keterlibatan langsung ayah, sebagaimana ditemukan dalam kajian ini, berpotensi meningkatkan *caregiver burden* pada ibu. Perbedaannya terletak pada fokus penelitian, di mana penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan jenis deskriptif untuk menggali dan mendeskripsikan pengalaman ibu secara lebih mendalam terkait bentuk-bentuk *caregiver burden*.

6. Penelitian Amalia Zahra tahun 2025 berjudul "*Caregiver Burden pada Orang Tua dengan Anak Berkebutuhan Khusus di SLB Negeri Ciamis*". menggunakan pendekatan deskriptif kuantitatif dan desain *cross-sectional* untuk mengkaji tingkat *caregiver burden* pada orang tua. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar responden mengalami beban pengasuhan ringan, dengan beban emosional sebagai dimensi yang paling dominan. Kekhawatiran terhadap masa depan anak menjadi bentuk beban yang paling banyak dirasakan. Temuan ini juga menunjukkan bahwa resiliensi keluarga, tingkat pendidikan, dan dukungan sosial memengaruhi tingkat beban pengasuhan. Relevansi penelitian ini terletak pada pembahasannya mengenai komponen *caregiver burden* khususnya beban emosional. Perbedaannya penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif deskriptif untuk mendeskripsikan pengalaman ibu secara lebih mendalam terkait bentuk-bentuk *caregiver burden*, bukan mengukur beban secara kuantitatif.

## F. Kajian Teori

### 1. *Caregiver Burden*

#### a. Pengertian *Caregiver Burden*

*Caregiver* menurut Nataliningrum Sukmarini adalah seseorang yang memberikan bantuan kepada orang yang mengalami ketidakmampuan dan memerlukan bantuan karena penyakit dan keterbatasannya.<sup>16</sup> Zarit dkk mendefinisikan *caregiver burden* merupakan sejauh mana *caregiver* merasakan bahwa pengasuhan mempunyai dampak buruk pada fungsi emosional, sosial, keuangan, fisik, dan spiritual mereka.<sup>17</sup> Etters, Goodall, & Harrison, menjelaskan bahwa *caregiver burden* berasal dari persepsi pengasuh terhadap aktivitas dan stresor dan oleh karena itu dipengaruhi oleh banyak faktor psikososial seperti kekerabatan, lingkungan sosial, dan budaya.<sup>18</sup> Menurut Stanley & Patricia, *Caregiver* adalah penyedia asuhan kesehatan untuk anak, dewasa dan lansia yang mengalami ketidakmampuan fisik atau psikis kronis.<sup>19</sup> Definisi yang sejalan juga dijelaskan oleh Given dkk yang menyatakan bahwa, *caregiver burden* adalah reaksi biopsikososial multidimensional yang diakibatkan oleh ketidakseimbangan tuntutan perawatan relatif terhadap waktu pribadi

<sup>16</sup> Nataliningrum Sukmarini, "Optimalisasi Peran Caregiver Dalam Penatalaksanaan Skizofrenia," *Bandung: Majalah Psikiatri* 42, no. 1 (2009): 58–61.

<sup>17</sup> Steven H Zarit, Pamela A Todd, and Judy M Zarit, "Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study," *The Gerontologist* 26, no. 3 (1986): 260–666.

<sup>18</sup> Lynn Etters, Debbie Goodall, and Barbara E Harrison, "Caregiver Burden among Dementia Patient Caregivers: A Review of the Literature," *Journal of the American Association of Nurse Practitioners* 20, no. 8 (2008): 423–428.

<sup>19</sup> Mickey Stanley and Patricia Gauntlett Beare, "Buku Ajar Keperawatan Gerontik," *Jakarta: Egc*, 2006.

perawat, peran sosial, keadaan fisik dan emosional, sumber keuangan, dan sumber perawatan formal mengingat peran ganda lainnya yang mereka penuhi.<sup>20</sup> Melalui berbagai definisi dari para ahli dapat disimpulkan bahwa *caregiver burden* adalah tekanan yang muncul pada pengasuh akibat tuntutan dan masalah dalam merawat seseorang. Beban ini dipengaruhi faktor psikososial seperti hubungan keluarga, lingkungan, dan budaya, serta muncul ketika tuntutan perawatan melebihi waktu, tenaga, dan sumber daya yang dimiliki.

#### **b. Jenis-Jenis *Caregiver Burden***

Teori milik Hoenig dan Hamilton *caregiver burden* dibagi menjadi dua jenis yaitu beban objektif dan beban subjektif. Beban objektif diartikan sebagai beban dan tanggung jawab yang dimiliki seorang pengasuh untuk memberikan pendampingan dan perawatan. Beban objektif meliputi masalah kesehatan, masalah finansial, masalah waktu, hubungan dengan anggota keluarga lain, dan perilaku yang mengganggu. Sedangkan beban subjektif dimaknai sebagai reaksi emosional yang dimiliki saat melakukan tugas-tugas pengasuhan. Ada tiga kategori beban subjektif, di antaranya *no burden, some burden, dan severe burden*.<sup>21</sup>

Jenis *caregiver* menurut Montgomery ada dua, yaitu *caregiver* formal dan *caregiver* informal. *Caregiver* formal merupakan individu yang

---

<sup>20</sup> Charles W Given et al., "The Influence of Cancer Patients' Symptoms and Functional States on Patients' Depression and Family Caregivers' Reaction and Depression.," *Health Psychology* 12, no. 4 (1993): 277.

<sup>21</sup> J Hoenig and Marion W Hamilton, "Elderly Psychiatric Patients and the Burden on the Household.," *Psychiatria et Neurologia*, 1966.

menerima bayaran untuk memberikan perhatian, perawatan, dan perlindungan kepada individu yang mengalami sakit. Sedangkan *caregiver* informal merupakan individu yang menyediakan bantuan untuk individu lain dan masih memiliki hubungan keluarga maupun dekat dengan individu tersebut antara lain, keluarga, teman atau tetangga dan biasanya tidak menerima bayaran.<sup>22</sup> *Caregiver* informal yang memiliki hubungan keluarga dengan individu yang diberikan bantuan biasa disebut dengan *family caregiver*.

Menurut Sukmarini beban objektif adalah masalah praktis yang dialami oleh *caregiver* seperti: (1) masalah keuangan, (2) gangguan pada kesehatann fisik, (3) masalah dalam pekerjaan (4) hambatan aktivitas sosial. Sedangkan beban subjektif merupakan respon psikologi yang dialami *caregiver* atas peranannya dalam merawat pasien.<sup>23</sup>

### c. Bentuk-bentuk *Caregiver Burden*

Berdasarkan uraian sebelumnya mengenai *caregiver burden*, penelitian merujuk pada teori yang dikemukakan oleh Miller. Miller mengemukakan *caregiver burden* sebagai beban ekonomi, psikologis, fisik, dan sosial yang dapat dialami oleh *caregiver*.<sup>24</sup> (1) Beban ekonomi merupakan beban objektif/masalah praktis yang dialami *caregiver*, berkaitan dengan berbagai tuntutan nyata dalam merawat klien, seperti kebutuhan tempat tinggal, makanan, transportasi, pengobatan, hingga

<sup>22</sup> V E Bumagin, "Caregiving" (New York: Springer, 2009).

<sup>23</sup> Sukmarini, "Optimalisasi Peran Caregiver Dalam Penatalaksanaan Skizofrenia."

<sup>24</sup> Carol A Miller, *Nursing for Wellness in Older Adults* (Lippincott Williams & Wilkins, 2021).

urusan keuangan. Dalam proses merawat, para *caregiver* kerap menghadapi tekanan ekonomi, kondisi ekonomi keluarga yang terbatas, dan tingginya biaya perawatan sering menjadi hambatan yang menambah berat tanggung jawab mereka. (2) Beban psikologis adalah penderitaan emosional yang menyakitkan, ditandai oleh gejala depresi seperti kesedihan dan keputusasaan yang bercampur dengan rasa cemas dan kegelisahan. Kondisi batin yang tertekan ini seringkali tercermin pada tubuh melalui gejala fisik seperti sulit tidur, sakit kepala, dan kelelahan kronis. Permasalahan psikologis yang dialami orang tua yang memiliki anak autisme adalah munculnya rasa marah dan duka. timbulnya rasa bersalah serta perasaan terisolasi dari lingkungan karena adanya stigma negatif yang melekat pada gangguan spektrum autisme. (3) Beban fisik bagi *caregiver* muncul ketika tugas perawatan membutuhkan tenaga yang besar, terutama saat orang yang dirawat memiliki keterbatasan bergerak atau memerlukan bantuan dalam kegiatan dasar sehari-hari seperti mandi, mengenakan pakaian, atau makan. (4) Beban sosial merupakan beban yang dialami oleh *caregiver* yang berhubungan dengan orang lain serta lingkungan sekitar. Orang tua jadi tidak punya waktu untuk bersosialisasi karena waktunya tersita untuk mengasuh anak autisme, orang tua harus menyediakan waktu yang banyak untuk mengasuh karena mencari penanganan yang tepat bagi anak.

#### **d. Aspek-aspek *Caregiver Burden***

Menurut Zarit dalam kutipan Siegert dkk aspek-aspek *caregiver burden* dibagi menjadi tiga yaitu: (1) ketegangan pribadi, ketegangan

pribadi menggambarkan munculnya rasa marah, tidak nyaman, dan ketegangan yang dirasakan oleh seorang pengasuh. (2) ketegangan peran menggambarkan perasaan bahwa pasien sangat bergantung pada pengasuh, sehingga aktivitas sosial pengasuh terganggu dan ia merasa kehilangan kendali atas kehidupannya karena harus terus memberikan perawatan. (3) perasaan bersalah, perasaan bersalah pada pengasuh muncul ketika mereka merasa seharusnya dapat memberikan perawatan atau menjalankan tugas dengan kualitas yang lebih baik.<sup>25</sup> Aspek *caregiver burden* meliputi ketegangan pribadi, terganggunya peran dan kehidupan sosial, serta munculnya rasa bersalah akibat merasa belum maksimal dalam merawat.

**e. Faktor yang Memengaruhi *Caregiver Burden***

Faktor yang memengaruhi *caregiver burden* berdasarkan teori Zarit pada penelitian Putri dkk yaitu: (1) jenis kelamin, perbedaan jenis kelamin dalam pengalaman *caregiver* saat merawat individu telah banyak ditinjau dalam berbagai penelitian pada penelitian Putri dkk menunjukkan bahwa *caregiver* yang merawat individu berjenis kelamin perempuan cenderung mengalami beban lebih tinggi dibandingkan yang merawat laki-laki. Perbedaan ini berkaitan dengan variasi gejala perilaku dan psikologis, di mana perempuan umumnya menunjukkan gejala yang lebih banyak. Selain itu, perempuan lebih sering berperan sebagai pemberi perawatan daripada penerima. Dengan demikian, merawat individu perempuan dapat

---

<sup>25</sup> Richard J Siegert et al., "Factor Analysis and Rasch Analysis of the Zarit Burden Interview for Acquired Brain Injury Carer Research.," *Journal of Rehabilitation Medicine* 42, no. 4 (2010): 302–309.

menimbulkan beban pengasuhan yang lebih besar. (2) tingkat pendidikan, pengasuh dengan tingkat pendidikan rendah cenderung mengalami beban pengasuhan yang lebih besar. Kondisi ini berkaitan dengan rendahnya literasi kesehatan, yang menurut Jansen mencakup pengetahuan, motivasi, serta kemampuan untuk mengakses, memahami, menilai, dan menggunakan informasi kesehatan dalam pengambilan keputusan sehari-hari.<sup>26</sup> Literasi kesehatan mencerminkan kemampuan individu dalam memanfaatkan layanan kesehatan, melakukan pencegahan penyakit, dan menjaga kualitas hidup, baik dalam aspek fisik maupun mental. Ketika literasi kesehatan rendah, pengasuh menjadi kurang mampu memahami dan menerapkan informasi penting terkait perawatan, sehingga pengetahuan yang dimiliki pun terbatas. Selain itu, rendahnya literasi kesehatan dapat menyulitkan pengasuh dalam berkomunikasi dengan tenaga profesional dan mengakses layanan dukungan, yang pada akhirnya meningkatkan beban pengasuhan. (3) dukungan sosial yang diterima pengasuh menjadi salah satu faktor yang memengaruhi *caregiver burden*. Putri dkk menemukan bahwa sumber dukungan terbesar berasal dari keluarga dan orang-orang terdekat. Kehadiran anggota keluarga lain yang dapat membantu memberikan perawatan membuat pengasuh menilai proses pengasuhan sebagai sesuatu yang tidak terlalu menekan. Dukungan tersebut juga memberi kesempatan bagi pengasuh untuk beristirahat dan

---

<sup>26</sup> Leontien Jansen et al., "Prevalence and Predictors of Psychosocial Problems in Informal Caregivers of Older Cancer Survivors—A Systematic Review: Still Major Gaps in Current Research," *European Journal of Cancer Care* 27, no. 6 (2018): e12899.

bergantian merawat pasien, sehingga beban yang dirasakan berkurang. Selain itu, dukungan sosial memungkinkan pengasuh memiliki lebih banyak waktu dan energi untuk menjalankan perannya, karena ada pihak lain yang turut membantu tugas-tugas perawatan. Dengan demikian, keluarga, teman, dan lingkungan terdekat berperan penting dalam mengurangi tekanan pengasuhan melalui dukungan moral, bantuan praktis, serta menjadi tempat bagi pengasuh untuk menyalurkan keluh kesah.<sup>27</sup> (4) durasi merawat juga berpengaruh terhadap *caregiver burden*. Penelitian Alim dkk yang mengacu pada teori Zarit menunjukkan bahwa *family caregiver* dengan durasi merawat >36 bulan mengalami beban berat sebesar 86,2%.<sup>28</sup> Periode pengasuhan yang lebih panjang dapat meningkatkan tingkat beban dan berdampak pada menurunnya kondisi kesehatan pengasuh.<sup>29</sup> Temuan ini mengindikasikan bahwa lamanya waktu merawat dapat membuat pengasuh merasa semakin terbebani. Namun, hasil tersebut berbeda dengan Putri dkk yang melaporkan bahwa durasi merawat tidak berhubungan dengan *caregiver burden*.

## 2. Ibu yang Memiliki Anak Autisme

Istilah autisme pertama kali diperkenalkan pada tahun 1943 oleh Leo Kanner, saat ini istilah autisme semakin sering dibahas dan mendapat perhatian

---

<sup>27</sup> Yossie Susanti Eka Putri et al., "Factors Associated with Caregiver Burden in Caregivers of Older Patients with Dementia in Indonesia," *International Journal of Environmental Research and Public Health* 19, no. 19 (2022), <https://doi.org/10.3390/ijerph191912437>.

<sup>28</sup> Y Candra Alim, M Tiyas Anggraini, and N Anggraeni Noviasari, "Analisis Faktor Yang Berhubungan Dengan Beban Family Caregiver Dalam Mengasuh Pasien Skizofrenia," *Jurnal Keperawatan Jiwa* 11, no. 2 (2023): 361–368.

<sup>29</sup> Yesiana Dwi Wahyu Werdani, "Duration Treatment Hours and Cancer Patient's Level Dependence on Caregiver's Stress Level: Cross-Sectional Study," 2020.

luas di masyarakat. Menurut Kanner, gangguan ini ditandai dengan ketidakmampuan berinteraksi dengan orang lain, hambatan dalam perkembangan bahasa seperti keterlambatan bicara, pengulangan ucapan, atau tidak berbicara sama sekali, serta kecenderungan membalikkan kata atau kalimat. Anak juga menunjukkan pola bermain yang berulang, memiliki ingatan kuat terhadap rutinitas tertentu, dan menunjukkan dorongan yang kuat untuk menjaga lingkungan tetap teratur.<sup>30</sup>

Autisme adalah gangguan perkembangan pervasif yang ditandai oleh hambatan dalam komunikasi verbal maupun nonverbal, interaksi sosial, perilaku, emosi, serta keterlambatan pada aspek kognitif, bahasa, dan pola perilaku anak.<sup>31</sup> Dalam kamus kedokteran, gangguan spektrum autisme digambarkan sebagai kondisi *introver* mental, di mana fokus individu lebih tertuju pada dirinya sendiri. Anak dengan gangguan spektrum autisme biasanya menunjukkan emosi yang lebih kuat serta mengalami hambatan dalam perkembangan bahasa, kemampuan berpikir, komunikasi, perilaku, dan interaksi sosial.<sup>32</sup> Prevalensi populasi di seluruh dunia adalah sekitar 1%. Autisme lebih banyak terjadi pada pria daripada wanita, dan komorbiditas umum (> 70% memiliki kondisi bersamaan). Autisme merupakan kondisi yang muncul sejak lahir atau masa awal kehidupan dan membuat anak kesulitan

---

<sup>30</sup> Leo Kanner, "Autistic Disturbances of Affective Contact," *Nervous Child* 2, no. 3 (1943): 217–250.

<sup>31</sup> Desi Sulisty Wardani, "Strategi Coping Orang Tua Menghadapi Anak Autis" (Universitas Muhammadiyah Surakarta, 2009).

<sup>32</sup> Geraldine Dawson et al., "Subgroups of Autistic Children Based on Social Behavior Display Distinct Patterns of Brain Activity," *Journal of Abnormal Child Psychology* 23, no. 5 (1995): 569–583.

berinteraksi dengan orang lain, cenderung menarik diri, serta kurang merespons lingkungan sekitar. Tanda-tandanya dapat terlihat sebelum usia 3 tahun, seperti kesulitan berinteraksi dengan orang lain, keterlambatan dalam perkembangan bahasa, *ecolalia* (membeo/pengulangan kalimat), *mutism* (ketidakmampuan/penolakan untuk berbicara), pembalikan kalimat. Anak juga sering menunjukkan pola bermain yang berulang, memiliki ingatan yang kuat terhadap rutinitas tertentu, serta menunjukkan kebutuhan yang kuat untuk menjaga lingkungan tetap teratur.<sup>33</sup>

Berdasarkan berbagai definisi di atas, dapat disimpulkan bahwa autisme merupakan gangguan perkembangan yang muncul sejak dini dan ditandai oleh kesulitan dalam interaksi sosial, komunikasi verbal maupun nonverbal, serta pola perilaku yang berulang dan kaku. Anak dengan autisme cenderung menunjukkan respons emosional yang berbeda, ketertarikan yang terbatas pada lingkungan, membutuhkan rutinitas dan keteraturan yang kuat, di mana tingkat keparahan autisme dapat bervariasi dari ringan hingga berat.

Ross mengatakan ada 5 tahap penerimaan ibu dalam konteks ibu dari anak-anak dengan kebutuhan khusus sebagai berikut:

**a. Tahap Penolakan (*Denial*)**

Pada tahap awal, orang tua terutama ibu sering mengalami ketidakpercayaan saat menerima diagnosis bahwa anak mereka memiliki gangguan autisme. Kondisi ini memunculkan kebingungan mengenai apa

---

<sup>33</sup> Murniati Noor, G Indriati, and V Elita, "Pengalaman Ibu Dalam Merawat Anak Autis Usia Sekolah" (*Riau University, 2014*).

yang harus dilakukan selanjutnya dan mengapa hal tersebut bisa terjadi pada anak mereka. Tidak jarang timbul pula perasaan malu atau enggan mengakui kenyataan tersebut kepada orang lain karena merasa kondisi ini tidak seharusnya menimpa keluarga mereka.

**b. Tahap Kemarahan (*Anger*)**

Setelah rasa tidak percaya mereda, emosi marah mulai muncul. Kemarahan ini bisa diarahkan kepada berbagai pihak, misalnya dokter yang menyampaikan diagnosis, pasangan hidup, atau bahkan diri sendiri karena merasa gagal sebagai orang tua. Dalam beberapa kasus, kemarahan juga muncul dalam bentuk penolakan untuk mengasuh atau menerima keberadaan anak dengan kondisi tersebut. Emosi ini merupakan reaksi wajar sebagai bentuk kekecewaan dan tekanan batin.

**c. Tahap Tawar-Menawar (*Bargaining*)**

Di tahap ini, orang tua mulai mencoba menenangkan diri dengan meyakinkan bahwa kondisi anak mungkin akan membaik dengan sendirinya seiring berjalannya waktu. Mereka berharap apabila diberikan waktu lebih lama, keadaan tidak seburuk yang dikatakan ahli. Bentuk penyangkalan halus ini menjadi upaya orang tua untuk mencari harapan dan pegangan di tengah ketidakpastian.

**d. Tahap Depresi (*Depression*)**

Setelah menyadari bahwa kondisi anak tidak bisa berubah hanya dengan berharap, orang tua memasuki fase depresi. Perasaan yang muncul berupa putus asa, kehilangan harapan, dan beban emosional yang sangat

berat. Rasa bersalah sering menghantui, terutama pada ibu yang khawatir gangguan tersebut terjadi akibat kelalaian selama kehamilan atau kesalahan pribadi di masa lalu. Ayah juga dapat merasakan tekanan serupa karena merasa tidak mampu memberikan keturunan yang sempurna. Pada tahap ini, orang tua cenderung menarik diri dari lingkungan sosial, merasa lelah secara emosional maupun fisik, dan kehilangan motivasi dalam menjalani aktivitas.

**e. Tahap Penerimaan (*Acceptance*)**

Setelah melalui proses emosional yang panjang, orang tua akhirnya mulai menerima kondisi anak dengan lebih tenang. Penerimaan ini bukan berarti menyerah, melainkan memahami bahwa anak membutuhkan pendampingan khusus dan kasih sayang yang lebih besar. Pada tahap ini, orang tua menjadi lebih siap untuk memberikan dukungan, mencari terapi atau bantuan profesional, serta berusaha membantu anak mencapai perkembangan terbaik sesuai kemampuan mereka.<sup>34</sup> Proses penerimaan seorang ibu terhadap anaknya yang mengalami gangguan autisme memerlukan waktu, dan durasinya berbeda-beda bagi setiap individu. Setiap ibu menunjukkan sikap dan tingkat penerimaan yang unik; ada yang mampu menerima anaknya dengan rasa syukur dan penuh kasih, sementara ada yang menolak atau bahkan menyembunyikan kondisi anak karena merasa malu atau khawatir menjadi bahan pembicaraan orang lain.

---

<sup>34</sup> Elisabeth Kubler-Ross, "On Death and Dying 40th Anniversary Edition" (New York London Toronto Sydney: routledge, 2009).

Penerimaan dari ibu ini merupakan aspek penting dalam mendukung perkembangan anak dengan autisme.<sup>35</sup> Seorang ibu diharapkan berperan aktif dalam mendukung perkembangan anak autis karena kedekatannya yang intens dengan anak. Namun, merawat anak autis bukanlah hal yang mudah, karena membutuhkan kesabaran, ketekunan, dan keterampilan khusus. Tanggung jawab ibu menjadi lebih berat karena harus menerapkan metode terapi di rumah sesuai arahan dari tempat terapi, sementara biaya terapi anak autis biasanya cukup tinggi. Selain itu, ibu juga harus mengurus anggota keluarga lain dan menyelesaikan pekerjaan rumah tangga. Kondisi ini berpotensi menimbulkan stres, frustrasi, perasaan tidak berdaya, putus asa, tekanan emosional, dan hilangnya harapan, terutama saat ibu memikirkan masa depan anak yang harus dihadapi.

### **3. Caregiver Burden pada Ibu yang Memiliki Anak dengan Autisme menurut Perspektif Islam**

Dalam perspektif Islam, *caregiver burden* yang dialami oleh ibu yang memiliki anak dengan autisme tidak dimaknai sebagai penderitaan semata, melainkan sebagai bentuk ujian keimanan (*ibtilla*) yang diberikan sesuai dengan kapasitas hamba-Nya. Islam menegaskan bahwa Allah SWT tidak membebani seseorang melampaui batas kemampuannya, sebagaimana tercantum dalam QS. Al-Baqarah ayat 286. Kelelahan fisik dan tekanan emosional yang muncul dalam proses pengasuhan dipahami sebagai bagian dari ikhtiar dan perjuangan dalam menjaga amanah Allah, sejalan dengan pesan QS. An-Nisa ayat 9 agar

---

<sup>35</sup> Endro Priherdityo, "Indonesia Masih 'Gelap' Tentang Autisme. CNN Indonesia," 2016.

orang tua tidak meninggalkan keturunannya dalam kondisi lemah.<sup>36</sup> Dalam kerangka ini, kesabaran dan ketekunan ibu dalam merawat anak berkebutuhan khusus diyakini memiliki nilai ibadah, yang tidak hanya bernilai pahala tetapi juga berfungsi sebagai penguatan psikologis melalui pendekatan religius, sehingga membantu ibu dalam menghadapi tekanan mental yang dirasakan.<sup>37</sup>

Ditinjau dari perspektif Bimbingan dan Konseling Islam (BKI), *caregiver burden* pada ibu anak dengan autisme memerlukan pendampingan yang menitikberatkan pada aspek kejiwaan (*nafsiyah*) untuk mencapai ketenangan batin. Tidak semata-mata berorientasi pada penyelesaian permasalahan praktis dalam pengasuhan, melainkan pada proses pendampingan spiritual agar ibu mampu menerima kondisi anak secara lebih utuh. Melalui bimbingan yang berlandaskan nilai-nilai keislaman, ibu diarahkan untuk menggeser pola pikir yang cenderung menyalahkan diri sendiri menuju sikap penerimaan dan keikhlasan.<sup>38</sup> Penguatan nilai tauhid dan pemberian motivasi spiritual membantu ibu menemukan makna di balik pengalaman pengasuhan yang dijalani, sehingga beban yang sebelumnya dirasakan sebagai tekanan psikologis dapat berubah menjadi proses pembelajaran, pendewasaan diri, dan sarana mendekatkan diri kepada Allah SWT.<sup>39</sup>

---

<sup>36</sup> Departemen Agama, "Al-Qur'an Dan Terjemahannya," Bandung: Cordoba, 2019.

<sup>37</sup> Z Daradjat, *Kesehatan Mental* (Gunung Agung, 1969).

<sup>38</sup> Amir An-Najjar, "Ilmu Jiwa Dalam Tasawwuf Studi Komparatif Dengan Ilmu Jiwa Kontemporer," 2004.

<sup>39</sup> Sri Lestari, *Psikologi Keluarga: Penanaman Nilai Dan Penanaman Konflik Dalam Keluarga* (Prenada Media, 2016).

## G. Metode Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif dengan jenis deskriptif yang berfokus pada eksplorasi pengalaman hidup ibu dalam memahami bentuk-bentuk *caregiver burden* pada ibu yang memiliki anak dengan autisme. Penelitian dengan jenis kualitatif deskriptif digunakan untuk menggambarkan pengalaman individu terkait bentuk-bentuk *caregiver burden* atau beban pengasuhan yang dialami secara langsung dalam konteks kehidupannya.

### 1. Jenis dan Pendekatan

Penelitian menggunakan metode penelitian kualitatif dengan jenis deskriptif. Metode penelitian kualitatif merupakan sebuah proses penelitian yang dilakukan untuk memahami fenomena manusia atau sosial dengan membuat gambaran secara menyeluruh dan kompleks yang disajikan menggunakan kata-kata, melaporkan perspektif yang rinci di mana sumbernya diperoleh dari subjek serta dilakukan dengan latar yang alami.<sup>40</sup>

Metode kualitatif deskriptif dipandang tepat karena menggambarkan bentuk-bentuk *caregiver burden* yang dialami serta memahami makna pengalaman hidup ibu sebagai pengasuh utama dalam konteks nyata keluarga.

### 2. Objek dan Subjek Penelitian

Anto Dayan dalam Ariawan menyatakan bahwa objek penelitian adalah inti dari masalah yang akan diteliti untuk mendapatkan hasil yang realistis sesuai dengan kenyataannya.<sup>41</sup> Objek yang dijadikan fokus penelitian ini adalah

---

<sup>40</sup> Warul Walidin Ak and Tabrani Za, *Metodologi Penelitian Kualitatif & Grounded Theory* (FTK Ar-Raniry Press, 2015).

<sup>41</sup> Putu Dudik Ariawan et al., "Proses Pengajaran Mosaik Di SMK Negeri 1 Sukasada," *Jurnal Pendidikan Seni Rupa Undiksha* 9, no. 2 (2019): 69–76.

bentuk-bentuk *caregiver burden* pada ibu yang memiliki anak dengan autisme di Kecamatan Ngemplak Kabupaten Sleman.

Sebagaimana menurut Moleong yang dikutip dalam Siti Nurrani. Dapat dipahami bahwa subjek berarti individu yang memberikan informasi tentang kondisi dan fenomena yang terdapat pada lingkungan yang sedang diteliti.<sup>42</sup> Subjek dalam penelitian ini dipilih menggunakan *purposive sampling*. Indiantoro dan Supomo menyebutkan bahwa metode *purposive sampling* adalah metode pemilihan sampel berdasarkan kriteria tertentu sesuai dengan tujuan penelitian.<sup>43</sup> Penetapan kriteria tersebut bertujuan untuk memperoleh data yang relevan serta memberikan gambaran yang jelas dan mendalam mengenai kondisi yang dialami subjek sesuai dengan fokus penelitian. Dengan demikian, penelitian ini berupaya mendeskripsikan secara sistematis dan mendalam pengalaman ibu terkait bentuk-bentuk *caregiver burden* berdasarkan perspektif subjek. Subjek dalam penelitian ini adalah ibu yang memiliki anak dengan autisme dan berdomisili di Kecamatan Ngemplak Kabupaten Sleman. Adapun kriteria subjek penelitian ditetapkan sebagai berikut:

- a. Berdomisili di Kecamatan Ngemplak Kabupaten Sleman.
- b. Ibu yang memiliki anak autisme usia 5–12 tahun.
- c. Tinggal bersama anak tanpa bantuan Asisten Rumah Tangga (ART).

---

<sup>42</sup> Siti Nurrani, “Peran Keluarga Untuk Mengatasi Caregiver Burden Dalam Merawat Lansia (Studi Kasus Di Kelurahan Mekarsari Kota Banjar),” 2024, 1–114, [https://repository.uinsaizu.ac.id/25093/1/Siti Nurrani - 2017101150 - FULL.pdf](https://repository.uinsaizu.ac.id/25093/1/Siti%20Nurrani%20-%202017101150%20-%20FULL.pdf).

<sup>43</sup> Nur Indriantoro and Bambang Supomo, “Metodologi Penelitian Bisnis Untuk Akuntansi Dan Manajemen,” 2002.

- d. Bersedia memberikan informasi secara terbuka sesuai kebutuhan penelitian.

Berdasarkan kriteria di atas, penelitian ini memperoleh tiga orang ibu sebagai subjek, yaitu NH yang merupakan ibu dari NA, NY merupakan ibu dari RN, dan CA merupakan ibu dari KL.

### 3. Teknik Pengumpulan Data

Teknik pengumpulan data dalam penelitian ini meliputi beberapa metode, antara lain:

#### a. Wawancara (*in-depth interview*)

Menurut Esterberg, wawancara merupakan percakapan tanya jawab di antara dua orang yang dikonstruksikan sehingga diperoleh data dan informasi.<sup>44</sup> Dalam penelitian ini teknik wawancara dilakukan secara mendalam (*in depth interview*). Jenis wawancara merupakan proses pengumpulan informasi untuk kepentingan penelitian melalui tanya jawab secara langsung (tatap muka) antara peneliti sebagai pewawancara dengan subjek atau informan yang diwawancarai.<sup>45</sup> Wawancara dalam penelitian ini menjadi teknik utama dalam pengumpulan data. Data yang diperoleh berupa pengalaman ibu dalam menghadapi berbagai bentuk *caregiver burden* selama merawat anak dengan autisme. Dalam wawancara terdapat tahapan-tahapan yang akan dilakukan oleh penulis untuk melakukan pengumpulan data yaitu: (1) membuat pedoman pertanyaan wawancara,

<sup>44</sup> Kristin G Esterberg, "Qualitative Methods in Social Research," (*No Title*), 2002.

<sup>45</sup> Muhammad Hariwijaya, "Metodologi Dan Teknik Penulisan Skripsi" (tesis dan disertasi. Yogyakarta: elMatera Publishing, 2007).

(2) melakukan studi awal untuk penjaringan subjek (3) menentukan subjek yang memenuhi kriteria. (4) menentukan lokasi dan waktu wawancara. (5) melakukan proses wawancara (6) memastikan hasil wawancara telah sesuai dengan informasi yang dibutuhkan oleh peneliti. (7) merekap hasil wawancara.

#### **b. Observasi**

Observasi adalah proses pengamatan langsung terhadap suatu objek atau fenomena di lingkungan tertentu, baik yang sedang berlangsung maupun yang akan terjadi, dengan melibatkan aktivitas-aktivitas yang dapat diamati menggunakan indera peneliti.<sup>46</sup> Jenis observasi yang dilakukan dalam penelitian ini adalah observasi non partisipan, penulis tidak terlihat langsung dalam kegiatan orang-orang yang diobservasi. Pada penelitian ini observasi yang digunakan adalah sebagai data pendukung. Data yang didapatkan dan diamati: (1) beban ekonomi, situasi dan kondisi rumah, alat belajar anak yang tersedia di rumah, cara berpakaian Ibu, aktivitas Ibu yang menunjukkan tekanan ekonomi. beban fisik. (2) beban psikologis, seperti ekspresi dan reaksi ibu saat menceritakan pengalaman pengasuhan, kecenderungan Ibu tampak cemas, pola respons yang menunjukkan tekanan mental. (3) beban fisik, adanya tanda kelelahan dari raut wajah, gerak gerik ibu yang terlihat dari pengalaman rutinitas harian yang telah diceritakan (4) beban sosial terlihat ketika Ibu tampak kesulitan mengikuti kegiatan sosial atau kecenderungan isolasi.

---

<sup>46</sup> Uswatun Khasanah, "Pengantar Microteaching" (Deepublish, 2020).

#### 4. Teknik Keabsahan Data

Dalam penelitian kualitatif, suatu data dinilai sah apabila laporan yang disusun peneliti benar-benar menggambarkan kondisi nyata di lapangan.<sup>47</sup> Oleh karena itu, diperlukan langkah tertentu untuk menjamin ketepatan dan keakuratan data yang diperoleh penelitian ini uji kredibilitas dengan teknik *member check*. *Member check* adalah proses memastikan kembali data yang telah dikumpulkan dengan cara mengonfirmasikannya kepada subjek. Tujuannya agar informasi yang dituliskan peneliti benar-benar sesuai dengan maksud dan pengalaman subjek.<sup>48</sup> Prosedur *member check* dilakukan setelah peneliti menyelesaikan tahap pengumpulan data. *Member check* dilakukan dengan cara validasi data yaitu pelaksanaan dilakukan secara individual dengan menemui subjek secara langsung untuk memeriksa dan memvalidasi data yang telah dikumpulkan dari mereka. Dalam proses tersebut, subjek berhak menambah, mengoreksi, atau menolak bagian tertentu dari data sampai tercapai kesesuaian bersama. Hasil akhirnya dituangkan dalam bentuk dokumen yang disetujui dan ditandatangani oleh subjek.

Teknik *member check* dengan cara validasi data sesuai digunakan dalam penelitian ini karena fokus penelitian adalah menggali pengalaman personal ibu yang memiliki anak autisme. Melalui validasi data, peneliti meminta subjek meninjau kembali ringkasan hasil wawancara atau transkrip yang sudah diringkas. Dengan cara ini, subjek memiliki kesempatan untuk memberikan

---

<sup>47</sup> Sugiyono Sugiyono, "Metode Penelitian Kuantitatif Dan Kualitatif Dan R&D," *Alfabeta Bandung* 14 (2010).

<sup>48</sup> J W Creswell, "Penyelidikan Kualitatif: Memilih Di Antara Lima Tradisi" (Sage Publications Inc, 1998).

koreksi, meluruskan bagian yang kurang tepat, atau menambahkan penjelasan yang belum terekam secara utuh.

## 5. Analisa dan Intepretasi Data

Analisis data menurut Sugiyono adalah proses mencari dan menyusun secara sistematis data yang diperoleh dari hasil wawancara, catatan lapangan dan dokumentasi, dengan cara mengorganisasikan data ke dalam kategori, menjabarkan ke dalam unitunit, melakukan sintesa, menyusun ke dalam pola, memilih mana yang penting dan yang akan dipelajari, dan membuat kesimpulan sehingga mudah dipahami oleh diri sendiri maupun orang lain.<sup>49</sup> Menurut Miles dan Huberman dalam Sugiyono, analisis data pada penelitian kualitatif meliputi reduksi data, penyajian data, dan penyimpulan.<sup>50</sup>

### a. Reduksi data

Reduksi data adalah meringkas, memilih topik utama, fokus pada tema data yang akan diteliti.<sup>51</sup> Reduksi data merupakan proses memilih, menyederhanakan, membuat abstrak, dan mentransformasi data mentah dari catatan lapangan. Reduksi data ini dilakukan secara terus-menerus selama penelitian berlangsung. Data yang tidak perlu atau data yang sudah diperluas akan disimpan dan dipilih.

---

<sup>49</sup> Dr Sugiyono, "Metode Penelitian Pendidikan Pendekatan Kuantitatif, Kualitatif Dan R&D," 2013.

<sup>50</sup> Clark Moustakas, "Phenomenological Research Methods" (sage, 1994).

<sup>51</sup> Rulam Ahmadi and K R Rose, "*Metodologi Penelitian Kualitatif*," (2014.): hlm. 426.

### **b. Penyajian data**

Setelah dilakukan reduksi data, dilakukan penyajian data. Penyajian data merupakan sebuah proses dalam mengumpulkan data yang memiliki tujuan untuk memudahkan dalam proses penyimpulan data.<sup>52</sup> Data dalam penelitian ini disajikan secara deskriptif dalam bentuk narasi.

### **c. Penarikan kesimpulan**

Kesimpulan dalam penelitian ini merupakan tahap akhir yang memberikan kejelasan terhadap fenomena yang sebelumnya belum tergambar secara utuh. Pada awal proses analisis, simpulan yang diperoleh masih bersifat sementara. Namun, melalui verifikasi berkelanjutan terhadap data dan bukti yang ditemukan di lapangan, simpulan tersebut semakin menguat. Kesesuaian antara temuan mengenai bentuk-bentuk *caregiver burden* pada ibu yang memiliki anak dengan autisme dan hasil analisis yang dilakukan menunjukkan bahwa kesimpulan penelitian ini bersifat kredibel, objektif, serta dapat dipertanggungjawabkan secara ilmiah.

## **H. Sistematika Pembahasan**

Sistematika pembahasan disusun sebagai pedoman agar penelitian tetap terarah, fokus, dan sesuai dengan tujuan yang telah ditetapkan. Adapun sistematika pembahasan dalam penelitian ini adalah sebagai berikut

---

<sup>52</sup> Sugiyono Sugiyono, “Metode Penelitian Kuantitatif Dan Kualitatif Dan R&D,” Alfabeta Bandung 14 (2010): hlm. 339.

BAB I: Memuat pendahuluan yang terdiri dari latar belakang penelitian, rumusan masalah, tujuan penelitian, manfaat teoritis dan praktis, kajian pustaka, kerangka teori, serta metode penelitian yang digunakan.

BAB II: Gambaran umum mengenai subjek penelitian, yaitu ibu yang memiliki anak dengan autisme serta uraian mengenai objek penelitian yang berfokus pada bentuk-bentuk *caregiver burden*.

BAB III: Menyajikan hasil penelitian dan pembahasan mendalam mengenai pengalaman ibu dalam menghadapi beban pengasuhan. Pembahasan mencakup bentuk-bentuk *caregiver burden* pada Ibu yang memiliki anak dengan autisme berdasarkan temuan lapangan.

BAB IV: Berisi kesimpulan yang diperoleh dari keseluruhan penelitian, serta saran yang ditujukan bagi pihak terkait dan penutup sebagai akhir dari laporan penelitian.

## BAB IV

### PENUTUP

#### A. Kesimpulan

Kesimpulan dari penelitian ini adalah terdapat empat bentuk *caregiver burden* pada ibu yang memiliki anak dengan autisme. (1) Beban ekonomi pada ibu yang memiliki anak dengan autisme, ditandai pada penempatan kebutuhan anak sebagai prioritas utama yang memicu tekanan finansial yang besar, diantaranya para ibu melakukan penyesuaian gaya hidup, keterbatasan kebutuhan pribadi, hingga pengorbanan rencana keuangan yang telah disusun sebelumnya. (2) Beban psikologis pada ibu yang memiliki anak dengan autisme ditandai pada tekanan emosional yang dirasakan secara terus menerus selama menjalankan peran pengasuhan, diantaranya adanya kecemasan yang kuat mengenai masa depan anak terkait kemandirian dan nasib anak ketika orang tua sudah tidak ada lagi nantinya, adanya pergulatan batin dalam proses menerima anak sepenuhnya, meskipun tingkat kesulitan dan cara berproses berbeda-beda. (3) Beban fisik pada ibu yang memiliki anak dengan autisme ditandai dengan adanya tuntutan pengasuhan yang belangsung terus-menerus, diantaranya ibu harus selalu siap dalam mendampingi anak sehingga waktu istirahat menjadi tidak optimal, sehingga kondisi ini berdampak langsung pada kesehatan fisik ibu, yang muncul dalam bentuk rasa lelah yang berkepanjangan hingga keluhan kesehatan lainnya. (4) Beban sosial pada ibu yang memiliki anak dengan autisme ditandai dengan terbatasnya waktu dan energi

untuk berinteraksi dengan lingkungan sekitar, adanya tekanan atau pandangan dari orang lain sehingga lebih memilih menarik diri dan fokus pada tanggung jawab di dalam rumah.

Beban psikologis merupakan bentuk beban yang paling dominan karena dialami secara terus menerus dan memengaruhi bentuk lain dalam kehidupan ibu. Sementara itu, beban ekonomi, fisik, dan sosial tetap muncul sebagai bentuk beban yang menyertai, meskipun dengan intensitas yang berbeda pada masing-masing subjek. Temuan ini menunjukkan bahwa pengalaman caregiver burden pada ibu tidak hanya terbatas pada bentuk psikologis, tetapi juga mencakup beban ekonomi, fisik, dan sosial yang hadir dalam keseharian pengasuhan.

## **B. Saran**

### **1. Bagi Subjek Penelitian:**

- a. Subjek diharapkan mulai menyusun perencanaan keuangan untuk kebutuhan jangka panjang anak, meskipun dilakukan secara bertahap sesuai kemampuan saat ini.
- b. Subjek diharapkan mulai mengurangi standar kesempurnaan dalam pengasuhan serta memberikan ruang bagi diri sendiri untuk mengurangi kelelahan fisik dan psikologis akibat pengasuhan yang intensif.
- c. Subjek diharapkan dapat membagi peran pengasuhan dengan anggota keluarga lain, sehingga tidak seluruh tanggung jawab terpusat pada satu individu.

- d. Subjek diharapkan memanfaatkan dukungan sosial, baik dari keluarga, komunitas orang tua anak berkebutuhan khusus, maupun lingkungan sekitar.

2. Bagi Konselor:

Konselor BKI diharapkan dapat mengembangkan layanan konseling keluarga khususnya bagi orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus, serta memfasilitasi kelompok dukungan sebagai ruang berbagi pengalaman dan penguatan emosional.

3. Bagi Peneliti Selanjutnya:

- a. Peneliti selanjutnya dapat mempertimbangkan untuk melibatkan perspektif dari ayah atau saudara kandung sebagai informan untuk memberikan penjelasan tambahan dari perspektif anggota keluarga, agar mendapatkan gambaran beban pengasuhan yang lebih komprehensif.
- b. Peneliti selanjutnya dapat menggunakan metode campuran (*mixed methods*) untuk mengombinasikan data kualitatif dan kuantitatif sehingga hasil penelitian menjadi lebih kuat.

## DAFTAR PUSTAKA

- Agama, Departemen. "Al-Qur'an Dan Terjemahannya." *Bandung: Cordoba*, 2019.
- Ahmadi, Rulam, and K R Rose. "Metodologi Penelitian Kualitatif," 2014.
- Ak, Warul Walidin, and Tabrani Za. *Metodologi Penelitian Kualitatif & Grounded Theory*. FTK Ar-Raniry Press, 2015.
- Alim, Y Candra, M Tiyas Anggraini, and N Anggraeni Noviasari. "Analisis Faktor Yang Berhubungan Dengan Beban Family Caregiver Dalam Mengasuh Pasien Skizofrenia." *Jurnal Keperawatan Jiwa* 11, no. 2 (2023): 361–68.
- An-Najjar, Amir. "Ilmu Jiwa Dalam Tasawwuf Studi Komparatif Dengan Ilmu Jiwa Kontemporer," 2004.
- Ariawan, Putu Dudik, I Wayan Sudiarta, M Si, and I Ketut Sudita. "Proses Pengajaran Mosaik Di SMK Negeri 1 Sukasada." *Jurnal Pendidikan Seni Rupa Undiksha* 9, no. 2 (2019): 69–76.
- Arumsariningtyas, Etikha Kumalaayu. "Penerimaan Orang Tua Terhadap Anak Retardasi Mental Ditinjau Dari Persepsi Terhadap Penolakan Lingkungan." Universitas Katolik Soegijapranata, 2006.
- Berns, Roberta. "Child, Family, School, Community: Socialization and Support." (*No Title*), 2004.
- Bumagin, V E. "Caregiving." New York: Springer, 2009.
- Creswell, J W. "Penyelidikan Kualitatif: Memilih Di Antara Lima Tradisi." Sage Publications Inc, 1998.
- Dahle, Karen Bowen. "Services to Include Young Children with Autism in the General Classroom." *Early Childhood Education Journal* 31, no. 1 (2003).
- Daradjat, Z. *Kesehatan Mental*. Gunung Agung, 1969.
- Dawson, Geraldine, Laura Grofer Klinger, Heracles Panagiotides, Arthur Lewy, and Paul Castelloe. "Subgroups of Autistic Children Based on Social Behavior Display Distinct Patterns of Brain Activity." *Journal of Abnormal Child Psychology* 23, no. 5 (1995): 569–83.
- Diagnostic, A P A. "Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition DSM-5." *Edisi Ke-5. Washington DC: American Psychiatric Association*, 2013.
- Dwi Wahyu Werdani, Yesiana. "Duration Treatment Hours and Cancer Patient's Level Dependence on Caregiver's Stress Level: Cross-Sectional Study," 2020.
- Esterberg, Kristin G. "Qualitative Methods in Social Research." (*No Title*), 2002.

- Etters, Lynn, Debbie Goodall, and Barbara E Harrison. "Caregiver Burden among Dementia Patient Caregivers: A Review of the Literature." *Journal of the American Association of Nurse Practitioners* 20, no. 8 (2008): 423–28.
- Ezzat, Omaima, Magda Bayoumi, and Osama A Samarkandi. "Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism." *American Journal of Nursing Science* 6, no. 1 (2017): 33–39.
- Ginanjari, Adriana S, and Panduan Praktis Mendidik Anak Autis. "Menjadi Orang Tua Istimewa." *Jakarta: Dian Rakyat*, 2008.
- Given, Charles W, Manfred Stommel, Barbara Given, Janet Osuch, Margot E Kurtz, and J C Kurtz. "The Influence of Cancer Patients' Symptoms and Functional States on Patients' Depression and Family Caregivers' Reaction and Depression." *Health Psychology* 12, no. 4 (1993): 277.
- Guinchat, Vincent, Poul Thorsen, Claudine Laurent, Christine Cans, Nicolas Bodeau, and David Cohen. "Pre-, Peri-and Neonatal Risk Factors for Autism." *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 91, no. 3 (2012): 287–300.
- Hariwijaya, Muhammad. "Metodologi Dan Teknik Penulisan Skripsi." tesis dan disertasi. Yogyakarta: elMatera Publishing, 2007.
- Hoening, J, and Marion W Hamilton. "Elderly Psychiatric Patients and the Burden on the Household." *Psychiatry et Neurologia*, 1966.
- Indiarti, Priscilla Titis, and Puspita Puji Rahayu. "Penerimaan Ibu Yang Memiliki Anak Autis." *Jurnal Psikologi Perseptual* 5, no. 1 (2020): 34. <https://doi.org/10.24176/perseptual.v5i1.5087>.
- Indriantoro, Nur, and Bambang Supomo. "Metodologi Penelitian Bisnis Untuk Akuntansi Dan Manajemen," 2002.
- Jansen, Leontien, Stephanie Dauphin, Marjan van den Akker, Tine De Burghgraeve, Birgitte Schoenmakers, and Frank Buntinx. "Prevalence and Predictors of Psychosocial Problems in Informal Caregivers of Older Cancer Survivors—A Systematic Review: Still Major Gaps in Current Research." *European Journal of Cancer Care* 27, no. 6 (2018): e12899.
- Junanah, M I S. "Nilai-Nilai Parenting Islami Dalam QS An-Nisaa' Ayat 9 Telaah Tafsir Al-Mishbah Karya Muhammad Quraish Shihab," 2021.
- Kanner, Leo. "Autistic Disturbances of Affective Contact." *Nervous Child* 2, no. 3 (1943): 217–50.
- Kementerian Pendidikan Kebudayaan Riset dan Teknologi. "Verval Peserta Didik Berkebutuhan Khusus." Referensi Data Kemendikdasmen, 2006. [https://referensi.data.kemendikdasmen.go.id/berkebutuhan\\_khusus/total/wilayah/040200/2](https://referensi.data.kemendikdasmen.go.id/berkebutuhan_khusus/total/wilayah/040200/2).
- Khasanah, Uswatun. *Pengantar Microteaching*. Deepublish, 2020.

- Kristanti, Lucia Ani, Cintika Yorinda Sebtalesty, and S ST. *Kapasitas Orang Tua Terhadap Personal Hygiene Anak Autis*. Uwais Inspirasi Indonesia, 2019.
- Kubler-Ross, Elisabeth. "On Death and Dying 40th Anniversary Edition." New York London Toronto Sydney: routledge, 2009.
- Lestari, Sri. *Psikologi Keluarga: Penanaman Nilai Dan Penanaman Konflik Dalam Keluarga*. Prenada Media, 2016.
- Marini, Devy S.KM. "Kajian Epidemiologis, Anak Dengan Autisme Di Indonesia." Kementrian Kependudukan dan Pembangunan Keluarga BKKBN, 2024. <https://www.orangtuahebat.id/kajian-epidemiologis-anak-autisme/>.
- Miller, Carol A. *Nursing for Wellness in Older Adults*. Lippincott Williams & Wilkins, 2021.
- Moustakas, Clark. *Phenomenological Research Methods*. sage, 1994.
- Najah, Naya Shafina, and Pramesti Pradna Paramita. "Faktor-Faktor Yang Memengaruhi Keterlibatan Ayah Dalam Pengasuhan: Tinjauan Literatur Sistematis Pada Konteks Anak ASD." *Repository Universitas Airlangga*, 2025.
- Noor, Murniati, G Indriati, and V Elita. "Pengalaman Ibu Dalam Merawat Anak Autis Usia Sekolah." Riau University, 2014.
- Nurhayati, Siti, Srie Harmiasih, Yuyun Tri Kaeksi, and Septiyani Endang Yunitasari. "Dukungan Keluarga Dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus: Literature Review." *JiIP - Jurnal Ilmiah Ilmu Pendidikan* 6, no. 11 (2023): 8606–14. <https://doi.org/10.54371/jiip.v6i11.3149>.
- Nurrani, Siti. "Peran Keluarga Untuk Mengatasi Caregiver Burden Dalam Merawat Lansia (Studi Kasus Di Kelurahan Mekarsari Kota Banjar)," 2024, 1–114. <https://repository.uinsaizu.ac.id/25093/1/Siti-Nurrani-2017101150-FULL.pdf>.
- Pramesthi, Lidwine Ribuna, and Pramesti Pradna Paramita. "Peran Regulasi Emosi Dan Dukungan Sosial Terhadap Stres Pengasuhan Ibu Bekerja Yang Memiliki Anak Dengan Gangguan Spektrum Autisme." *Repository Universitas Airlangga*, 2025, 1–7.
- Priherdityo, Endro. "Indonesia Masih 'Gelap' Tentang Autisme. CNN Indonesia," 2016.
- Puspita, D. "Makalah: Masalah Peran Keluarga Pada Penanganan Individu Autistic Spectrum Disorder." Jakarta: Yayasan Autisma Indonesia, 2004.
- Putri, Yossie Susanti Eka, I. Gusti Ngurah Edi Putra, Annida Falahaini, and Ice Yulia Wardani. "Factors Associated with Caregiver Burden in Caregivers of Older Patients with Dementia in Indonesia." *International Journal of Environmental Research and Public Health* 19, no. 19 (2022). <https://doi.org/10.3390/ijerph191912437>.

- Regency, Badan Pusat Statistik Kabupaten Sleman BPS-Statistic of Sleman. "Kecamatan Ngemplak Dalam Angka Ngemplak District In Figure 2024," 2024.
- Richter, Linda. "The Importance of Caregiver-Child Interactions for the Survival and Healthy Development of Young Children: A Review," 2004.
- Rosa, Gabriel Advena. "Ibu Dan Pengasuhan Anak Dengan Gangguan Spektrum Autisme Di Yogyakarta." Universitas Gadjah Mada, 2022.
- Sholeh, Akhmad. "Islam Dan Penyandang Disabilitas: Telaah Hak Aksesibilitas Penyandang Disabilitas Dalam Sistem Pendidikan Di Indonesia." *PALASTREN: Jurnal Studi Gender* 8, no. 2 (2016): 293–320.
- Siegert, Richard J, Diana Jackson, Alan Tennant, and Lynne Turner-Stokes. "Factor Analysis and Rasch Analysis of the Zarit Burden Interview for Acquired Brain Injury Carer Research." *Journal of Rehabilitation Medicine* 42, no. 4 (2010): 302–9.
- Stanley, Mickey, and Patricia Gauntlett Beare. "Buku Ajar Keperawatan Gerontik." Jakarta: Egc, 2006.
- Sugiyono, Dr. "Metode Penelitian Pendidikan Pendekatan Kuantitatif, Kualitatif Dan R&D," 2013.
- Sugiyono, Sugiyono. "Metode Penelitian Kuantitatif Dan Kualitatif Dan R&D." *Alfabeta Bandung* 14 (2010).
- Sukmarini, Natalingrum. "Optimalisasi Peran Caregiver Dalam Penatalaksanaan Skizofrenia." *Bandung: Majalah Psikiatri* 42, no. 1 (2009): 58–61.
- Veskarisyanti, Galih A. *12 Terapi Autis Paling Efektif & Hemat: Untuk Autisme, Hiperaktif, Dan Retardasi Mental*. Pustaka Anggrek, 2008.
- Wangi, AAIDS, and IGAPW Budisetyani. "Bentuk Dukungan Sosial Orangtua Dan Kemampuan Penyesuaian Diri Pada Anak Dengan Autistic Spectrum Disorder (ASD)." *Jurnal Psikologi Udayana*, 2020, 207–15.
- Wardani, Desi Sulisty. "Strategi Coping Orang Tua Menghadapi Anak Autis." Universitas Muhammadiyah Surakarta, 2009.
- Yusri, Yusri, and Fithria Fithria. "Caregiver Burden Pada Keluarga Dengan Anak Berkebutuhan Khusus (Abk) Di Sdlb Labui Banda Aceh." *Jurnal Ilmiah Mahasiswa Fakultas Keperawatan* 1, no. 1 (2016).
- Zarit, Steven H, Pamela A Todd, and Judy M Zarit. "Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study." *The Gerontologist* 26, no. 3 (1986): 260–66.