

Pengaruh Dukungan Sosial terhadap Kualitas Hidup pada Individu Autistik Dewasa

Endang Retno Surjaningrum^{1*}  Husnul Mujahadah¹ 

¹ Departemen Psikologi Fakultas Psikologi Universitas Airlangga, Jawa Timur, Indonesia

* Korespondensi: endang.surjaningrum@psikologi.unair.ac.id ; Tel: +62-8111-619-848

Diterima: 17 April 2021; Disetujui: 12 Desember 2022; Diterbitkan: 31 Desember 2022

Abstrak: Gangguan Spektrum Autisme merupakan gangguan perkembangan yang ditandai dengan hambatan komunikasi dan interaksi sosial. Gangguan ini berlangsung sepanjang usia hingga dewasa. Indikator keberhasilan layanan intervensi pada individu dengan disabilitas dapat diketahui melalui kualitas hidup. Penelitian sebelumnya menemukan kualitas hidup individu autistik dewasa cenderung lebih rendah. Salah satu upaya meningkatkan kualitas hidup individu autistik dewasa melalui identifikasi faktor-faktor prediktor kualitas hidup. Namun, di Indonesia belum ada penelitian terkait konteks tersebut. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kualitas hidup individu autistik dewasa di Indonesia dan peranan dukungan sosial. Metode penelitian menggunakan pendekatan kuantitatif. Kualitas hidup diukur dengan kuesioner *WHOQoL-BREF*, *Disability Module* dan *ASQoL*. Dukungan sosial diukur dengan *ISEL-12*. Jumlah partisipan 31 orang yang berusia 18-30 tahun tersebar di beberapa daerah di Indonesia. Hasil penelitian menunjukkan dukungan sosial berkorelasi positif dengan kualitas hidup. Hal ini menunjukkan meningkatnya dukungan sosial sejalan dengan meningkatnya kualitas hidup pada individu autistik dewasa. Sumber dukungan sosial yang dirasakan paling menguntungkan bagi individu autistik dewasa berasal dari keluarga, teman, dan profesional (terapis, guru, psikolog). Bantuan yang diberikan mencakup bantuan informasi, bantuan emosional, dan bantuan langsung. Upaya meningkatkan kesejahteraan hidup bagi individu autistik dewasa memerlukan kerjasama dari berbagai elemen mulai dari pembuat kebijakan hingga masyarakat. Temuan ini menambah wawasan pengetahuan mengenai gambaran kehidupan individu autistik dewasa di Indonesia untuk pengembangan program-program selanjutnya.

Kata kunci: dukungan sosial, kualitas hidup, individu autistik dewasa

Abstract: Autism Spectrum Disorder is a neuro-developmental disorder characterized by communication and social interaction barriers. This spectrum occurred throughout the life span. The indicators of the successful intervention services for individuals with disabilities can be obtained through the quality of life. Previous research has found that the quality of life of adults with autism tends to be lower than the typical population. One of the efforts to improve the quality of life of adult autistic individuals is to identify the predictors of quality of life. However, in Indonesia, there has been no research related to this context. This study aims to determine the quality of life of adult autistic individuals in Indonesia and the role of social support. The research method uses a quantitative approach. Quality of life was measured using the *WHOQoL-BREF*, *Disability Module*, and *ASQoL* questionnaires. Social support was measured using *ISEL-12*. The number of participants was 31 autistic adults aged 18-30 years spread across several regions in Indonesia. The results showed that social support positively correlated with the quality of life. This indicates the increase of social support alongside the increase in the quality of life. The most beneficial social supports for adults with autism come from family, friends, and professionals (therapists, teachers, psychologists). Social support includes informational support, emotional support, and direct support. Efforts to improve the well-being of autistic adults require cooperation from various elements from policymakers to the community. This finding adds new knowledge about the life of autistic adults in Indonesia for the development of further programs.

Keywords: social support, Quality of life, autistic adults

1. Pendahuluan

Autism spectrum disorder (ASD) atau gangguan spektrum autisme merupakan gangguan perkembangan yang ditandai dengan hambatan komunikasi dan interaksi sosial serta perilaku berulang dan minat terbatas (American Psychiatric Association, 2013). Pada usia dewasa, individu yang mengalami gangguan ini memiliki kesulitan untuk melakukan interaksi timbal balik, memahami isyarat komunikasi dan memulai interaksi sosial, sehingga menghambat fungsi personal, akademik, maupun pekerjaan.

Jumlah individu autistik dewasa dalam kurun waktu lima puluh tahun terakhir meningkat. Menurut (WHO, 2018) 1 dari 160 anak didiagnosis autisme. Prevalensi global diperkirakan sebesar 1% dari jumlah populasi di tiap negara (American Psychiatric Association, 2013). Di Indonesia belum ada data pasti jumlah individu autistik dewasa. Jika merujuk pada prevalensi global dengan total populasi 250 juta orang, diperkirakan ada sekitar 2,5 juta individu autistik dewasa dengan pertambahan kurang lebih 500 orang pertahun (Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak, 2018). Sumber lain menyatakan merujuk pada prevalensi 1,68 per 1000 untuk anak di bawah 15 tahun dengan jumlah anak-anak usia 5-19 tahun sebanyak 66 juta jiwa (merujuk data BPS) diperkirakan terdapat 112 ribu anak dengan autisme (Priherditiyo, 2016). Dalam waktu 10-15 tahun mendatang akan ada sekitar 100 ribu individu autistik dewasa.

Gangguan spektrum autisme berlangsung sepanjang usia. Anak-anak dengan autisme akan tumbuh menjadi individu autistik dewasa (Howlin et al., 2013), namun penelitian pada individu autistik dewasa masih jarang dilakukan (Brugha et al., 2015). Meningkatnya jumlah individu autistik dewasa selaras dengan meningkatnya perhatian pada kehidupan mereka setelah mendapatkan pendidikan dan layanan, yaitu pada aspek pekerjaan, kemandirian, dan kemampuan sosial. Dari tahun ke tahun, hasilnya relatif buruk.

Penelitian menyebutkan hanya 20% individu dengan autistik dewasa yang dapat hidup mandiri. Sebagian besar memerlukan bantuan untuk mengerjakan pekerjaan rumah, mengelola keuangan, melakukan interaksi sosial, maupun bekerja (Farley et al., 2017). Tiga perempat individu autistik dewasa mengalami depresi maupun gangguan kecemasan, baik pada mereka yang memiliki kemampuan intelektual tinggi maupun rendah (Gotham et al., 2015).

Dalam DSM V autisme dibagi dalam 3 level berdasarkan pada tingkat keparahan serta jumlah bantuan yang dibutuhkan (American Psychiatric Association, 2013). Terdapat 3 kategori level:

- 1) Level 1, pada level ini individu autistik membutuhkan sedikit bantuan terkait dengan penurunan gangguan sosial dan komunikasi. Gejala autisme pada level ini merupakan yang paling ringan. Gejala yang muncul tidak terlalu mengganggu individu dalam beraktivitas sehari-hari. Individu autistik pada level ini kesulitan untuk memulai interaksi sosial dan gagal dalam merespon interaksi sosial yang terjadi di sekitarnya. Meski begitu, individu autistik mampu berbicara dan memahami kalimat serta terlibat dalam interaksi sosial dengan orang lain namun kesulitan untuk melakukan percakapan timbal balik dengan orang lain.
- 2) Level 2, ditandai dengan penurunan pada keterampilan komunikasi sosial, baik verbal maupun non-verbal, kesulitan dalam aspek sosial meskipun telah mendapatkan bantuan dari orang lain, terbatasnya inisiasi dalam melakukan interaksi sosial, serta kurangnya respon atau memberikan respon yang abnormal dalam berinteraksi dengan orang lain. Individu autistik pada level ini dapat terlihat dari terbatasnya interaksi yang dilakukan, hanya dapat mengucapkan kalimat sederhana, serta komunikasi non-verbal yang sangat aneh. Perilaku berulang dan minat terbatas sangat terlihat dan cukup sering muncul pada individu autistik di level ini. Hal tersebut mengganggu individu autistik dalam kehidupan sehari-harinya. Individu autistik kesulitan untuk mengubah fokus dan perilaku.
- 3) Level 3, individu autistik membutuhkan bantuan yang amat banyak agar dapat berfungsi sehari-hari. Level ini ditandai dengan defisit yang parah dalam keterampilan komunikasi baik verbal maupun non-verbal dan keterampilan sosial yang menyebabkan gangguan dalam

berfungsi sehari-hari. Inisiasi interaksi sosial yang sangat terbatas, respon yang diberikan terhadap interaksi dengan orang lain sangat minimal. Individu autistik pada level ini hanya sedikit memahami kata-kata, jarang memulai interaksi dengan orang lain.

Di Indonesia belum ada penelitian terkait gambaran kehidupan individu autistik dewasa. Peneliti menggali informasi dengan wawancara kepada terapis, psikolog, guru dan orangtua individu autistik dewasa. Peneliti mendapatkan data bahwa setelah menyelesaikan pendidikan SMA, mereka yang memiliki kemampuan intelektual di atas rata-rata serta mampu hidup mandiri melanjutkan ke jenjang perguruan tinggi. Sedangkan individu autistik dewasa yang memiliki kemampuan intelektual di bawah rata-rata serta masih membutuhkan bantuan yang amat banyak dari orang lain dalam menyelesaikan tugas sehari-hari tidak melanjutkan ke jenjang berikutnya, hanya berkegiatan di rumah atau bekerja. Mereka yang melanjutkan ke perguruan tinggi menceritakan kesulitan dalam beradaptasi dengan kehidupan perkuliahan yang menuntut agar lebih mandiri, menjalin relasi dengan teman kuliah, mengerjakan tugas kuliah, hingga menyelesaikan skripsi. Mereka yang bekerja pun menyatakan kesulitan untuk fokus melakukan pekerjaannya dan kebutuhannya pun kurang terpenuhi.

Penilaian *outcome* pada individu autistik dewasa kemudian dirasa perlu mempertimbangkan aspek subjektif yang lebih multidimensional dibanding hanya menilai pada hasil kuantitatif, yaitu melalui kualitas hidup (Burgess & Gutstein, 2007). Kualitas hidup merupakan persepsi individu pada konteks dimana ia tinggal yang dipengaruhi budaya dan sistem nilai serta berkaitan dengan harapan, tujuan, ekspektasi dan perhatian (World Health Organization, 1997). Konsep ini mencakup berbagai hal yang kompleks dalam kehidupan seseorang yaitu kesehatan fisik, kondisi psikologis, tingkat kemandirian, hubungan sosial, kepercayaan pribadi, dan hubungannya dengan fitur-fitur penting lingkungannya. Berdasarkan definisi ini, kualitas hidup merupakan penilaian subjektif tentang bagaimana individu berhubungan dengan dunia pada konteks yang sedang mereka alami.

Aspek-aspek kualitas hidup menurut (World Health Organization, 1997) terdiri dari kesehatan fisik, kondisi psikologis, lingkungan, dan hubungan sosial. Aspek kesehatan fisik mencakup rasa sakit dan perasaan tidak nyaman, tingkat energi dan kelelahan, tidur dan istirahat, mobilitas, aktivitas sehari-hari, ketergantungan pada perawatan medis dan kapasitas kerja. Aspek psikologis mencakup pengalaman positif yang dirasakan oleh individu seperti perasaan bahagia, menikmati hidup, dan harapan. Aspek ini juga mencakup kemampuan berpikir, belajar, mengingat, dan konsentrasi seperti kesadaran. Aspek hubungan sosial mencakup hubungan personal, dukungan sosial dan aktivitas seksual. Hubungan personal berkaitan dengan seberapa jauh seseorang merasakan pertemanan, cinta dan dukungan dari relasi intim dalam kehidupan mereka. Aspek lingkungan meliputi kebebasan, keamanan dan keselamatan fisik, lingkungan rumah, sumber-sumber keuangan, aksesibilitas dan kualitas kesehatan serta perawatan sosial, kesempatan untuk mendapatkan informasi dan skill baru, kesempatan dan partisipasi untuk rekreasi atau bersenang-senang, lingkungan fisik, serta transportasi.

Kualitas hidup menjadi hal yang penting untuk mengetahui kondisi layanan yang diberikan kepada individu dengan disabilitas. Penilaian kualitas hidup dilakukan sebagai upaya untuk meningkatkan layanan yang diberikan pada individu autistik dewasa (Burgess & Gutstein, 2007). Melalui kualitas hidup dapat diketahui apakah kehidupan seseorang mengalami peningkatan yang dipengaruhi oleh lingkungan sekitarnya yakni keluarga atau masyarakat (Schalock et al., 2002). Selain itu, kualitas hidup dapat mengetahui bagaimana kehidupan yang dijalani saat ini untuk menentukan intervensi yang tepat.

Penelitian sebelumnya menemukan kualitas hidup individu autistik dewasa cenderung rendah (Jennes-coussens et al., 2006; Lin, 2014; Van Heijst & Geurts, 2015). Upaya meningkatkan kualitas hidup dilakukan melalui identifikasi faktor-faktor yang berpengaruh terhadap kualitas hidup. Beberapa faktor diantaranya tingkat stres yang dirasakan (Hong et al., 2016), kegiatan rekreasi (Billstedt et al., 2010; Garcia-Vilasimar & Dattilo, 2010), dukungan sosial (Jennes-coussens et al., 2006; Khanna et al., 2014; Renty & Roeyers, 2006) dan memiliki pekerjaan (Mason et al., 2018).

Dukungan sosial ditemukan sebagai salah satu faktor yang dapat meningkatkan kualitas hidup kelompok ini (Jennes-coussens et al., 2006; Kamio et al., 2012; Mason et al., 2018; Renty & Roeyers, 2006).

Dukungan sosial merupakan jaringan sosial di sekitar individu yang dapat memberikan manfaat ketika individu berada dalam kondisi penuh tekanan (Cohen & McKay, 1984).

Berbagai penelitian tersebut menunjukkan pentingnya ketersediaan jaringan sosial yang suportif bagi individu autistik dewasa sebagai upaya meningkatkan kualitas hidup. Namun, penelitian terkait konteks tersebut belum ada di Indonesia. Oleh karena itu, penelitian ini bertujuan untuk mengetahui bagaimana pengaruh dukungan sosial terhadap kualitas hidup pada individu autistik dewasa.

2. Metode

Penelitian ini menggunakan desain *cross-sectional* dengan metode survey. Survey dilakukan secara online dan offline. Pengambilan data dilakukan pada bulan November 2019 – Februari 2020. Penelitian telah mendapatkan Surat Keterangan Kelaikan Etik dari Pusat Studi dan Layanan Disabilitas Universitas Brawijaya Nomor : 021/UN10.C20.11/PN/2020.

Partisipan pada penelitian ini adalah individu yang didiagnosa spektrum autisme berdasarkan DSM V oleh psikiater atau psikolog, berusia 18 tahun ke atas dan mampu mengisi kuisioner dengan atau tanpa bantuan dari orang lain. Proses rekrutmen subjek dilakukan dengan menyebarkan informasi penelitian melalui media sosial, grup support, psikolog, terapis, orangtua individu autistik dewasa juga melalui universitas dan sekolah inklusi. Subjek yang bersedia berpartisipasi dihubungi atau didatangi lalu diberi instruksi pengisian kuisioner.

Dukungan sosial diukur menggunakan *Interpersonal Support Evaluation List* (ISEL-12) yang dikembangkan oleh (Cohen et al., 1985). Alat ukur ini bertujuan untuk mengetahui dukungan yang dirasakan (*perceived support*) dan terdiri dari 12 aitem yang mencakup tiga fungsi dukungan yaitu dukungan instrumental, dukungan informasional dan dukungan emosional dengan reliabilitas sebesar $\alpha = 0,672$.

Kualitas hidup dinilai menggunakan *World Health Organization Quality of Life* versi singkat (WHOQOL-BREF) yang dikembangkan oleh (WHOQOL Group, 1998). Alat ini terdiri dari 26 aitem yang mencakup empat aspek kualitas hidup yaitu, kesehatan fisik, kondisi psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan, dengan nilai reliabilitas sebesar $\alpha = 0,907$.

Kualitas hidup pada individu dengan disabilitas diukur menggunakan aitem tambahan dari WHO *Disabilities Module* (DISQOL) yang dikembangkan oleh (Power & Green, 2010). Alat ini terdiri dari 13 aitem yang mencakup 3 dimensi yaitu, inklusi, diskriminasi, dan autonomi. Nilai reliabilitas alat ukur ini $\alpha = 0,582$.

Kualitas hidup spesifik bagi individu autistik dewasa diukur menggunakan *Autism Spectrum Quality of Life* (ASQoL) yang dikembangkan oleh (McConachie et al., 2018) sebagai tambahan dalam mengukur kualitas hidup dengan WHOQOL-BREF. Alat ini disusun berdasarkan beberapa tema seperti, pertemanan, akses pada layanan sosial dan kesehatan, sumber dukungan, dan masalah sensorik. Nilai reliabilitas alat ukur ini $\alpha = 0,649$.

Peneliti menanyakan dua pertanyaan tambahan tentang bantuan apa yang paling dibutuhkan terkait kondisi autisme dan bantuan dari siapa yang dirasakan paling membantu dalam kehidupan sehari-hari. Peneliti juga menanyakan apakah mereka membutuhkan bantuan dalam pengisian kuesioner ini. Pertanyaan tambahan ini bermaksud untuk mengelaborasi bagaimana kehidupan yang dirasakan dari hasil interaksi dengan lingkungannya.

3. Hasil

3.1. Karakteristik Partisipan

Partisipan penelitian sebanyak 31 orang dengan rincian 27 laki-laki (87,1%) dan 4 perempuan (12,9%). Usia partisipan mulai dari 18 tahun hingga 30 tahun (Mean = 20,84 tahun) dengan tingkat pendidikan terakhir adalah SMP (35%), SMA (58%) dan sarjana (6,5%). Selain sekolah dan kuliah (61,3%), partisipan juga bekerja (16,1%) atau tidak memiliki kegiatan (3,2%). Lebih dari setengah jumlah partisipan mengisi kuesioner dengan bantuan orang lain (68,8%) dan 90% partisipan masih tinggal bersama orangtua sementara sisanya melaporkan tinggal sendiri.

Level autisme didasarkan pada tingkat keparahan serta jumlah bantuan yang dibutuhkan individu autistik dalam DSM V (American Psychiatric Association, 2013). Partisipan memilih kategori level berdasarkan hasil pemeriksaan terdahulu oleh psikolog, dokter, psikiater, dan asesmen diri sendiri. Namun, peneliti tidak melakukan pemeriksaan ulang secara khusus untuk memvalidasi hasil pemeriksaan yang pernah dilakukan. Sebanyak 13 partisipan (42%) melaporkan membutuhkan jumlah bantuan ringan, 16 orang partisipan (52%) melaporkan jumlah bantuan sedang, dan 2 partisipan (6,5%) melaporkan membutuhkan bantuan setiap saat. Partisipan memilih lebih dari satu bantuan yang paling dibutuhkan sesuai dengan kondisinya, bantuan melakukan aktivitas sehari-hari (29%), informasi seputar autisme (22,6%), dan penerimaan orang lain (51,61%). Sebanyak 23 partisipan (74,19%) melaporkan bantuan dari keluarga dirasa sangat menguntungkan. Secara lengkap gambaran partisipan penelitian disajikan di Tabel 1.

Tabel 1. Karakteristik Partisipan

Demografis	N	%
Jenis Kelamin		
Laki-laki	27	87,1
Perempuan	4	12,9
Tempat tinggal		
Bersama orangtua	28	90
Tinggal sendiri	3	9,67
Usia		
18-25 tahun	29	93,5
26-30 tahun	2	6,5
Usia Diagnosa		
≤ 18 tahun	30 (1 – 16 tahun)	96,8
≥ 18 tahun	1 (23 tahun)	3,2
Level Autisme		
Level 1	13	42
Level 2	16	52
Level 3	2	6,5
Bantuan dalam pengisian kuisioner		
Ya	22	68,8
Tidak	9	28,8
Tingkat Pendidikan		
SMP	11	35
SMA	18	58
Sarjana	2	6,2
Kegiatan Sehari-hari		
Tanpa kegiatan	1	3,2
Bekerja	5	16
Kuliah	14	45
Sekolah	11	35
Bantuan apa yang paling Anda butuhkan berkaitan dengan kondisi autisme Anda?		
Bantuan melakukan aktivitas sehari-hari	9	29
Pemberian informasi terkait autisme (contoh: jenis terapi, pantangan makanan)	7	22,6
Penerimaan dari orang lain (Saya ingin orang lain memahami kondisi autisme saya)	16	51,61
Bantuan dari siapa yang Anda rasa paling menguntungkan?		
Keluarga	23	74,19
Teman	10	32,25
Profesional (dokter, psikolog, terapis, dosen, guru)	10	32,25

3.2. Kualitas Hidup

Aspek kualitas hidup terdiri dari kesehatan fisik, psikologis, lingkungan, dan hubungan sosial. Aspek kesehatan fisik meliputi sakit fisik yang dirasakan individu, tingkat energi dan kelelahan, tidur dan istirahat, mobilitas, aktivitas sehari-hari, ketergantungan pada perawatan medis seperti obat-obatan dan terapi serta kapasitas kerja. Aspek psikologis meliputi kemampuan berpikir, belajar, *self-esteem*, keyakinan, dan konsentrasi serta kepuasan terhadap penampilan dan bentuk tubuh juga kemunculan perasaan negatif dari dalam diri. Aspek hubungan sosial meliputi hubungan personal, dukungan sosial yang diterima dan aktivitas seksual. Aspek lingkungan meliputi aksesibilitas pelayanan kesehatan, sumber finansial, keamanan, kebebasan, kemudahan mendapatkan informasi, dan transportasi. Secara umum, partisipan penelitian menunjukkan kualitas hidup pada tingkat sedang dan tinggi terutama pada aspek fisik dan hubungan sosial (Tabel 2).

Tabel 2. Sebaran Partisipan Berdasarkan Aspek Kualitas Hidup (WHOQoL-BREF)

Kategori	Aspek							
	Fisik		Psikologis		Lingkungan		Hubungan sosial	
	n	%	n	%	N	%	n	%
Rendah	2	6,45	4	12,90	5	16,12	4	12,90
Sedang	21	67,74	20	64,51	20	64,51	16	51,61
Tinggi	8	25,80	7	22,58	6	19,35	11	35,48
Min-Maks	16,00-35,00		10,00-28,00		18,00-38,00		6,00-15,00	
Mean±SD	25,90±4,23		21,03±3,77		29,13±5,07		9,71±2,34	

Aspek kualitas hidup disabilitas terdiri dari inklusi, kemandirian dan diskriminasi. Aspek inklusi meliputi penerimaan orang lain, interaksi dalam komunitas, kemampuan komunikasi, dan kesempatan untuk terlibat dalam kegiatan sosial di masyarakat. Aspek kemandirian meliputi kemampuan mengendalikan hidup, membuat keputusan penting dan membuat keputusan dari hari ke hari. Aspek diskriminasi meliputi perilaku dan sikap yang ditunjukkan orang lain terhadap individu disabilitas, pembelaan yang diberikan orang lain serta prospek di masa depan. Dapat dilihat pada Tabel 3 bahwa kualitas hidup disabilitas para responden berada pada kisaran Sedang atau Tinggi pada aspek kemandirian.

Tabel 3. Sebaran Partisipan Berdasarkan Aspek Kualitas Hidup Disabilitas (DISQoL)

Kategori	Aspek					
	Diskriminasi		Inklusi		Kemandirian	
	n	%	n	%	n	%
Rendah	2	6,45	2	6,45	3	9,67
Sedang	20	64,51	22	70,96	12	38,70
Tinggi	9	29,03	7	22,58	16	51,61
Min-Maks	4,00-15		10,00-30,00		4,00-12,00	
Mean±SD	9,77±2,48		19,48±4,24		8,97±2,47	

Kualitas hidup bagi individu autistik dewasa disusun berdasarkan tema, sensitivitas individu autistik dewasa terhadap rangsangan sensorik seperti pada cahaya dan suara, hambatan komunikasi dan interaksi sosial. Aspeknya meliputi hambatan dalam mendapatkan pelayanan autisme, pertemanan di lingkungan sosial, sumber-sumber dukungan yang diterima seperti dukungan finansial, dan permasalahan sensorik yang menjadi ciri khas dari gangguan autisme. Tabel 4 menunjukkan kualitas hidup individu autistik dewasa berdasarkan tema berada dalam kategori Sedang dan Tinggi. Secara keseluruhan kualitas hidup individu autistik termasuk dalam kategori Sedang dan Tinggi (Tabel 4).

Tabel 4. Sebaran Partisipan Berdasarkan Kualitas Hidup Individu Autistik Dewasa (ASQOL)

Kategori	Kualitas Hidup Individu Autistik Dewasa (ASQOL)		Variabel Kualitas Hidup (WHOQOL, DISQOL, ASQOL)	
	n	%	N	%
Rendah	2	6,45	4	12,90
Sedang	22	70,96	21	67,74
Tinggi	7	22,58	6	19,35
Min-Maks	21,00-44,00		121,00-129,00	
Mean±SD	31,58±6,08		165,16±21,45	

3.3. Dukungan Sosial

Dimensi dukungan sosial terdiri dari, instrumental, informasional dan emosional. Dukungan instrumental meliputi bantuan secara langsung berupa materi atau jasa seperti memberikan bantuan keuangan atau bantuan dalam tugas sehari-hari. Dukungan informasional meliputi pemberian informasi, saran, petunjuk, nasehat, mengarahkan dalam memecahkan masalah yang dapat membantu seseorang untuk mengatasi kesulitan yang dihadapinya. Dukungan emosional meliputi, perasaan empati, peduli, kepercayaan, penghargaan, dan kesempatan untuk mengekspresikan emosi. Dimensi dengan rata-rata tertinggi yaitu informasional dan dimensi dengan rata-rata terendah yaitu emosional (Tabel 6). Secara keseluruhan dukungan sosial yang dirasakan partisipan penelitian termasuk dalam kategori Sedang dan Tinggi (Tabel 6).

Tabel 5. Sebaran Partisipan Berdasarkan Dimensi Dukungan Sosial

Kategori	Dimensi						Variabel	
	Instrumental		Informasional		Emosional		Dukungan Sosial	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Rendah	2	3,22	6	19,35	4	12,90	4	12,90
Sedang	19	61,29	10	32,25	19	61,29	19	61,29
Tinggi	11	35,48	15	48,38	8	25,80	8	25,80
Min-Maks	6,00-15,00		8,00-15,00		5,00-15,00		24,00-42,00	
Mean±SD	10,97±2,10		11,23±1,87		10,13±2,21		32,32±4,65	

3.4. Pengaruh Dukungan Sosial dengan Kualitas Hidup Individu Autistik Dewasa

Hasil analisis hubungan antara dukungan sosial dengan kualitas hidup individu autistik dewasa menunjukkan bahwa dukungan sosial berhubungan positif signifikan dengan kualitas hidup individu autistik dewasa, $r=0,62$ ($p<0,01$). Analisis Regresi menunjukkan pengaruh dukungan sosial terhadap kualitas hidup individu autistik dewasa sebesar $R = 0,620$ ($F(1, 29)= 18,154$, $p<0,01$). Hasil juga mengindikasikan dukungan sosial berkontribusi sebesar 36,4% terhadap kualitas hidup autistik dewasa. Hasil ini berarti bahwa model regresi dalam penelitian ini mampu menjelaskan pengaruh dukungan sosial terhadap kualitas hidup individu autistik dewasa sebesar 36,40 persen. Kualitas hidup autistik dewasa dapat diprediksi dari dukungan sosial dengan persamaan $Y = 0,62X + 72,76$.

Tabel 6. Koefisien Uji Regresi Dukungan Sosial terhadap Kualitas Hidup Individu Autistik Dewasa

Variabel	Kualitas Hidup		
	B	β	Sig.
Konstanta	72,76	-	0,02
Dukungan sosial	2,85	0,62	0,00
F	18,15		

Sig.	0,000
R2	0,385
Adjusted R Square	0,364

Keterangan:

B = Tidak terstandarisasi

β = Terstandarisasi

Signifikansi * $p < 0,10$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$

4. Pembahasan

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui pengaruh dukungan sosial terhadap kualitas hidup pada individu autistik dewasa. Hipotesis penelitian menyatakan, dukungan sosial berpengaruh terhadap meningkatnya kualitas hidup pada individu autistik dewasa. Hasil penelitian menunjukkan korelasi positif yang signifikan antara dukungan sosial dengan kualitas hidup. Hal ini mengindikasikan peningkatan dukungan sosial diikuti dengan peningkatan kualitas hidup pada individu autistik dewasa. Hasil penelitian ini memperkuat penelitian-penelitian sebelumnya (Bishop-Fitzpatrick et al., 2018; Renty & Roeyers, 2006) yang menyatakan terdapat korelasi yang signifikan antara dukungan sosial dengan kualitas hidup. Individu autistik dewasa yang merasakan ketersediaan dukungan sosial yang tinggi memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi. Dukungan sosial memprediksi kualitas hidup sebesar 36,4% sementara sisanya diprediksi variabel lain yang tidak diteliti dalam penelitian ini. Korelasi antara kedua variabel termasuk dalam kategori kuat ($r = .602$).

Hasil penelitian ini juga mendukung penelitian sebelumnya yang menyatakan, individu autistik dewasa yang mempersepsikan jaringan sosialnya sebagai lingkungan yang suportif memiliki kualitas hidup lebih baik (Jennes-coussens et al., 2006). Lingkungan yang suportif merupakan lingkungan yang menyediakan kesempatan bagi individu autistik untuk terlibat dalam komunitas dan merasa diterima di lingkungannya. Kehadiran orang lain yang mendengarkan ceritanya dan berbagi minat dan kesukaan yang sama dengannya. Adanya orang yang dapat membantunya dalam menyelesaikan pekerjaan sehari-hari mulai dari tugas kuliah, tugas sekolah, dan pekerjaan rumah, orang yang dapat memberikan nasihat maupun arahan, hingga memberikan bantuan keuangan (uang saku).

Jaringan sosial yang suportif dapat berasal dari keluarga, teman, dan profesional. Penelitian sebelumnya menyatakan individu autistik dewasa yang merasa menerima dukungan sosial yang cukup besar dari keluarga atau teman, memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi (Khanna et al., 2014). Dukungan dari keluarga seperti, orangtua yang pro aktif mencari informasi tentang autisme, menerima kondisi anaknya, menyediakan terapi, dan mencari sekolah yang dapat menerima individu autistik. Dukungan dari teman seperti, teman yang membantu dan mendampingi menyelesaikan tugas di sekolah, di kampus. Teman yang menerima kondisinya, tidak membully, dan menjauhi. Sementara dukungan dari profesional didapatkan dari guru, dosen, terapis, dan psikolog. Bantuan yang dapat diberikan diantaranya penyesuaian bahan pelajaran dengan kondisi autismentya dan terapi untuk meningkatkan kualitas hidupnya.

Skor kualitas hidup dengan WHOQoL-BREF yang mengukur aspek kesehatan fisik, psikologis, lingkungan, dan hubungan sosial berada pada kisaran sedang. Sementara skor kualitas hidup dengan DISQoL yang mengukur inklusi, diskriminasi, dan kemandirian menemukan, lebih dari separuh partisipan merasakan diskriminasi tingkat sedang dan inklusi tingkat sedang. Artinya, dalam kehidupan sehari-harinya partisipan masih merasakan diskriminasi dan belum merasa benar-benar diterima di lingkungannya. Diskriminasi tersebut seperti, tidak merasakan perlakuan yang adil, serta kurang diterima dan kurang dihargai. Lebih dari separuh partisipan (51,61%) merasakan kemandirian kategori tinggi yang menunjukkan partisipan dapat membuat keputusan sendiri setiap harinya dan membutuhkan sedikit bantuan dari orang lain dalam menyelesaikan pekerjaan sehari-harinya. Sementara skor ASQoL berada pada kisaran sedang, menunjukkan partisipan merasa belum bisa menjadi diri sendiri, masih harus menyembunyikan kondisi autismentya, dan meniru apa yang dilakukan orang lain agar bisa diterima. Partisipan juga merasakan seringkali masalah sensori

menganggunya dalam berkegiatan sehari-hari seperti ruangan yang terlalu terang atau terlalu berisik dan belum bisa menerima kondisi autismentya sebagai bagian dari dirinya.

Skor variabel dukungan sosial berdasarkan rata-rata dari ketiga aspek, ditemukan partisipan merasakan dukungan emosional lebih rendah dibandingkan dukungan informasional dan instrumental. Aspek ini menanyakan kesempatan yang tersedia bagi individu autistik dalam menemukan teman untuk berbagi minat yang sama, teman yang sewaktu-waktu dapat diajak untuk bersenang-senang, dan keterlibatan dalam kegiatan sosial. Dukungan informasional dirasakan paling tinggi oleh partisipan. Artinya, informasi tentang lembaga atau institusi penyedia terapi bagi kondisi autisme, obat apa yang bisa digunakan, sekolah mana yang dapat menerima individu autistik dirasa banyak didapatkan dan amat membantu partisipan.

Penelitian ini memberikan gambaran bahwa individu autistik dewasa membutuhkan dukungan sosial agar dapat mencapai kualitas hidup yang lebih baik, berupa dukungan praktis maupun emosional dalam semua aspek kehidupannya (Müller et al., 2008). Upaya meningkatkan dukungan sosial dapat dilakukan dengan mengembangkan jaringan sosial yang suportif (Hirvikoski & Blomqvist, 2015; Hong et al., 2016), menyediakan kesempatan bagi individu autistik dewasa untuk berpartisipasi dalam kegiatan sosial, membangun hubungan sosial yang interaktif dan rekreatif (Garcia-Vilasimar & Dattilo, 2010), memberikan dukungan pada keluarga dan komunitas dalam mengapresiasi serta menerima individu autistik dewasa (Kim & Bottema-Beutel, 2019). Hal tersebut dapat mengurangi stereotip negatif yang menyebabkan stigmatisasi pada individu autistik dewasa agar mereka dapat berfungsi secara optimal.

Upaya meningkatkan kualitas hidup individu autistik di Indonesia telah dilakukan, namun perlu ditingkatkan. Untuk mencapai kualitas hidup yang lebih baik bagi individu autistik diperlukan kerjasama dari berbagai pihak, seperti pemerintah, perguruan tinggi, profesional, masyarakat, dan keluarga. Pemerintah telah menyusun kebijakan bagi individu disabilitas dalam Undang-Undang Nomor 8 tahun 2016. Dalam dokumen tersebut telah tercakup hak bagi individu disabilitas dan kewajiban dari berbagai pihak untuk turut serta dalam pemenuhan hal tersebut. Namun, implementasinya seringkali terkendala. Salah satu bentuk implementasi kebijakan tersebut yaitu, telah tersedia layanan deteksi, intervensi, dan terapi bagi individu autistik melalui PLA (Pusat Layanan Autisme) di berbagai daerah di Indonesia. Namun, di beberapa daerah aksesibilitas layanan ini terbatas, seperti lokasi yang terlalu jauh dan membutuhkan biaya transportasi yang tidak sedikit. Di masa depan layanan terapi bagi individu berkebutuhan khusus (tidak terbatas bagi individu autistik) dapat tersedia di pusat pelayanan kesehatan primer seperti puskesmas.

Upaya lain yang dapat dilakukan oleh psikolog, mahasiswa psikologi, sarjana psikologi, dan masyarakat yang peduli dengan autisme dapat melalui kegiatan psikoedukasi untuk meningkatkan kesadaran dan penerimaan masyarakat terhadap individu autistik. Upaya yang dapat dilakukan dosen dan guru dalam setting sekolah dan kampus dapat menyediakan akomodasi yang sesuai kebutuhan mereka seperti materi pelajaran yang mudah dipahami mereka. Upaya lainnya dengan kehadiran guru bayangan (*shadow teachers*) yang membantu perseorangan individu autistik selama pembelajaran di kelas. Untuk di kampus dapat mengembangkan program *peer-to-peer support*. Bantuan dari teman sesama mahasiswa secara *one-on-one* dalam menjelaskan tugas kuliah, dan mendampingi dalam pengerjaan tugas. Upaya yang dapat dilakukan perusahaan dengan menyediakan lowongan pekerjaan yang sesuai keahlian individu autistik, menyiapkan ruangan khusus bagi individu autistik yang sensitif terhadap rangsangan sensorik serta melibatkan individu autistik dalam proses pengambilan keputusan di perusahaan. Upaya-upaya ini dilakukan untuk mendukung terwujudnya masyarakat yang lebih inklusif sekaligus meningkatkan kualitas hidup individu autistik dewasa.

Kelebihan penelitian ini, mengukur kualitas hidup secara komprehensif dengan tiga alat ukur. Penelitian ini menggunakan alat ukur WHOQoL-BREF yang dikembangkan oleh (WHOQOL Group, 1998). Penelitian sebelumnya menggunakan alat ukur ini dan validitasnya pada individu autistik dewasa telah dibuktikan (McConachie et al., 2018). Alat ukur ini digunakan bersamaan dengan Disability Module (DISQoL) dan aitem spesifik bagi individu autistik dewasa yang dinamakan ASQoL (Autism Spectrum Quality of Life). Aitem-aitem dalam ASQoL disusun sesuai dengan hambatan

komunikasi dan interaksi sosial yang khas pada individu autistik dewasa, seperti masalah sensorik (McConachie et al., 2018). Diantara pertanyaan dalam ASQol, “Apakah Anda merasa baik-baik saja dengan autisme sebagai bagian dalam kehidupan Anda?”, “Apakah masalah sensorik di lingkungan membuat Anda kesulitan untuk melakukan hal yang Anda inginkan?”, “Seberapa jauh Anda merasa aman dengan kondisi keuangan Anda?”. Di Indonesia, kuesioner ini belum pernah digunakan. Berdasarkan hasil analisis reliabilitas, alat ukur ini cukup valid dan reliabel untuk digunakan pada individu autistik dewasa. Namun, beberapa kalimat perlu disesuaikan dan disederhanakan agar mudah dimengerti oleh individu dengan gangguan yang lebih parah serta disesuaikan dengan konteks di Indonesia.

Kelebihan lainnya dalam penelitian ini menambahkan dua pertanyaan tambahan tentang kehidupan individu autistik dewasa guna menambah wawasan terkait bantuan yang paling dibutuhkan oleh mereka. Pertanyaan pertama, bantuan apa yang paling Anda butuhkan berkaitan dengan kondisi autisme Anda. Lebih dari separuh partisipan (51,61%) menjawab bantuan yang paling dibutuhkan adalah penerimaan dari orang lain. Hal ini mengimplikasikan, individu autistik dewasa merasa belum diterima di lingkungan sosialnya dan merasa rendah diri serta kurang percaya diri. Beberapa juga melaporkan merasa malu jika kondisi autismentya diketahui oleh orang lain karena merasa orang lain tidak akan bisa menerima dirinya seutuhnya. Pertanyaan kedua, sumber bantuan yang dirasa paling menguntungkan, 23 partisipan (74,19%) mengatakan bantuan dari keluarga sangat menguntungkan. Hasil ini selaras dengan penelitian sebelumnya yang menemukan, bagi individu autistik dewasa, dukungan sosial informal yang dirasakan paling membantu berasal dari keluarga, pasangan, teman, dan profesional (Kamio et al., 2012; Renty & Roeyers, 2006). Keluarga merupakan tempat pertama untuk mendapatkan pendidikan, pengajaran, dan penerimaan, sehingga dukungan dari keluarga amat penting bagi individu autistik dewasa.

Kelebihan lainnya, penelitian ini sangat penting untuk mengisi informasi tentang kehidupan individu autistik dewasa di Indonesia. Berdasarkan hasil riset penulis, informasi tentang kehidupan individu autistik dewasa di Indonesia masih sulit ditemukan. Penelitian pada spektrum autisme lebih banyak dilakukan pada anak-anak dan pengasuhnya (Daulay, 2017; Fitriani & Ambarini, 2013; Pradana & Kustanti, 2017). Oleh karena itu, penelitian ini menambah wawasan tentang kehidupan individu autistik dewasa dan mendorong untuk dilakukan penelitian selanjutnya.

Kelemahan penelitian, disamping kuesioner kualitas hidup yang komprehensif, namun kuesioner tersebut mungkin sulit dimengerti bagi mereka dengan hambatan yang berat karena terlalu banyak aitem dan terlalu panjang pernyataannya. Hal ini terbukti dalam proses pengisian kuesioner 68,8% partisipan membutuhkan bantuan. Oleh karena itu, perlu dilakukan penyesuaian kembali untuk alat ukur yang digunakan.

Kelemahan lain dalam penelitian ini yaitu, sedikitnya jumlah partisipan (N = 31) sehingga perlu penambahan jumlah partisipan untuk meningkatkan keterwakilan konteks yang diukur. Kelemahan lainnya, hampir seluruh partisipan adalah individu dengan hambatan yang tidak terlalu parah sehingga perlu diperluas lagi jangkauan melibatkan individu autistik yang membutuhkan bantuan setiap hari berdasarkan pemeriksaan terdahulu. Kelemahan lainnya, peneliti tidak memvalidasi level autisme partisipan. Peneliti menanyakan level autisme berdasarkan diagnosa terdahulu sehingga ada kemungkinan perbedaan antara ketika pertama kali partisipan didiagnosa dan setelah mendapatkan terapi.

5. Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian dapat disimpulkan bahwa dukungan sosial memiliki pengaruh yang signifikan terhadap meningkatnya kualitas hidup pada individu autistik dewasa. Individu autistik dewasa yang berada di lingkungan yang menyediakan bantuan langsung maupun tidak langsung memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi. Bantuan langsung seperti, bantuan dalam mengerjakan pekerjaan sehari-hari seperti mengerjakan PR, tugas kuliah, dan bantuan keuangan. Sementara bantuan tidak langsung seperti, memberi informasi tempat pengembangan diri, diperhatikan, diberi

saran, dan diarahkan. Bantuan-bantuan tersebut dirasakan meningkatkan kualitas hidup bagi individu autistik dewasa

Individu autistik merasakan diskriminasi yang cukup tinggi ketika berada di antara masyarakat dan belum merasakan inklusivitas. Meski begitu, individu autistik memiliki kemandirian yang cukup tinggi. Artinya, mereka dapat hidup secara mandiri dengan bantuan minimal dari orang lain. Individu autistik dewasa masih merasakan hambatan dari lingkungan yang membuatnya tidak dapat berfungsi optimal, seperti kelebihan rangsangan sensorik dari ruangan yang terlalu terang dan terlalu berisik. Bantuan yang dirasakan sangat menguntungkan berasal dari keluarga. Kesejahteraan hidup individu autistik dewasa dipengaruhi oleh keluarganya, yang utama, kemudian dipengaruhi juga oleh yang lainnya, seperti teman dan profesional. Oleh karena itu, upaya meningkatkan kesejahteraan hidup bagi individu autistik memerlukan kerjasama dari berbagai pihak, mulai dari pemerintah, profesional, masyarakat, hingga keluarga.

6. Saran

Saran bagi penelitian selanjutnya, yaitu melakukan penelitian kualitatif agar lebih mengeksplorasi bagaimana kehidupan individu autistik dewasa serta kebutuhannya. Kemudian meneliti faktor selain dukungan sosial dan melakukan penyesuaian aitem pernyataan jika ingin menggunakan alat yang sama.

Saran bagi pemerintah, integrasi antara pemerintah pusat dan pemerintah daerah dalam implementasi kebijakan yang telah tersedia bagi individu disabilitas. Program yang dapat dilaksanakan diantaranya, mengembangkan skema bantuan keuangan bagi individu berkebutuhan khusus, memaksimalkan keberadaan Sekolah Inklusi dan Sekolah Luar Biasa dengan menambah jumlah sekolah dan tenaga terlatih terampil seperti psikolog, terapis, dan guru bayangan, optimalisasi layanan terapi gratis di institusi pemerintah daerah yang telah ada dengan memperluas jangkauan aksesibilitas dan meningkatkan kualitasnya, menyediakan lowongan pekerjaan bagi individu autistik dewasa melalui institusi pemerintah dan perusahaan swasta, serta mengadakan seminar dengan individu autistik dewasa yang mencakup topik, karakteristiknya dan dukungan bagi yang bisa diberikan orang lain.

Saran bagi keluarga, diantaranya bergabung dalam komunitas atau grup support orangtua yang memiliki anak dengan autisme di media sosial untuk mendapatkan informasi seputar terapi, sekolah, dan dukungan antar orangtua untuk saling menguatkan. Saran lainnya, mengikutsertakan anak dalam program terapi, mengajarkan keterampilan hidup dan kemandirian kepada individu autistik dewasa (contohnya, memasak sederhana, bercukur, membersihkan diri, mencari uang), mengajarkan cara mengatasi stress karena mereka cenderung lebih sering merasa cemas, serta menyediakan sarana komunikasi lain jika termasuk autisme non-verbal (contohnya, melalui video atau gambar).

Saran bagi elemen masyarakat seperti lembaga swadaya masyarakat, psikolog, terapis, mahasiswa psikologi, dan masyarakat yang peduli dengan autisme untuk turut serta dalam meningkatkan kesadaran masyarakat akan gangguan ini. Hal ini dapat dilakukan dengan kampanye melalui media sosial, seminar, pelatihan, dan pelibatan individu autistik dalam kegiatan. Saran lainnya, melakukan advokasi kepada pemerintah baik di daerah maupun di pusat untuk menyediakan layanan bagi individu autistik dewasa.

Ucapan terimakasih: Peneliti mengucapkan terimakasih kepada lembaga, sekolah, orangtua, terapis, dan guru yang telah membantu dalam proses penelitian ini. Terkhusus kepada teman-teman autistik, terimakasih sudah berkenan berbagi cerita.

Daftar Pustaka

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Author.
- Billstedt, E., Gillberg, C., & Gillberg, C. (2010). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study. *Autism*, 15(1), 7–20. <https://doi.org/10.1177/1362361309346066>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Mazefsky, C. A., & Eack, S. M. (2018). The combined impact of social support and

- perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism*, 22(6), 703–711. <https://doi.org/10.1177/1362361317703090>
- Brugha, T. S., Doos, L., Tempier, A., Einfeld, S., Howlin, P., & General, L. (2015). Outcome measures in intervention trials for adults with autism spectrum disorders ; a systematic review of assessments of core autism features and associated emotional and behavioural problems. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 24(2), 99–115. <https://doi.org/10.1002/mpr.1466>
- Burgess, A. F., & Gutstein, S. E. (2007). Quality of Life for People with Autism : Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 80–86. <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x>
- Cohen, S., & McKay, G. (1984). Social support, stress and the buffering hypothesis: A theoretical analysis. In S. E. Taylor, J. E. Singer, & A. Baum (Eds.), *Handbook of psychology and health* (IV, pp. 253–267). Hillsdale.
- Cohen, S., Mermelstein, R., Kamarck, T., & Hoberman, H. M. (1985). Measuring the Functional Components of Social Support. In I. G. Sarason & B. Sarason (Eds.), *Social Support: Theory, Research and Applications* (pp. 73–94). Springer. https://doi.org/10.1007/978-94-009-5115-0_5
- Daulay, N.-. (2017). Struktur Otak dan Keberfungsiannya pada Anak dengan Gangguan Spektrum Autis: Kajian Neuropsikologi. *Buletin Psikologi*, 25(1), 11–25. <https://doi.org/10.22146/buletinpsikologi.25163>
- Farley, M., Cottle, K. J., Bilder, D., Viskochil, J., Coon, H., & McMahon, W. (2017). Mid-Life Social Outcomes for a Population-Based Sample of Adults with ASD. *Autism Research*, 11(1), 142–152. <https://doi.org/10.1002/aur.1897>
- Fitriani, A., & Ambarini, T. K. (2013). Hubungan antara Hardiness dengan Tingkat Stres Pengasuhan pada Ibu dengan Anak Autis. *Jurnal Psikologi Klinis Dan Kesehatan Mental*, 02(2), 34–40. <http://journal.unair.ac.id/download-fullpapers-jpkkc9b6c2dcddfull.pdf>
- Garcia-Vilasimar, D. A., & Dattilo, J. (2010). Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(7), 611–619. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01289.x>
- Gotham, K., Ph, D., Marvin, A. R., Ph, D., Taylor, J. L., Ph, D., Ph, D., Anderson, C. M., Ph, D., Law, P. A., Law, J. K., & Lipkin, P. H. (2015). Characterizing the daily life, needs, and priorities of adults with ASD from Interactive Autism Network data Katherine. *Autism*, 19(7), 794–804. <https://doi.org/10.1177/1362361315583818>
- Hirvikoski, T., & Blomqvist, M. (2015). High self-perceived stress and poor coping in intellectually able adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 19(6), 752–757. <https://doi.org/10.1177/1362361314543530>
- Hong, J., Bishop-fitzpatrick, L., Smith, L., Greenberg, J. S., & Marsha, R. (2016). Factors Associated with Subjective Quality of Life of Adults with Autism Spectrum Disorder: Self-Report vs. Maternal Reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1368–1378. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2678-0>.Factors
- Howlin, P., Moss, P., Savage, S., & Rutter, M. (2013). Social Outcomes in Mid- to Later Adulthood. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 52(6), 572–581. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.02.017>
- Jennes-coussens, M., Magill-evans, J., & Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome. *Autism*, 10(4), 403–414. <https://doi.org/10.1177/1362361306064432>
- Kamio, Y., Inada, N., & Koyama, T. (2012). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism*, 17(1), 15–26. <https://doi.org/10.1177/1362361312436848>
- Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak. (2018). *Hari Peduli Autisme Sedunia, Kenali Gejalanya*. <https://www.kemenpppa.go.id/index.php/page/read/31/1682/hari-peduli-autisme-sedunia-kenali-gejalanya-pahami-keadaannya>
- Khanna, R., Jariwala-parikh, K., & West-strum, D. (2014). Research in Autism Spectrum Disorders Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 157–167. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.11.003>
- Kim, S. Y., & Bottema-Beutel, K. (2019). A meta regression analysis of quality of life correlates in adults with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63(4), 23–33. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.11.004>
- Lin, L. (2014). Quality of Life of Taiwanese Adults with Autism Spectrum Disorder. *PLoS ONE*, 9(10), 21–26. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0109567>
- Mason, D., Mcconachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J., & Parr, J. R. (2018). Predictors of Quality of Life for Autistic Adults. *Autism Research*, 11(8), 1138–1147. <https://doi.org/10.1002/aur.1965>
- McConachie, H., Mason, D., Parr, J. R., Garland, D., Wilson, C., & Rodgers, J. (2018). Enhancing the Validity of a Quality of Life Measure for Autistic People. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1596–1611. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3402-z>

- Müller, E., Schuler, A., & Yates, G. B. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism*, 12(2), 173–190. <https://doi.org/10.1177/1362361307086664>
- Power, M. J., & Green, A. M. (2010). Development of the WHOQOL disabilities module. *Quality of Life Research*, 19(4), 571–584. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9616-6>
- Pradana, A., & Kustanti, E. (2017). Hubungan Antara Dukungan Sosial Suami Dengan Psychological Well-Being Pada Ibu Yang Memiliki Anak Autisme. *Empati: Jurnal Karya Ilmiah S1 Undip*, 6(2), 83–90.
- Priherditiyo, E. (2016). *Indonesia Masih Gelap tentang Autisme*. <https://www.cnnindonesia.com/gaya-hidup/20160407160237-255-122409/indonesia-masih-gelap-tentang-autisme>
- Renty, J. O., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with. *Autism*, 10(5), 511–524. <https://doi.org/10.1177/1362361306066604>
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457–470. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0457:CMAAQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAQ>2.0.CO;2)
- Van Heijst, B. F. C., & Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19(2), 158–167. <https://doi.org/10.1177/1362361313517053>
- WHO. (2018). *Autism Spectrum Disorder*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assesment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551–558. <https://doi.org/10.1017/s0033291798006667>
- World Health Organization. (1997). WHOQOL: Measuring Quality of Life. *Programme on Mental Health*, 1–12.



© 2020 by the authors. Submitted for possible open access publication under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY SA) license (<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/>).