



Peran Orang Tua dengan Anak Gangguan Autisme

Reistu Tri Yulianti¹✉, Rudiyanto²

Pendidikan Anak Usia Dini, Universitas Pendidikan Indonesia, Indonesia^{1,2}

DOI: [10.31004/aulad.v7i3.798](https://doi.org/10.31004/aulad.v7i3.798)

Corresponding author:

[\[reistutri19@upi.edu\]](mailto:reistutri19@upi.edu)

Article Info

Abstrak

Kata kunci:

*Peran Orang Tua;
Anak Usia Dini;
Autisme;*

Topik peran orang tua dalam mendampingi anak dengan gangguan spektrum autisme (ASD) sangat penting untuk dipahami, mengingat tantangan yang dihadapi oleh orang tua dalam mendukung perkembangan anak mereka. Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi peran orang tua sebagai fasilitator utama dalam intervensi perilaku, pendidikan inklusif, dan penguatan keterampilan sosial anak-anak dengan ASD. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan wawancara mendalam sebagai instrumen utama, melibatkan 10 orang tua anak dengan ASD sebagai subjek penelitian. Analisis data dilakukan dengan teknik analisis tematik. Hasil penelitian menunjukkan bahwa orang tua berperan penting dalam mengelola perilaku anak dan mendukung pendidikan inklusif, meskipun menghadapi tantangan seperti keterbatasan pelatihan dan akses terhadap layanan. Implikasi hasil penelitian ini adalah perlunya pelatihan lebih lanjut bagi orang tua dan pendidik, serta peningkatan akses layanan untuk menciptakan lingkungan yang lebih inklusif bagi anak-anak dengan ASD.

Abstract

The topic of parents' role in supporting children with autism spectrum disorder (ASD) is crucial to understand, given the challenges parents face in supporting their children's development. This study aims to identify the role of parents as key facilitators in behavioral interventions, inclusive education, and enhancing social skills for children with ASD. The research uses a qualitative approach with in-depth interviews as the primary instrument, involving 10 parents of children with ASD as the subjects. Data analysis was conducted using thematic analysis techniques. The findings indicate that parents play a significant role in managing children's behavior and supporting inclusive education, despite facing challenges such as limited training and access to services. The implications of this study suggest the need for further training for parents and educators, as well as improved service access to create a more inclusive environment for children with ASD.

Keywords:

*Parent's Role;
Early Childhood;
Autism*

1. PENDAHULUAN

Gangguan Spektrum Autisme (ASD) adalah kondisi perkembangan saraf yang secara signifikan mempengaruhi kemampuan seseorang untuk berkomunikasi, berinteraksi sosial, dan berperilaku secara fleksibel (Association, 2013). Di Indonesia, prevalensi anak dengan autisme mengalami peningkatan, seiring dengan meningkatnya kesadaran masyarakat tentang pentingnya diagnosis dini. Maka, akan semakin banyak anak yang teridentifikasi memiliki spektrum autisme (Putra & Raharjo, 2019). Berdasarkan data dari Organisasi Kesehatan Dunia (WHO), sekitar 1 dari 160 anak di dunia didiagnosis memiliki spektrum autisme. Namun, di Indonesia, angka nasional yang akurat mengenai prevalensi anak dengan autisme masih belum tersedia ((WHO), 2020). Meskipun demikian, meningkatnya kesadaran masyarakat akan pentingnya diagnosis dini serta berbagai upaya edukasi dan sosialisasi mengenai autisme menunjukkan bahwa kondisi ini mendapatkan perhatian yang lebih luas di berbagai kalangan masyarakat.

Intervensi dini sangat penting dalam mendukung perkembangan anak dengan autisme. Penelitian menunjukkan bahwa intervensi yang dilakukan pada usia dini dapat membantu anak mengembangkan keterampilan sosial, komunikasi, dan kognitif yang lebih baik (Zwaigenbaum et al., 2015). Namun, di Indonesia, tantangan besar yang dihadapi oleh orang tua anak dengan autisme seringkali dipengaruhi oleh minimnya fasilitas layanan kesehatan khusus, terutama di daerah-daerah terpencil. Hal ini menciptakan kesenjangan antara kebutuhan orang tua dan layanan yang tersedia, sehingga menuntut adanya kebijakan lebih lanjut dari pemerintah dan sektor swasta (Suryani, 2018).

Dalam konteks pengasuhan anak dengan autisme, peran orang tua sangat penting. Mereka berperan sebagai penggerak utama dalam intervensi perilaku anak-anak mereka. Pendekatan parenting yang baik dapat mengoptimalkan perkembangan anak, di mana orang tua perlu memahami kebutuhan spesifik anak mereka dan menyesuaikan metode pengasuhan yang digunakan. Family-centered intervention menekankan pentingnya keterlibatan keluarga, terutama orang tua, dalam setiap aspek terapi dan pendidikan anak dengan autisme (Dunst et al., 1994). Selain itu, konsep parent-mediated intervention semakin banyak diterapkan, menggambarkan bagaimana orang tua dapat dilatih untuk menerapkan intervensi terapeutik dalam keseharian di rumah (Bearss et al., 2015). Penelitian menunjukkan bahwa keterlibatan aktif orang tua dalam intervensi dapat meningkatkan keberhasilan terapi, karena orang tua memahami kebutuhan spesifik anak dan dapat menciptakan lingkungan yang kondusif untuk perkembangan (Schall et al., 2015). Dengan demikian, orang tua tidak hanya berfungsi sebagai pengasuh, tetapi juga sebagai fasilitator intervensi yang berkelanjutan, pendukung pendidikan inklusif, serta agen sosial yang memperkuat keterampilan komunikasi dan perilaku anak.

Namun, peran ini tidaklah mudah. Orang tua anak dengan autisme sering menghadapi berbagai tantangan, mulai dari keterbatasan akses terhadap layanan kesehatan dan pendidikan yang memadai hingga beban psikologis yang tinggi akibat tuntutan pengasuhan yang lebih intensif (Gray, 2003). Kesenjangan dalam pelatihan khusus bagi orang tua juga sering kali menjadi hambatan, sehingga mereka merasa kurang siap dalam mendampingi perkembangan anak secara optimal (Brookman-Frazee et al., 2012). Penelitian sebelumnya menunjukkan bahwa dukungan sosial yang kuat sangat penting untuk mengurangi tekanan psikologis yang dialami orang tua, tetapi sayangnya tidak semua orang tua memiliki akses yang cukup terhadap dukungan ini (Smith et al., 2010). Lebih lanjut, penelitian menunjukkan bahwa dukungan dari komunitas sekitar dapat mengurangi isolasi sosial yang sering dialami oleh orang tua anak dengan autisme, membantu mereka membangun jaringan sosial yang solid (Davis & Carter, 2008). Oleh karena itu, penting bagi masyarakat untuk menciptakan lingkungan yang inklusif dan ramah bagi anak-anak dengan autisme serta keluarga mereka. Pengakuan dan perlindungan terhadap hak anak-anak dengan autisme juga diatur dalam Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas. UU ini menegaskan hak-hak penyandang disabilitas untuk mendapatkan pendidikan, layanan kesehatan, dan dukungan sosial yang layak, yang menjadi landasan penting bagi pengembangan kebijakan intervensi (Indonesia, 2016)(Kementerian Sosial RI, 2016).

Penelitian sebelumnya menunjukkan bahwa keterlibatan orang tua dalam intervensi anak dengan autisme berdampak signifikan pada perkembangan aspek komunikasi, sosial, dan kognitif anak (Zwaigenbaum et al., 2015; Bearss et al., 2015). Misalnya, Brookman-Frazee et al. (2012) menyoroti pentingnya pelatihan khusus bagi orang tua untuk meningkatkan kesiapan mereka dalam mendampingi anak, sedangkan Davis & Carter (2008) menekankan manfaat dukungan komunitas dalam mengurangi isolasi sosial yang sering dialami keluarga. Namun, sebagian besar penelitian ini berfokus pada konteks negara maju dengan akses fasilitas yang lebih memadai. Berbeda dengan penelitian sebelumnya, studi ini menyoroti konteks di Indonesia, di mana akses layanan kesehatan dan pendidikan khusus bagi anak autisme masih terbatas, terutama di daerah terpencil. Penelitian ini bertujuan untuk menggali peran orang tua dalam mendukung perkembangan anak dengan autisme serta strategi yang mereka gunakan di tengah keterbatasan fasilitas. Dengan melakukan wawancara mendalam terhadap orang tua, penelitian ini diharapkan dapat memberikan wawasan baru tentang tantangan unik yang dihadapi oleh keluarga di Indonesia dan mendorong kebijakan intervensi yang lebih inklusif serta responsif terhadap kebutuhan lokal.

2. METODE

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan desain fenomenologi untuk menggali pengalaman langsung orang tua dalam pengasuhan anak dengan gangguan spektrum autisme (ASD). Pendekatan fenomenologi dipilih karena tujuan penelitian adalah untuk memahami makna subjektif yang diberikan orang tua terhadap pengalaman mereka dalam mendampingi anak dengan ASD (Kahija, 2017). Pendekatan ini memungkinkan peneliti untuk mengidentifikasi dan mengeksplorasi esensi pengalaman orang tua dalam menghadapi tantangan dan proses pengasuhan anak dengan autisme.

Data yang akan dikumpulkan meliputi wawancara mendalam dengan 10 orang tua anak dengan autisme, yang mencakup informasi tentang peran orang tua dalam intervensi perilaku, tantangan dalam pengasuhan, dukungan sosial yang diterima, serta pengalaman terkait akses ke layanan kesehatan dan pendidikan. Data lain yang dikumpulkan adalah observasi terhadap interaksi orang tua dengan anak-anak mereka serta dokumentasi yang berkaitan dengan proses pengasuhan dan intervensi yang dilakukan di rumah.

Metode yang digunakan adalah wawancara semi-terstruktur dengan format terbuka yang memberikan fleksibilitas bagi responden untuk menceritakan pengalaman mereka secara mendalam. Indikator instrumen yang digunakan dalam wawancara meliputi: (1) Peran orang tua dalam intervensi perilaku, (2) Tantangan yang dihadapi dalam mendampingi anak, (3) Akses terhadap layanan pendidikan dan kesehatan, dan (4) Dukungan sosial yang diterima. Wawancara akan berlangsung antara 45 menit hingga 1,5 jam.

Teknik analisis data yang digunakan adalah analisis tematik, yang dimulai dengan pencatatan data wawancara, dilanjutkan dengan pengkodean untuk mengidentifikasi tema-tema utama. Setelah tema-tema utama ditemukan, data akan dikelompokkan untuk menemukan pola yang menggambarkan pengalaman orang tua dalam mendampingi anak dengan ASD. Triangulasi sumber digunakan untuk meningkatkan validitas dan reliabilitas data, yang melibatkan observasi, wawancara, dan dokumentasi (Sarie, 2023).

3. HASIL DAN PEMBAHASAN

Berdasarkan wawancara mendalam dengan 10 orang tua anak dengan gangguan spektrum autisme (ASD), analisis data mengidentifikasi beberapa tema kunci yang menggambarkan pengalaman mereka dalam mendukung perkembangan anak. Setiap tema yang muncul mencerminkan tantangan serta peran sentral orang tua dalam berbagai aspek kehidupan anak-anak mereka.

Peran Orang Tua sebagai Fasilitator intervensi Perilaku di Rumah

Salah satu peran penting yang ditemukan dalam penelitian ini adalah orang tua berfungsi sebagai fasilitator utama dalam intervensi perilaku anak dengan ASD di rumah. Orang tua menerapkan berbagai strategi, termasuk metode *Applied Behavior Analysis* (ABA), untuk membantu anak-anak mereka mengatasi kesulitan perilaku dan meningkatkan keterampilan sosial. Namun, banyak orang tua yang merasa kurang mendapat pelatihan formal yang memadai untuk menjalankan terapi ini dengan efektif, sebagaimana diungkapkan partisipan berikut ini.

"Di rumah, saya mencoba menerapkan teknik ABA, tapi saya sering merasa bingung. Tidak ada pelatihan formal yang saya dapatkan, jadi saya hanya mengandalkan informasi dari internet dan pengalaman teman-teman lain. Kadang, saat anak saya tantrum, saya tidak tahu harus bagaimana." (kutipan wawancara Ibu A, 28 Juli 2024)

"Awalnya saya tidak tahu apa itu ABA atau bagaimana cara melakukannya. Saya belajar sedikit demi sedikit dari media sosial dan grup orang tua. Tapi tetap saja, ada banyak hal yang saya tidak pahami. Kadang, saya takut malah membuat anak saya stres dengan cara saya yang mungkin kurang tepat." (kutipan wawancara Bapak D, 29 Juli 2024)

"Saya sangat ingin anak saya bisa berkomunikasi dengan lebih baik, jadi saya mencoba berbagai cara yang saya pelajari dari internet. Tapi, tanpa pelatihan formal, saya merasa sangat terbatas. Ada kalanya saya merasa tidak tahu lagi harus berbuat apa, terutama saat anak saya mengalami meltdown di tempat umum." (kutipan wawancara Ibu A, 30 Juli 2024)

"Teman-teman di komunitas orang tua anak autisme banyak membantu, tapi saya sering merasa masih kurang. Beberapa teknik memang membantu, tapi saya merasa kalau ada pelatihan khusus yang bisa saya ikuti, mungkin saya bisa lebih efektif membantu anak saya." (kutipan wawancara Ibu D, 31 Juli 2024)

Dari beberapa hasil wawancara diatas dapat dikatakan bahwa pentingnya penyediaan pelatihan formal bagi orang tua anak-anak dengan ASD untuk membantu mereka lebih percaya diri dan efektif dalam menjalankan peran sebagai fasilitator intervensi perilaku di rumah. Dengan pelatihan yang memadai, orang tua dapat memaksimalkan dukungan mereka bagi perkembangan sosial dan komunikasi anak-anak dengan ASD. Dukungan tambahan dari komunitas, kelompok dukungan, atau pelatihan yang terstruktur akan sangat bermanfaat dalam mengurangi tekanan emosional orang tua dan meningkatkan hasil intervensi bagi anak-anak mereka.

Pendidikan Inklusif dan Tantangan di Sekolah

Orang tua juga menyoroti tantangan besar dalam memastikan pendidikan inklusif bagi anak-anak dengan autisme. Mereka menyadari pentingnya lingkungan pendidikan yang dapat mendukung perkembangan sosial dan akademis anak-anak mereka, namun banyak dari mereka mengungkapkan bahwa tenaga pengajar di sekolah kurang memahami kebutuhan khusus anak-anak dengan ASD. Ini menjadikan peran orang tua semakin vital dalam mendampingi anak di lingkungan sekolah, sebagaimana diungkapkan partisipan berikut ini.

"Anak saya sering kesulitan di sekolah, terutama dalam berinteraksi dengan teman-teman sekelas. Guru-guru di sekolah kadang tidak memahami kebutuhan khususnya. Saya sering harus menjelaskan lagi tentang cara berkomunikasi dengan anak saya agar mereka bisa lebih peka terhadap kebutuhannya." (kutipan wawancara Bapak D, 29 Juli 2024)

"Saya merasa sekolah tidak benar-benar paham apa yang dibutuhkan anak saya. Kadang, dia kesulitan fokus di kelas, tapi tidak ada strategi khusus yang diberikan oleh guru. Jadi, saya selalu harus memberikan masukan dan menjelaskan kepada guru-guru bagaimana pendekatan yang lebih cocok bagi anak saya." (kutipan wawancara Ibu A, 30 Juli 2024)

"Setiap kali ada acara kelas atau kegiatan kelompok, anak saya cenderung merasa terasing. Teman-temannya tidak terlalu mengerti cara berinteraksi dengannya, dan guru juga sepertinya bingung bagaimana harus membantunya. Saya jadi sering datang ke sekolah untuk membantu." (kutipan wawancara Ibu A, 28 Juli 2024)

"Guru pernah mengatakan bahwa dia tidak tahu bagaimana menangani situasi tertentu dengan anak saya. Ini membuat saya berpikir bahwa mereka perlu pelatihan khusus tentang anak-anak dengan autisme agar bisa memahami bagaimana cara yang tepat untuk mendukung anak saya dan anak-anak lain yang memiliki kebutuhan serupa." (kutipan wawancara Ibu D, 31 Juli)

Berdasarkan hasil wawancara diatas dapat disimpulkan bahwa tantangan yang dihadapi orang tua dalam mewujudkan pendidikan inklusif bagi anak-anak dengan ASD menunjukkan adanya kebutuhan mendesak akan pelatihan dan peningkatan pemahaman guru tentang autisme. Orang tua sering kali harus berperan ganda, tidak hanya sebagai pendamping di rumah tetapi juga sebagai penengah di sekolah untuk memastikan bahwa anak-anak mereka dapat belajar dengan dukungan yang tepat. Dukungan pelatihan khusus bagi guru akan sangat membantu dalam menciptakan lingkungan sekolah yang lebih inklusif, di mana anak-anak dengan ASD dapat berkembang baik secara akademis maupun sosial, tanpa orang tua harus terus-menerus mengisi peran ini.

Penguatan Keterampilan Komunikasi dan Sosial

Sebagai bagian dari upaya mendukung perkembangan anak-anak dengan autisme, orang tua berperan aktif dalam mengembangkan keterampilan komunikasi dan sosial anak-anak mereka. Mereka melibatkan anak dalam aktivitas sehari-hari yang dapat memfasilitasi interaksi sosial, meskipun tantangan besar sering muncul, terutama dalam hal komunikasi.

"Saya selalu mencoba mengajak anak saya bermain dengan teman-teman sebayanya, tapi dia kesulitan memahami aturan permainan. Saya sering merasa cemas, karena meskipun saya ajarkan, dia tetap kesulitan berkomunikasi dengan teman-temannya." (kutipan wawancara Ibu A, 30 Juli 2024)

"Saya ingin anak saya bisa bermain dengan teman-temannya seperti anak lain, jadi saya sering mengajaknya ke taman bermain. Tapi, dia tidak tahu cara mendekati anak lain atau bagaimana memulai percakapan. Akhirnya, saya yang harus turun tangan menjelaskan kepada anak-anak lain tentang kondisi anak saya, agar mereka bisa lebih mengerti." (kutipan wawancara Bapak D, 29 Juli 2024)

"Saat di rumah, saya selalu melibatkan anak dalam aktivitas sehari-hari, seperti saat berbelanja atau memasak. Harapannya, dia bisa belajar berinteraksi, tapi kadang dia lebih fokus pada benda-benda di sekitar daripada orang-orang. Ini membuat saya sedih, tapi saya tetap mencoba berbagai cara untuk membantunya agar bisa lebih terbuka." (kutipan wawancara Ibu A, 28 Juli 2024)

"Saya juga sering mengundang sepupu-sepupunya untuk bermain di rumah agar dia terbiasa dengan kehadiran anak-anak lain. Namun, sering kali dia merasa tidak nyaman dengan suara atau gerakan anak-anak lain, dan akhirnya memilih untuk bermain sendiri. Saya mencoba memfasilitasi, tapi dia tetap kesulitan memahami bagaimana caranya berinteraksi." (kutipan wawancara Ibu D, 31 Juli 2024)

Jadi dapat disimpulkan bahwa orang tua memiliki peran yang penting dalam mengasah keterampilan komunikasi dan sosial anak-anak dengan autisme melalui berbagai aktivitas sehari-hari. Namun, upaya mereka tidak

selalu berjalan mulus karena anak sering kali merasa kesulitan memahami aturan sosial dan menunjukkan ketidaknyamanan dalam berinteraksi. Situasi ini menekankan pentingnya dukungan lebih lanjut, seperti panduan profesional bagi orang tua, agar mereka dapat lebih efektif dalam membantu anak mengembangkan keterampilan komunikasi dan sosial.

Teori *Social Learning* Bandura (1977) menjelaskan bahwa anak-anak belajar keterampilan sosial melalui observasi dan pengalaman langsung. Dalam hal ini, orang tua memainkan peran penting sebagai model dalam memberikan interaksi sosial yang positif dan membantu anak-anak mereka mengembangkan keterampilan sosial.

Keterbatasan Akses Terhadap Layanan Kesehatan dan Pendidikan

Hambatan lain yang dihadapi orang tua adalah keterbatasan akses terhadap layanan kesehatan dan pendidikan yang memadai, terutama di daerah terpencil. Banyak orang tua yang merasa bahwa fasilitas yang tersedia tidak cukup untuk mendukung kebutuhan perkembangan anak-anak dengan autisme.

"Di daerah kami, fasilitas layanan kesehatan untuk anak-anak dengan autisme sangat terbatas. Kami harus bepergian jauh untuk mendapatkan perawatan yang sesuai, dan terkadang itu sangat melelahkan." (kutipan wawancara Bapak D, 29 Juli 2024)

"Tidak ada sekolah di sini yang benar-benar inklusif untuk anak-anak seperti anak saya. Kami harus mencari sekolah yang lebih jauh dari rumah atau bahkan mempertimbangkan homeschooling, tapi keduanya tidak mudah dan sangat membebani." (kutipan wawancara Ibu A, 28 Juli 2024)

"Saya berharap bisa membawa anak saya ke terapis secara rutin, tapi karena jarak dan biaya yang tidak sedikit, kami hanya bisa melakukannya sekali-sekali. Terkadang, saya merasa gagal karena tidak bisa memberikan perawatan yang optimal untuk anak saya." (kutipan wawancara Ibu A, 30 Juli 2024)

"Sekolah di sini tidak memiliki guru yang paham cara menangani anak dengan autisme. Jadi, saya harus mendampingi anak setiap hari untuk membantu guru mengerti kebutuhannya. Terkadang, saya merasa sekolah lebih membebankan tugas tersebut pada saya daripada mencari solusi untuk anak saya." (kutipan wawancara Ibu D, 31 Juli 2024)

Selain itu, orang tua juga menghadapi keterbatasan dalam memperoleh layanan pendidikan yang inklusif bagi anak-anak dengan autisme, terutama di daerah terpencil. Minimnya tenaga pendidik yang terlatih untuk menangani kebutuhan khusus ini menyebabkan orang tua harus berperan lebih besar dalam memberikan dukungan pendidikan di rumah.

"Sekolah di sini tidak memiliki guru yang paham cara menangani anak dengan autisme. Jadi, saya harus mendampingi anak setiap hari untuk membantu guru mengerti kebutuhannya. Terkadang, saya merasa sekolah lebih membebankan tugas tersebut pada saya daripada mencari solusi untuk anak saya." (kutipan wawancara Ibu H, 3 Agustus 2024)

"Tidak ada sekolah inklusif di sekitar kami, sehingga kami harus mencari alternatif pendidikan yang bisa menerima anak kami. Biayanya pun cukup tinggi, karena selain jarak yang jauh, kami harus mencari terapis secara mandiri." (kutipan wawancara Bapak B, 4 Agustus 2024)

Hambatan ini menunjukkan adanya kesenjangan akses layanan kesehatan dan pendidikan bagi anak-anak dengan autisme di daerah terpencil. Keterbatasan fasilitas dan tenaga profesional memaksa orang tua mengambil peran tambahan dalam mendampingi anak mereka, yang pada akhirnya juga menambah beban fisik dan emosional bagi keluarga. Ini menggarisbawahi pentingnya perluasan akses layanan khusus di berbagai daerah agar semua anak dengan autisme bisa mendapatkan dukungan yang sesuai dan orang tua tidak terbebani secara berlebihan.

Dukungan yang tidak memadai ini semakin memperburuk beban psikologis orang tua, yang menurut teori Family Stress (Patterson, 2002), dapat memperburuk kondisi mereka dalam mengelola stres yang dialami dalam pengasuhan anak dengan autisme. Dengan kata lain, kurangnya akses terhadap layanan yang memadai dapat meningkatkan beban yang dirasakan oleh keluarga.

Dukungan Sosial dari Komunitas

Berdasarkan wawancara, banyak orang tua yang mengungkapkan bahwa dukungan sosial dari komunitas atau kelompok sebaya sangat membantu mereka dalam meredakan beban psikologis. Beberapa orang tua merasakan manfaat besar dari berbagi pengalaman dan mendapatkan saran dari orang tua lain yang menghadapi situasi serupa.

"Memiliki teman yang juga memiliki anak dengan autisme sangat membantu saya. Kami saling berbagi pengalaman, dan itu sangat meringankan beban saya. Saya merasa tidak sendirian dalam perjalanan ini." (kutipan wawancara Ibu E)

"Di group komunitas, saya merasa bisa lebih terbuka dan tidak merasa dihakimi. Kami saling mendukung, memberi saran, dan berbagi tips. Hal-hal ini membuat saya lebih percaya diri dalam menghadapi tantangan." (kutipan wawancara Bapak F, 7 Agustus 2024)

"Setiap kali saya merasa lelah atau sedih, saya bisa bercerita dengan orang tua lain yang memahami situasi ini. Rasanya seperti mendapat energi baru untuk tetap semangat dan sabar." (kutipan wawancara Ibu N, 8 Agustus 2024)

"Setiap kali saya bertemu dengan orang tua lain yang punya anak dengan kondisi serupa, saya merasa lebih tenang. Kami saling menyemangati dan berbagi tips tentang cara menghadapi berbagai situasi sulit. Ini benar-benar membantu saya untuk tidak merasa sendirian." (kutipan wawancara Ibu L, 9 Agustus 2024)

Dari hasil wawancara ini, dapat disimpulkan bahwa dukungan sosial memiliki peran penting dalam mengurangi tekanan psikologis yang dirasakan orang tua anak dengan autisme. Komunitas atau kelompok sebaya memberikan ruang bagi mereka untuk berbagi pengalaman dan memperkuat mental, sehingga orang tua merasa lebih siap dan optimis dalam menghadapi perjalanan panjang mendampingi anak mereka. Dukungan ini tidak hanya memberikan saran praktis tetapi juga memberikan ketenangan emosional yang sangat dibutuhkan.

Berdasarkan hasil wawancara di atas dapat disimpulkan bahwa, meskipun orang tua anak-anak dengan autisme menghadapi tantangan yang luar biasa, mereka tetap menunjukkan ketangguhan dan komitmen yang tinggi dalam mendukung perkembangan anak-anak mereka. Diperlukan lebih banyak pelatihan formal untuk orang tua, peningkatan pemahaman di kalangan guru, serta akses yang lebih baik terhadap layanan pendidikan dan kesehatan agar orang tua tidak merasa terbebani secara berlebihan. Dukungan sosial dari komunitas juga menjadi kunci penting dalam membantu orang tua mengurangi stres dan memperkuat mental mereka dalam menghadapi perjalanan panjang mendampingi anak-anak dengan autisme.

Penelitian ini menyoroti betapa penting dan kompleksnya peran orang tua dalam mendukung perkembangan anak-anak dengan gangguan spektrum autisme (ASD). Berdasarkan wawancara mendalam dengan sepuluh orang tua anak autisme, terungkap bahwa mereka berfungsi sebagai fasilitator utama dalam berbagai aspek kehidupan anak, terutama dalam intervensi perilaku, pendidikan inklusif, serta penguatan keterampilan komunikasi dan sosial. Teori *family-centered intervention* (Dunst et al., 2007), menekankan pentingnya keterlibatan keluarga dalam mendukung perkembangan anak, khususnya bagi anak-anak dengan ASD. Keterlibatan orang tua dalam menciptakan lingkungan yang mendukung perkembangan anak, baik di rumah maupun di sekolah, menjadi sangat penting.

Salah satu peran signifikan yang diungkapkan oleh orang tua adalah sebagai fasilitator intervensi perilaku di rumah. Mereka menerapkan berbagai strategi, termasuk metode *Applied Behavior Analysis* (ABA), meskipun sebagian besar orang tua merasa kurang mendapatkan pelatihan formal yang memadai. Pendekatan ABA, yang didasarkan pada prinsip *Behavioral Theory* dari B.F. Skinner (Skinner, 1953), telah terbukti efektif dalam meningkatkan keterampilan sosial dan komunikasi pada anak-anak dengan autisme (Lovaas, 1987). Namun, kesenjangan dalam dukungan yang mereka terima, terutama terkait pelatihan khusus menunjukkan bahwa orang tua memerlukan lebih banyak bantuan untuk menjalankan terapi di rumah. Salah satu orang tua bahkan mengungkapkan kebingungan ketika harus menangani perilaku tantrum, dan menginginkan pelatihan lebih lanjut untuk memperbaiki keterampilan mereka.

Di sisi lain, pendidikan inklusif untuk anak dengan autisme menjadi perhatian utama bagi orang tua. Mereka menyadari betapa pentingnya pendidikan yang dapat mendukung anak secara sosial dan akademis. Sayangnya, banyak dari mereka melaporkan bahwa staf sekolah sering kali kurang memahami kebutuhan anak-anak dengan autisme, sehingga peran orang tua menjadi semakin vital dalam menjembatani kebutuhan anak di sekolah. Menurut UNESCO (2009), pendidikan inklusif merupakan hak semua anak, termasuk mereka yang memiliki gangguan spektrum autisme, untuk mendapatkan lingkungan pendidikan yang mendukung dan setara. Hal ini menekankan perlunya peningkatan pengetahuan dan keterampilan tenaga pendidik dalam mendukung anak-anak dengan kebutuhan khusus.

Dalam aspek penguatan keterampilan komunikasi dan sosial, orang tua berperan aktif melibatkan anak dalam aktivitas sehari-hari yang dapat membantu anak berinteraksi dengan lingkungan sekitar. Teori *Social Learning* Badura (1977) menyatakan bahwa anak-anak mengembangkan keterampilan sosial melalui observasi dan pengalaman langsung. Ini juga berlaku untuk anak-anak dengan ASD, di mana orang tua memainkan peran penting dalam memberikan model interaksi sosial yang positif (Rogers, 2000). Namun, keterbatasan dalam kemampuan berkomunikasi sering kali menjadi tantangan yang sulit diatasi. Salah satu orang tua menceritakan usahanya untuk melibatkan anak dalam permainan dengan teman sebaya, meskipun anaknya mengalami kesulitan memahami

aturan bermain. Ini menunjukkan perlunya dukungan tambahan dari komunitas atau kelompok sosial untuk membantu anak-anak ASD dalam mengembangkan keterampilan sosial mereka.

Hambatan lain yang dihadapi orang tua adalah keterbatasan akses terhadap layanan kesehatan dan pendidikan yang memadai. Di beberapa daerah, terutama yang terpencil, fasilitas yang tersedia sering kali tidak mencukupi untuk mendukung perkembangan anak dengan autisme. Teori Family Stress (Patterson, 2002) menunjukkan bahwa dukungan sosial dapat berperan sebagai pelindung terhadap stres yang dialami orang tua dalam menghadapi tantangan sehari-hari. Beberapa orang tua dalam wawancara mengungkapkan bahwa mereka mengalami beban psikologis yang tinggi akibat harus menangani kebutuhan anak dengan autisme, sambil menghadapi tekanan emosional dan stres dalam pengasuhan. Gray (2002) menunjukkan bahwa dukungan komunitas sangat penting dalam meredakan beban psikologis ini. Namun, sayangnya, akses terhadap dukungan tersebut masih terbatas bagi banyak orang tua. Dukungan dari komunitas atau kelompok dukungan sebaya dapat mengurangi beban psikologis dan memberikan ruang bagi orang tua untuk berbagi pengalaman serta strategi dalam mendukung anak mereka.

4. KESIMPULAN

Penelitian ini menyoroti peran penting orang tua dalam mendampingi dan mendukung perkembangan anak-anak dengan gangguan spektrum autisme (ASD). Mereka tidak hanya berfungsi sebagai pengasuh, tetapi juga sebagai fasilitator utama dalam intervensi perilaku, pendidikan inklusif, serta penguatan keterampilan sosial dan komunikasi anak. Sebagai contoh, orang tua berperan penting dalam mengelola perilaku anak melalui pendekatan seperti Applied Behavior Analysis (ABA) di rumah, meskipun banyak yang merasa kurang mendapatkan pelatihan formal yang memadai. Mereka juga bertindak sebagai penghubung antara anak dan lingkungan sekolah, memastikan pendidikan inklusif dapat terlaksana dengan baik, meskipun terdapat kendala terkait pemahaman staf sekolah tentang kebutuhan khusus anak dengan autisme. Orang tua tidak hanya mendukung anak di rumah tetapi juga berperan sebagai fasilitator yang menciptakan sistem dukungan yang lebih luas, baik di sekolah maupun dalam komunitas.

Namun, temuan penelitian ini juga mengungkap berbagai tantangan yang dihadapi orang tua, termasuk keterbatasan akses terhadap layanan kesehatan dan pendidikan yang memadai. Beban psikologis yang tinggi akibat tuntutan pengasuhan yang lebih intensif menjadi salah satu kendala utama. Banyak orang tua merasa kurang mendapatkan pelatihan khusus yang diperlukan untuk secara efektif mengelola perilaku anak dan mengoptimalkan keterampilan sosial mereka. Hal ini menunjukkan pentingnya keberadaan program pelatihan yang lebih sistematis untuk mendukung orang tua dalam menjalankan peran mereka.

Lebih dari itu, dukungan sosial yang terbatas semakin memperberat beban psikologis orang tua, memperlihatkan adanya kebutuhan mendesak akan kebijakan yang lebih inklusif. Pelatihan yang komprehensif bagi orang tua dan tenaga pendidik diharapkan dapat meningkatkan pemahaman tentang autisme dan mendukung implementasi strategi intervensi yang lebih efektif. Oleh karena itu, penting untuk menciptakan kebijakan yang berfokus pada peningkatan akses terhadap layanan pendukung serta pelatihan bagi orang tua dan pendidik, demi menciptakan lingkungan yang inklusif. Hal ini akan memberikan kesempatan bagi anak-anak dengan autisme untuk tumbuh dan berkembang secara optimal. Melalui penelitian ini, diharapkan dapat memberikan wawasan yang bermanfaat bagi para pengambil kebijakan, tenaga pendidik, dan praktisi untuk lebih memperhatikan peran keluarga dalam intervensi dan menciptakan lingkungan pendidikan yang lebih inklusif bagi anak-anak dengan ASD. Dengan langkah-langkah yang tepat, kita dapat membangun masa depan yang lebih baik dan penuh harapan bagi anak-anak dengan autisme dan keluarga mereka.

5. REFERENSI

- (WHO), W. H. O. (2020). *Autism spectrum disorders*. <https://www.who.int>.
- Association, A. P. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Badura, A. (1977). *Social Learning Theory*. Prentice-Hall.
- Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M., & Scahill, L. (2015). Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: A randomized clinical trial. *JAMA*, 313(15), 1524–1533. <https://doi.org/10.1001/jama.2015.3150>
- Brookman-Frazee, L., Stahmer, A., Baker-Ericzén, M., & Tsai, K. (2012). Parent perspectives on community mental health services for children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 21(3), 533–544. <https://doi.org/10.1007/s10826-011-9506-8>
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child behavior problems. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(1), 1–12. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1994). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Family-centered practices and child and family outcomes. *Journal of Family Social Work*, 9(2), 3–37. https://doi.org/doi:10.1300/J039v09n03_02
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and*

- Developmental Disability, 27(3), 215–222. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631–642. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00059-x](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00059-x)
- Indonesia, K. S. R. (2016). *Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas*. Jakarta: Kementerian Sosial RI.
- Kahija, Y. P. (2017). Pendekatan fenomenologi dalam penelitian kualitatif: Konsep dan penerapan. *Jurnal Penelitian Sosial*, 21(3), 101–115. <https://j-innovative.org/index.php/Innovative/article/view/5224>
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3–9. <https://doi.org/doi:10.1037/0022-006X.55.1.3>
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 349–360. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x>
- Putra, S., & Raharjo, T. (2019). Upaya peningkatan layanan pendidikan bagi anak dengan autisme di Indonesia: Analisis kebijakan dan implementasi. *Jurnal Pendidikan Khusus*, 15(1), 45–56.
- Rogers, S. J. (2000). Interventions that facilitate socialization in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(5), 399–409. <https://doi.org/doi:10.1023/A:1005543321840>
- Sarie, R. (2023). Triangulasi sumber dalam penelitian kualitatif: Implementasi dalam penelitian sosial dan pendidikan. *Jurnal Metodologi Penelitian*, 14(1), 50–63.
- Schall, C. M., Cortijo-Doval, E., Targett, P. S., & Wehman, P. (2015). Parent-mediated intervention in autism: A review of efficacy-based practices. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 3149–3162. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247432>
- Skinner, B. F. (1953). *Science and Human Behavior*. Free Press.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Hong, J. (2010). Symptoms and behavior problems of adolescents and adults with autism: Effects of mother-child relationship quality, warmth, and praise. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 381–397. <https://doi.org/10.1352/2008.113:387-402>
- Suryani, W. (2018). Kesenjangan layanan kesehatan bagi anak dengan autisme di daerah terpencil: Tantangan dan peluang. *Jurnal Kesehatan Masyarakat Indonesia*, 8(2), 100–110.
- UNESCO. (2009). *Policy guidelines on inclusion in education*. Paris: UNESCO.
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., & Natowicz, M. R. (2015). Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: Recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 13(1), 560–581. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667E>