

## **BAB V**

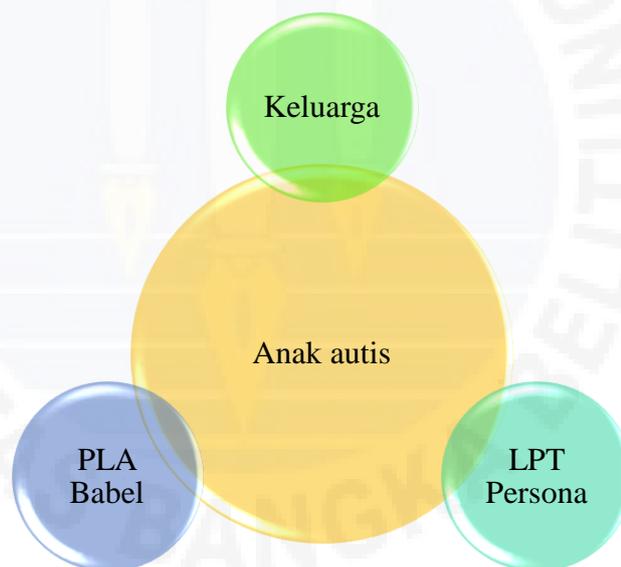
### **PEMBAHASAN**

Bab ini memiliki 2 hal pokok yang dibahas untuk menjawab rumusan masalah dan mencapai tujuan penelitian. *Pertama*, peneliti mengidentifikasi fungsi lembaga sosial dalam penanganan anak berkebutuhan khusus yang didiagnosis autis. *Kedua*, peneliti mendeskripsikan relasi atau koordinasi yang dilakukan lembaga sosial dalam memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis menggunakan Teori Jaringan Aktor (TJA) milik Callon.

#### **A. Lembaga Sosial dan Fungsi dalam Penanganan Anak Berkebutuhan Khusus**

Seperti yang disampaikan pada bab sebelumnya, lembaga sosial merupakan badan yang menjalankan pranata sosial berisi aturan mengenai nilai dan norma yang ada dalam masyarakat, juga untuk memenuhi kebutuhan hidup masyarakat yang kompleks. Ada 5 lembaga sosial utama dalam masyarakat, yaitu: lembaga keluarga, lembaga politik, lembaga ekonomi, lembaga agama, dan lembaga hukum. Selain 5 lembaga yang telah disebutkan, masih banyak lembaga sosial lain yang diciptakan sesuai dengan kebutuhan masyarakat yang beragam. Lembaga sosial yang hadir di tengah masyarakat diharap mampu menjalankan fungsi dari masing-masing lembaga dengan baik dan optimal.

Tercantum pada latar belakang penelitian, bahwa salah satu kompleksitas dalam kehidupan masyarakat adalah ketika individu memiliki kebutuhan khusus, terutama anak. Anak berkebutuhan khusus membutuhkan penanganan khusus sesuai dengan kekhususan yang dimiliki. Kehadiran lembaga sosial diharapkan mampu memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus, terutama autis. Peneliti kemudian membuat bagan yang menunjukkan lembaga sosial mana yang terlibat dalam memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis sebagai berikut:



**Gambar 5. Lembaga sosial utama yang berfungsi menangani anak berkebutuhan khusus autis**

Berdasarkan Gambar 5, pada penelitian ini ditemukan ada 3 lembaga sosial utama yang berperan dalam penanganan anak berkebutuhan khusus, terutama autis di Bangka Belitung. Lembaga yang dimaksud adalah keluarga, Pusat Layanan Autis (PLA) Babel, dan Lembaga Psikologi

Terapan (LPT) Persona. Sama seperti lembaga sosial yang lain, ketiga lembaga tersebut diharapkan mampu menjalankan fungsinya, yang pada penelitian ini fungsi yang dimaksud yaitu memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autisme.

Berkaitan dengan Teori Jaringan Aktor (TJA) milik Callon, peneliti menginterpretasikan unsur manusia pada Gambar 5 meliputi anak autisme, keluarga, PLA Babel, dan LPT Persona. Unsur manusia yang disebutkan sebelumnya merupakan aktor yang berperan untuk menggerakkan ataupun menjalankan suatu aksi, yaitu penerapan dan pelaksanaan fungsi dari sebuah lembaga. Pada penelitian ini, yang menjadi perantara pada intermediari dalam konsep TJA adalah anak autisme, sedangkan keluarga, PLA Babel, dan LPT Persona menjadi aktor yang memiliki peran khusus untuk mengontrol aktor lain, yaitu anak autisme untuk diberikan penanganan. Sebagai perantara, anak autisme memiliki peran sebagai aktor yang menciptakan dan menentukan keberfungsian dari 3 lembaga sosial yang tercantum pada Gambar 5. Adapun identifikasi lembaga sosial sebagai aktor yang diberi peran khusus dalam menjalankan fungsinya, yaitu penanganan anak berkebutuhan khusus autisme sebagai berikut:

1. Keluarga

Sebagai kelompok primer dan memiliki hubungan yang lebih intim, keluarga memiliki fungsi yang sangat penting bagi individu sebagai pusat kehidupan dari segala kegiatan yang dilakukan oleh individu. Lahir dari keluarga, tumbuh dan berkembang dalam sebuah

keluarga, membuat kita semua membutuhkan keluarga dalam kehidupan kita. Hampir sebagian atau bahkan seluruh hidup kita akan kita habiskan bersama keluarga, juga menjadi keluarga yang baru. Menyadari keluarga sebagai tempat kita tumbuh dan berkembang, maka orang tua memiliki peran yang penting dalam pertumbuhan dan perkembangan anaknya. Namun, tidak selamanya anak di dalam keluarga mengalami pertumbuhan dan perkembangan yang baik. Ada suatu kondisi ketika anak mengalami masalah dalam pertumbuhan dan perkembangannya, yaitu ketika anak memiliki kebutuhan khusus seperti autisme. Pada situasi inilah keluarga harus mampu menjalankan fungsi dengan baik tanpa mendiskriminasi atau mengasingkan anak yang didiagnosa autisme.

Berdasarkan penelitian yang dilakukan, peneliti mengidentifikasi ada 3 fungsi keluarga yang dijalankan untuk memberikan penanganan terhadap anak yang didiagnosa autisme. Fungsi tersebut adalah fungsi sosialisasi atau pendidikan, fungsi pemeliharaan, dan fungsi afeksi. Peneliti melakukan wawancara dengan orang tua yang anaknya didiagnosa autisme untuk mengidentifikasi dan membahas fungsi keluarga dalam penanganan anak autisme. Alasan peneliti memilih orang tua sebagai informan karena orang tua merupakan asal dari seorang anak dilahirkan dan memiliki hubungan yang lebih intim dengan anak dibandingkan anggota keluarga yang lain seperti paman, bibi, kakek, nenek, dan

lain-lain. Selain itu, selama pengamatan dalam melakukan penelitian ditemukan bahwa orang tua yang mengantar dan menjemput anaknya di tempat terapi, bukan anggota keluarga yang lain. Adapun kriteria informan lainnya yaitu orang tua yang anaknya didiagnosa autisme dan diberikan penanganan di Pusat Layanan Autis (PLA) maupun Lembaga Psikologi Terapan (LPT) Persona.

a. Fungsi sosialisasi atau pendidikan

Fungsi sosialisasi atau pendidikan dalam keluarga adalah untuk membentuk kepribadian anak dari awal hingga pertumbuhannya. Anak-anak yang lahir tanpa bekal sosial perlu diberikan sosialisasi oleh orang tua tentang nilai-nilai dalam masyarakat mengenai hal baik dan hal yang tidak layak, agar anak berkembang menjadi pribadi yang bisa diterima oleh kelompoknya (Setiadi & Kolip, 2015: 155&309). Artinya, orang tua memiliki peran penting dalam memberikan sosialisasi kepada anaknya, tidak terkecuali dengan anak autisme. Peran penting yang dimiliki keluarga, terutama orang tua dilakukan karena keluarga merupakan agen sosialisasi primer, utama, dan pertama dalam tumbuh dan kembang seorang anak.

Seperti yang kita ketahui bahwa anak yang didiagnosa autisme memiliki keterhambatan dalam berinteraksi, berkomunikasi, dan berperilaku yang tidak wajar. Hal ini menjadi tantangan bagi orang tua untuk memberikan sosialisasi kepada anaknya agar

anak mampu memahami nilai dan norma agar bisa diterima oleh masyarakat sekitar. Terkadang anak yang tidak memiliki kebutuhan khusus masih mengalami hambatan dalam menerima atau melakukan sosialisasi yang diberikan orang tua, apa lagi dengan anak yang memiliki kebutuhan khusus. Orang tua dengan anak penyandang autisme memiliki berbagai cara yang dilakukan untuk memberikan sosialisasi kepada anaknya. Berdasarkan penelitian, sosialisasi yang dilakukan dapat berupa ajaran tentang sopan santun, melakukan kegiatan sehari-hari, dan mengajarkan mengenai pengetahuan umum dan alam.

*Pertama*, sosialisasi mengenai sopan santun. Sopan santun merupakan salah satu bagian dari norma moral, khususnya norma kesopanan. Menurut Setiadi & Kolip (2015: 131-132), norma moral artinya aturan mengenai kelakuan maupun tindakan seseorang mengenai sesuatu yang baik atau tidak baik sebagai manusia, sedangkan norma kesopanan merupakan ketentuan dalam hidup manusia sebagai hasil interaksi sosial yang bersumber dari pola-pola perilaku. Dalam hal ini, sopan santun menjadi bagian dari kehidupan berkelompok yang mengajarkan tata krama selama berinteraksi dengan orang lain.

Tidak jauh berbeda dengan sosialisasi yang diberikan kepada anak normal, orang tua mengajarkan hal mendasar yang sama tentang sopan santun kepada anak yang memiliki kebutuhan

khusus autis. Salah satu bentuk dari sopan santun adalah dengan menjaga tata krama dan menghormati orang lain. Menurut Ibung (2009), menghormati orang lain merupakan sikap pengakuan bahwa kita harus memperhatikan kehadiran orang lain di luar diri kita sendiri, dan diikuti dengan perlakuan yang wajar terhadap orang lain (Mulyoto & Feriyandi, 2017: 214). Berdasarkan wawancara yang dilakukan dengan Dea (29 tahun) pada 15 Mei 2019, orang tua memberikan sosialisasi mengenai sopan santun seperti memberikan salam atau menyapa orang lain ketika bertemu, berjabat tangan dengan teman sebaya, dan mencium tangan orang yang lebih tua. Hal ini merupakan hal dasar dalam kesopanan dan upaya menghormati orang lain yang diajarkan orang tua kepada anak, karena sopan santun harus dijalankan untuk menjaga tata krama ketika berinteraksi dengan orang lain meskipun anak memiliki keterbatasan.

Sesuai dengan pengamatan peneliti, orang tua juga mendidik anak untuk mengucapkan maaf ketika berbuat salah atau melakukan hal yang mengganggu orang lain dan mengucapkan terima kasih ketika mendapatkan bantuan atau menerima sesuatu yang baik dari orang lain. Peneliti mengidentifikasi ada 3 hal mendasar yang diajarkan orang tua untuk berperilaku sopan dan santun serta menjaga tata krama, yaitu: mengucapkan salam atau bertegur sapa ketika bertemu

orang lain, mengucapkan kata maaf dan terima kasih, serta menghormati orang lain. Sebagai makhluk sosial, manusia perlu berhubungan dengan orang lain untuk mempertahankan kelangsungan hidupnya. Termasuk anak berkebutuhan khusus autis, mereka perlu belajar untuk mengatasi hambatan yang mereka miliki, seperti kesulitan untuk berinteraksi dengan orang lain dan sulit dalam mengungkapkan perasaan atau mengekspresikan diri. Penting bagi orang tua untuk melakukan sosialisasi atau mendidik anak tentang tata krama, karena tata krama merupakan hubungan antara manusia yang saling menghormati dan menghargai.

*Kedua*, sosialisasi mengenai aktivitas sehari-hari. Menurut Leaf & Mc Eachin (2002), aktivitas kehidupan sehari-hari merupakan kegiatan yang dilakukan untuk mengembangkan keterampilan diri pada individu seperti makan, berpakaian, melakukan aktivitas toilet, mengajarkan kebersihan diri, serta aktivitas rumah dan komunitas (Nixon & Mariyanti, 2012: 92). Lebih lanjut lagi, Nixon & Mariyanti menyebutkan bahwa Aktivitas Kehidupan Sehari-hari (AKS) adalah sebuah program khusus yang dibuat untuk membentuk kemandirian anak agar mampu membantu dirinya sendiri. Berdasarkan hal tersebut, peneliti mengaitkan AKS yang diajarkan oleh orang tua kepada anak berkebutuhan khusus autis.

Menjalankan aktivitas sehari-hari sebagai hal yang biasa atau sering dilakukan merupakan hal yang tidak mudah untuk dilakukan oleh anak berkebutuhan khusus autis. Hal ini disebabkan oleh hambatan yang dimiliki anak seperti ketidakmampuan dalam menggerakkan bagian otot tertentu dan belum memiliki pemahaman tentang apa dan bagaimana harus melakukan sesuatu. Yulia (34 tahun) menjelaskan kemampuan anaknya dalam menjalankan AKS pada wawancara 24 Juni 2019. Informan menyebutkan jika anak sudah bisa melakukan kegiatan sehari-hari pada umumnya seperti makan, mengenakan pakaian, mandi, bahkan membereskan tempat tidur. Secara umum, anak autis bisa melakukan AKS seperti yang telah disampaikan oleh informan. Namun demikian, terdapat perbedaan ketika anak autis menjalankan kegiatan sehari-hari. Informan kemudian menambahkan bahwa meskipun anaknya sudah bisa mengenakan pakaian, namun belum bisa mengancing baju. Selain itu, anak belum mampu melakukan kegiatan sehari-hari secara rinci, misalnya anak belum bisa mandi secara bersih dan belum rapih ketika membereskan tempat tidur.

Berdasarkan penjelasan informan, peneliti melihat orang tua memiliki peran yang sangat penting berkaitan dengan pemberian sosialisasi dan pendidikan tentang aktivitas sehari-hari. Peran orang tua dalam pengenalan aktivitas kehidupan sehari-hari

kepada anak autis yaitu sebagai agen pertama yang menunjukkan, menjelaskan, dan membimbing anak untuk melakukan sesuatu dimulai saat masa anak-anak. Orang tua mengajarkan anak mengenai aktivitas kehidupan sehari-hari di rumah dan anak mengikuti apa yang diajarkan oleh orang tua. Anak lebih banyak menghabiskan waktu dengan orang tua, bahkan dari lahirpun anak sudah berada dalam lingkungan keluarga, sehingga menjadi kesempatan bagi orang tua untuk memberikan sosialisasi sejak dini pada anak. Memasuki usia ketika anak mulai meniru apa yang dilakukan oleh orang di sekitarnya, orang tua perlu mengajarkan anak tentang kegiatan sehari-hari berdasarkan pengalaman atau memberikan teladan secara langsung agar anak dapat meniru dengan mudah.

*Ketiga*, mengajarkan pengetahuan alam dan umum. Sefpianti (30 tahun) menyampaikan cara orang tua dalam mengajarkan pengetahuan alam maupun umum kepada anak berkebutuhan khusus autis pada wawancara 24 Juni 2019. Informan menyampaikan bahwa mendidik anak bisa dilakukan ketika berada di rumah ataupun di luar rumah. Ketika berada di dalam rumah, orang tua mengajarkan anak mengenai benda-benda yang berada di rumah, juga mengajarkan anak untuk mengenal anggota keluarga yang lain. Di luar rumah, orang tua mengenalkan anak tentang tumbuhan, hewan, maupun bangunan

yang ada di sekitar anak. Orang tua juga menggunakan media seperti buku atau alat elektronik (televisi dan *gadget*) untuk membantu anak mengenal dan mengetahui pengetahuan lainnya.

Selain Sefpanti, informan yang lain juga menggunakan *gadget* sebagai media untuk membantu tumbuh dan kembang anak. Adapun alasan informan menggunakan *gadget* karena *gadget* memiliki beragam aplikasi yang bisa diunduh sesuai kebutuhan anak. Misalnya, ada aplikasi untuk mengenal buah-buahan, tumbuhan, sayuran, hewan, kendaraan, pekerjaan, dan sebagainya. Dalam aplikasi yang diunduh, anak bisa belajar melalui audio visual. Terdapat gambar dari sebuah objek, dan suara ketika objek tersebut ditampilkan. Hal ini tentu membantu anak untuk mengenali sesuatu dan melatih anak agar dapat berbicara atau berkomunikasi dengan baik.

Setelah mengidentifikasi jenis sosialisasi yang dilakukan oleh keluarga (terutama orang tua), dalam penelitian ini peneliti menemukan bahwa orang tua memiliki cara atau strategi yang beragam dalam menyampaikan sosialisasi. Keragaman dari penyampaian sosialisasi yang dilakukan oleh orang tua dikarenakan orang tua harus menyesuaikan dengan kondisi dan kebutuhan anak. Tidak hanya itu, keragaman dari penyampaian orang tua juga didasari oleh kepribadian orang tua maupun latar belakang keluarga.

Berdasarkan penelitian, hal utama yang dilakukan orang tua ketika melakukan sosialisasi adalah dengan memberikan contoh kepada anak. Hal ini seperti yang disampaikan oleh Donal Tampubolon (44 tahun):

*“Jika ingin memberikan sosialisasi, maka cara yang paling tepat adalah dengan memberikan contoh yang dilakukan berulang-ulang. Bisa kita contohkan dengan kata-kata atau juga gerakan”* (wawancara 22 Juni 2019).

Berdasarkan penyampaian di atas, peneliti melihat bahwa orang tua menyadari betapa pentingnya memberikan contoh apabila ingin memberikan sosialisasi kepada anak autis. Contoh atau peneladanan yang dilakukan tidak hanya sekali, melainkan harus dilakukan secara berulang menyesuaikan dengan kemampuan dan kondisi anak. Orang tua melakukan terlebih dahulu perilaku-perilaku berisi nilai-nilai atau sosialisasi yang hendak disampaikan kepada anak. Dengan demikian, ketika orang tua menyampaikan materi sosialisasi kepada anak, orang tua dapat merujuk pada perilaku yang dicontohkan sebelumnya. Apabila anak mampu menanggapi dengan cepat, maka contoh yang dilakukan tidak perlu berulang-ulang, begitu juga sebaliknya.

Kata-kata maupun gerakan yang dilakukan orang tua sebagai contoh dapat membantu anak agar lebih mudah memahami dan mengikuti contoh yang diajarkan. Misalnya, ketika orang tua mengajarkan anak untuk menyapa dan berjabat tangan dengan orang lain, maka orang tua harus melakukannya

terlebih dahulu dengan orang lain atau kepada anak secara langsung. Sama halnya dengan menjalankan aktivitas sehari-hari seperti makan, orang tua harus mempraktikkan terlebih dahulu cara memegang sendok dan garpu, cara menyendok makanan hingga menyuapi ke dalam mulut.

Sosialisasi yang disertai contoh dapat membantu anak tumbuh dan kembang lebih baik karena anak akan melakukan apa yang dilihatnya dan apa yang dilakukan oleh orang tua. Proses ini disebut imitasi, yaitu suatu keadaan ketika anak mulai meniru ucapan atau tindakan yang dilakukan oleh orang lain, terutama orang tua. Anak akan melakukan imitasi berdasarkan apa yang dilihat, didengar, dan dirasakan. Apabila orang tua memberikan contoh secara baik, maka anak akan lebih mudah melakukan imitasi sesuai apa yang dilihat. Begitu juga sebaliknya, jika orang tua tidak memberikan contoh, maka anak akan kesulitan untuk menerima serta menjalankan sosialisasi yang diajarkan oleh orang tua.

Selain itu, orang tua menyampaikan sosialisasi melalui sikap yang tegas kepada anaknya, namun tanpa menggunakan kekerasan (wawancara dengan Elysa, 37 tahun pada 15 Mei 2019). Perintah yang diberikan orang tua secara tegas membuat anak menjadi lebih disiplin. Seringkali kita menganggap bahwa ketegasan cenderung diiringi dengan kekerasan, namun hal ini

tidak berlaku bagi orang tua dalam menjalankan fungsi sosialisasi kepada anaknya yang memiliki kebutuhan khusus autisme. Tidak hanya itu, orang tua akan memberikan *reward* berupa pujian kepada anaknya apabila anak berhasil melakukan sesuatu yang baik. Pujian yang diberikan orang tua kepada anak sebagai *reward* mampu menumbuhkan rasa percaya diri pada anak dan membuat anak merasa senang. Mendapat imbalan ketika melakukan sesuatu akan membuat anak terus melakukan apa yang diperintahkan agar bisa mendapat imbalan lagi. Hal ini akan membuat anak menjadi penurut dan lebih mudah diatur.

Tambahan lagi, orang tua juga mengajarkan anaknya untuk mandiri dan memberikan arahan pada anaknya. Hal ini seperti yang disampaikan oleh Pita (29 tahun) pada wawancara 15 Mei 2019, *“Kita membiasakan dia untuk mandiri sendiri tanpa bantuan, ajar sedikit demi sedikit agar dia paham, apa yang tidak boleh dilakukan dan kita arahkan dia melakukan aktivitas lain”*. Berdasarkan penyampaian tersebut, orang tua perlu mengajari anak mengenai hal yang baik dan hal yang buruk. Tugas orang tua adalah mencegah, menasehati, dan mengarahkan anak ketika anak melakukan hal yang buruk atau tidak baik agar tidak berbuat demikian. Orang tua perlu mengajarkan kemandirian kepada anak, karena meskipun didiagnosa autisme, anak tetap harus memiliki kemandirian dalam melakukan sesuatu. Tidak

selamanya anak bergantung kepada orang tua, akan ada keadaan dan kondisi tertentu ketika anak jauh dari orang tua, misalnya ketika anak sedang diterapi dan mengharuskan anak untuk terpisah dari orang tua. Pada kondisi itu lah anak harus mandiri, mampu mengerjakan beberapa hal sendiri. Kemandirian pada anak autis perlu diajarkan secara terus-menerus hingga anak bisa melakukan aktivitas sendiri tanpa bantuan orang lain, agar anak tidak bergantung pada orang lain dan memiliki kontrol terhadap dirinya sendiri.

Mengajari anak autis mengenai sosialisasi tentang berbagai hal tidaklah mudah. Mengingat bahwa anak autis sulit untuk berinteraksi bahkan kepada orang tua, mengalami hambatan berkomunikasi dengan orang lain, dan kadang terjadi perilaku yang tidak diinginkan, tentu membuat orang tua mengalami kesulitan dalam menyampaikan sesuatu. Pada penelitian ini, peneliti menemukan bahwa secara umum, cara orang tua melakukan sosialisasi kepada anak yang memiliki kebutuhan khusus autis sama dengan anak normal. Hanya saja, hambatan utama orang tua dalam menyampaikan sosialisasi kepada anak autis terletak pada keterbatasan kemampuan anak dalam menangkap atau mencermati sesuatu.

Menurut Iwan Setiawan (55 tahun), kunci utama untuk menghadapi anak dengan kebutuhan khusus autis adalah dengan

banyak-banyak bersabar (wawancara 20 Juni 2019). Berdasarkan penyampaian tersebut, peneliti melihat diperlukan pengertian dan konsistensi yang dilakukan orang tua ketika mengajarkan sesuatu kepada anak. Orang tua hebat adalah orang tua yang mampu menerima keadaan anaknya dengan segala kekurangan maupun kelebihan yang dimiliki, dan berusaha mencari pemecahan masalah atau dapat menghadapi ujian kehidupan yang ada. Tidak cukup bagi orang tua yang memiliki anak autis untuk menyampaikan sesuatu hanya sekali, oleh karena itu orang tua perlu telaten dalam menangani anak. Orang tua perlu menyesuaikan diri dengan kondisi anak, misalnya dengan memberikan penekanan secara berulang-ulang terhadap hal yang belum dipahami oleh anak. Kebiasaan pada anak dapat terbentuk jika orang tua memberikan contoh secara terus-menerus diikuti dengan pemantauan pada perilaku dan perkembangan anak. Pada intinya, sabar dan mampu menerima kondisi anak merupakan hal yang bisa dilakukan orang tua demi membaiknya kondisi anak. Selain itu, penting bagi orang tua untuk memperhatikan konsistensi antara perkataan dengan tindakan ketika memberikan sosialisasi atau mendidik anak agar anak mampu mengembangkan lebih lanjut hasil didikan orang tua.

b. Fungsi pemeliharaan

Pada konteks ini, peneliti menafsirkan fungsi pemeliharaan sebagai upaya yang dilakukan keluarga (orang tua) untuk memberikan penanganan terhadap anak autis dilihat dari kelentingan atau kekukuhan keluarga. Sebagai keluarga, orang tua tentu memiliki perasaan campur aduk saat mengetahui bahwa anaknya didiagnosa autis. Rasa sedih, tidak percaya, bingung apa yang harus dilakukan, pasti dirasakan oleh orang tua. Pernyataan ini disepakati oleh Kian Tjhin (41 tahun) pada wawancara 15 Mei 2019, *“Pertama sedih, tapi kita harus terima keadaannya”*. Diiringi rasa sedih, orang tua sadar bahwa mereka harus menerima anak mereka seperti apapun kondisinya, karena bagaimanapun anak yang didiagnosa autis adalah anugerah terindah dari Tuhan yang patut disyukuri, dirawat, dan dijaga. Informan lain juga menyampaikan keinginan agar anak dapat berkembang secara baik, meskipun memiliki perasaan sedih dan tidak percaya pada awalnya, namun saat ini informan sebagai orang tua telah ikhlas dan mampu menerima keadaan anak. Kehadiran anak penyandang autis dalam sebuah keluarga harus diakui dan dihargai, karena anak merupakan bagian dari anggota keluarga.

Penjelasan di atas merupakan salah satu tantangan yang berat bagi keluarga, sehingga keluarga harus mampu mengenali

dan membentengi diri untuk bertahan dan bangkit dari tantangan kehidupan. Distres, tantangan, atau masalah dalam keluarga bukan suatu hal yang merusak, melainkan di balik itu semua terdapat potensi yang dimiliki keluarga untuk tumbuh dan memperbaiki diri atau tantangan yang dihadapi (Lestari, 2013: 23). Hal ini disebut ketahanan, yaitu kemampuan untuk menjadi lebih kuat dengan cara bangkit dari penderitaan. Ketahanan memungkinkan individu untuk sembuh dari luka yang dialami, mengendalikan kehidupan, serta melanjutkan hidup dengan penuh cinta dan kasih sayang, tidak hanya sekedar kemampuan untuk bertahan saja. Pada penelitian ini, ketahanan yang dimaksud adalah upaya yang dilakukan orang tua untuk menghadapi anak berkebutuhan khusus autisme sebagai salah satu tantangan hidup dan cara orang tua untuk bangkit dari permasalahan yang dialami.

Menurut Sastry & Aguirre (2014: 123), tidak ada kesembuhan yang tercatat bagi individu yang didiagnosa autisme, namun beberapa upaya yang dilakukan seperti penanganan, intervensi, terapi, hanya mengakomodasi dan membantu daripada menyembuhkan, serta memberikan efek terapeutik. Peneliti menemukan bahwa orang tua telah melakukan berbagai macam penanganan atau cara untuk mengobati ataupun setidaknya meminimalisir gejala autisme yang dimiliki anak.

Dalam rangka memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus yang didiagnosa autisme, orang tua telah melakukan berbagai cara. Informan Donal Tampubolon (44 tahun) menyampaikan bahwa upaya yang telah keluarga lakukan dimulai dari membawa anak ke dokter tumbuh kembang anak di Palembang dan di terapi selama 6 bulan di Palembang, kemudian memberikan terapi di LPT Persona dan PLA Babel ketika berpindah domisili di Bangka Belitung (wawancara 22 Juni 2019). Selain tempat terapi, informan Wulan (40 tahun) menyampaikan bahwa anaknya pernah di bawa ke Rumah Sakit Jiwa (RSJ) yang ada di Sungaliat, kemudian direkomendasikan ke Pusat Layanan Autis (PLA) Babel (wawancara 14 Mei 2019). Pada wawancara 22 Juni 2019, informan Lydia Grace (36 tahun) berupaya membawa anaknya ke Sun Klinik untuk diberikan terapi wicara sebelum pada akhirnya ditempatkan di Lembaga Psikologi Terapan (LPT) Persona.

Berdasarkan pemaparan di atas, bisa kita tarik kesimpulan bahwa orang tua telah melakukan berbagai cara demi perkembangan anaknya yang menyandang autisme. Berbagai tempat terapi telah dikunjungi dan dicoba, bahkan ketika pindah ke daerah lain pun orang tua tetap mencari tempat terapi untuk melanjutkan terapi anaknya. Tidak hanya satu tempat, ada pula orang tua yang menempatkan anaknya di dua tempat terapi

sekaligus. Perlu waktu yang cukup lama untuk menghilangkan gejala autisme dari penyandang autis, namun orang tua tetap bersabar dan menunggu sambil terus berusaha, bisa dilihat dari lamanya waktu anak diberikan terapi.

Selain mencari tempat terapi untuk anaknya, upaya pemeliharaan yang dilakukan orang tua adalah dengan memberikan obat sebagai bantuan untuk menenangkan anak penyandang autis ketika mengalami tantrum. Hal ini disampaikan oleh Iwan Setiawan (55 tahun) pada wawancara 20 Juni 2019, bahwa ketika di Jakarta anaknya pernah direkomendasikan obat dengan harga lebih dari Rp 500.000 sebanyak 3 tetes untuk sekali pakai. Kendati harga obat cukup mahal, orang tua tetap berusaha memberikan yang terbaik bagi anaknya. Harga dari obat tersebut tidak membuat informan menyerah untuk menyembuhkan anaknya. Meskipun demikian, harga yang cenderung mahal menurut informan tidak memberikan dampak yang baik bagi anaknya. Sebaliknya, pemberian obat justru membuat anaknya kesakitan sehingga ia harus menghentikan pemakaian obat itu dan kembali kepada terapi yang biasa dilakukan.

Fungsi pemeliharaan merupakan bagian dari keyakinan yang dipegang teguh oleh orang tua bahwa anak dapat mengalami perkembangan dan menjalankan hubungan sosial dengan baik apabila diberikan penanganan secara medis dan klinis di tempat

terapi, maupun secara psikososial yang dilakukan di dalam lingkup keluarga. Pemeliharaan yang dilakukan orang tua merupakan inti dari kelentingan keluarga yang mencakup 3 aspek, yaitu kemampuan untuk memaknai penderitaan, berpandangan positif dan bersikap optimis, serta keberagaman. Keberagaman yang dimaksud adalah ketika dalam lingkup keluarga hadir anak dengan kebutuhan khusus yang dimiliki, sehingga memberikan warna baru di dalam keluarga.

Kemampuan untuk memaknai penderitaan dapat dilihat dari 2 sudut pandang. *Pertama*, sudut pandang orang tua yang sadar dengan kondisi atau penderitaan yang dialami anak, sehingga memutuskan untuk mencari penanganan secara medis dan klinis untuk kesembuhan anak. Alasan orang tua membutuhkan penanganan secara medis dan klinis adalah karena orang tua pada awalnya tidak mengetahui gejala autisme yang sesungguhnya. Awalnya, orang tua merasa curiga pada keterlambatan anak dalam tumbuh dan kembang, serta perilaku-perilaku tidak wajar yang dilakukan anak. Berangkat dari kecurigaan itulah orang tua memutuskan untuk membawa anak ke dokter, kemudian dirujuk ke tempat penanganan untuk anak autis. Menyadari anak terkena gangguan autisme, orang tua berusaha memahami kondisi anak sehingga mempercayakan anak untuk ditangani secara medis dan klinis, misalnya oleh dokter anak, psikiater, psikolog, maupun

lembaga sosial seperti Pusat Layanan Autis (PLA) Babel dan Lembaga Psikologi Terapan (LPT) Persona yang memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis.

*Kedua*, sudut pandang orang tua terhadap masalah yang dialami, dalam artian upaya yang dilakukan orang tua untuk menghadapi masalah dan tantangan. Pada penelitian ini, peneliti menemukan bahwa masalah atau tantangan yang dihadapi orang tua adalah ketika anak memiliki kebutuhan khusus autis. Awalnya terdapat penolakan dari orang tua berupa rasa tidak percaya, sedih, kecewa, bahkan perasaan bersalah atas dirinya sendiri. Namun demikian, akhirnya orang tua berusaha menerima keadaan anak dan berpikir rasional. Rasionalitas yang dimiliki orang tua membuat orang tua bertanggung jawab atas keadaan anak, sehingga orang tua mampu menerima keadaan anak dan membimbing serta mendidik anak berkebutuhan khusus. Orang tua yang berpikir positif dapat menimbulkan rasa optimis bahwa suatu saat anak akan tumbuh dan berkembang seperti anak normal lainnya.

c. Fungsi afeksi

Salah satu kebutuhan dasar manusia adalah kebutuhan akan kasih sayang atau rasa dicintai. Oleh karena itu, anak penyandang autis pun berhak merasakan kasih sayang meskipun mereka memiliki kebutuhan khusus yang sulit untuk membuat mereka

mengerti apa yang disampaikan oleh orang lain. Keluarga harus memberikan perhatian dan kasih sayang kepada anaknya yang menyandang autisme, tidak boleh didiskriminasi ataupun diabaikan.

Bentuk perhatian yang disampaikan atau ditunjukkan keluarga sangatlah beragam. Misalnya seperti yang disampaikan oleh Hesiyanthi (31 tahun), *“Kalau bentuk perhatian biasanya dengan mengajaknya bermain atau melakukan suatu kegiatan dengan mengikutsertakan J (anak informan)”* (wawancara 15 Mei 2019). Mengajak anak bermain merupakan salah satu bentuk perhatian kecil dan sederhana. Meskipun begitu, anak akan merasa senang apabila bisa bermain bersama dengan orangtuanya. Informan juga berusaha untuk melibatkan anaknya dalam beberapa kegiatan agar kebersamaan dalam keluarga lebih terasa. Penting bagi orang tua untuk menyadari waktu yang berkualitas di dalam keluarga dapat mempengaruhi hubungan antara orang tua dengan anak. Interaksi orang tua-anak yang dimulai pada masa kanak-kanak menjadi landasan penting untuk membentuk hubungan berkualitas dan menunjukkan afeksi terhadap anak. Pelibatan anak dalam kegiatan yang dijalankan mampu mendukung terbentuknya kelekatan anak dengan orang tua. Misalnya makan bersama dan bermain bersama antara orang tua dengan anak dapat menumbuhkan pengalaman dan kenangan bersama yang akan membuat anak berkebutuhan khusus autisme

merasa dilibatkan, diperhatikan, dihargai, dan dirangkul dalam keluarga.

Ada pula bentuk afeksi yang disampaikan melalui kontak fisik atau *skinship*, seperti yang disampaikan oleh Dea (29 tahun) pada wawancara 15 Mei 2019. Informan menyebutkan perhatian yang diberikan keluarga seperti memeluk, mencium, menyapa, atau memberikan hadiah yang disukai anak. Pelukan, ciuman, serta sapaan dari orang tua mampu memberikan rasa nyaman kepada anak, dan anak akan merasakan bahwa dirinya dicintai. Memberikan hadiah yang disukai anak juga merupakan pilihan tepat untuk menunjukkan perhatian, karena anak-anak selalu suka dengan yang namanya hadiah. Hal ini mampu membentuk kehangatan dalam pengasuhan di keluarga, yaitu ikatan afeksi antara orang tua dan anak yang memiliki kualitas (Rohner, dkk dalam Lestari, 2014: 17). Kehangatan di dalam keluarga ditandai oleh penerimaan orang tua terhadap kondisi anak yang dilihat dari kepedulian, perhatian, kenyamanan, dukungan, perawatan, dan cinta. Hal ini dapat dilihat dari cara orang tua memperlakukan anak yang memiliki kebutuhan khusus.

Memberikan perhatian kepada anggota keluarga anak penyandang autis tidak hanya menjadi tugas dari orang tua saja, namun anggota keluarga lain juga perlu menunjukkan kasih sayangnya agar anak atau orang tua tidak merasa bahwa ada

penolakan dari keluarga. Afeksi yang dilakukan oleh anggota keluarga lainnya dipaparkan oleh informan Donal Tampubolon (44 tahun), bahwa anggota keluarga lainnya seperti nenek, kakek, paman dan bibi serta adik-adik memberikan perhatian lebih kepada anaknya namun dengan batas yang sewajarnya dan menganggap anak seperti anak normal lainnya (wawancara 22 Juni 2019).

Menurut penuturan di atas, keluarga harus memberikan perhatian dan kasih sayang kepada anggota keluarga penyandang autis. Anggota keluarga yang lain tidak melakukan diskriminasi ataupun mengasingkan anak yang memiliki gejala autisme. Anak dengan kebutuhan khusus tidak menjadi pihak subaltern yang dialienasi oleh keluarganya sendiri, seperti yang biasa kita lihat pada informasi di media massa bahwa anak dengan kebutuhan khusus terkadang menjadi pihak subaltern yang dialienasi dari lingkungan sekitar. Penerimaan diri yang baik dari anggota keluarga yang lainnya dapat memberikan dampak positif dan energi yang baik untuk tumbuh dan kembang anak karena mendapatkan kehangatan dan pengakuan dari keluarga.

Walaupun demikian, Elysa (37 tahun) mengungkapkan perhatian yang diberikan kepada anaknya yang memiliki gejala autis menimbulkan kecemburuan sosial bagi anaknya yang lain. Pada wawancara 15 Mei 2019, beliau mengatakan,

*“...Pengaruhnya untuk anak saya yang satunya besar sekali. Dia merasa saya selaku orang tua pilih kasih”*. Berdasarkan pernyataan tersebut, peneliti melihat adanya pengaruh dari cara orang tua dalam memperlakukan anak terhadap kecemburuan sosial anak. Perlakuan yang berbeda dari orang tua terhadap anak akan berpengaruh pada kecemburuan dan kedekatan antarsaudara yang akan memberi implikasi pada pola hubungan saudara.

Kita bisa melihat bahwa seharusnya orang tua mampu membagi perhatian kepada anaknya yang normal dengan anak yang didiagnosa atis tanpa menimbulkan kecemburuan sosial. Orang tua harus mampu menempatkan diri ketika memberikan perhatian khusus atau lebih kepada anaknya yang autis, karena bagaimanapun cara menangani anak normal dengan anak yang memiliki kebutuhan khusus tidaklah sepenuhnya sama. Di sisi lain, saudara yang bersangkutan harusnya bisa memahami kondisi saudaranya yang didiagnosa autis. Kendati demikian, hal tersebut masih bisa dimaklumi karena mereka masih anak-anak dan menginginkan perhatian orang tua.

Selain itu, ada juga keluarga yang menganggap bahwa perhatian yang diberikan kepada anak penyandang autis tidak harus berlebihan, melainkan disamaratakan saja perlakuannya seperti anak normal. Hal ini dipaparkan oleh Yulia (34 tahun) pada wawancara 24 Juni 2019, bahwa tidak ada perhatian khusus

untuk anak berkebutuhan khusus autis, melainkan anggota keluarga menganggapnya sebagai anak normal pada umumnya. Dalam memberikan perhatian pada anaknya, informan merasa tidak ada hal yang perlu dikhususkan. Hanya saja ketika ingin menjelaskan atau menyampaikan sesuatu harus secara perlahan, mengingat kondisi anak yang berbeda dengan anak lainnya. Menganggap anak penyandang autis sebagai anak biasa dan memperlakukannya secara normal juga merupakan salah satu bentuk afeksi yang diberikan keluarga agar anak tidak terlalu merasa dibedakan. Tidak hanya itu, dengan menganggap anak berkebutuhan khusus autis sebagai anak normal membuat pelabelan subaltern pada anak autis menjadi tidak berlaku lagi, dan secara tidak langsung sudah membebaskan anak autis dari jeruji alienasi.

Selain melalui kontak fisik, mengajak anak bermain, ataupun memberi hadiah, orang tua dapat menyampaikan bentuk kepeduliannya dengan cara yang lain. Berdasarkan observasi dan wawancara, peneliti menemukan bahwa ada pengorbanan di balik semua upaya dalam memberikan penanganan terhadap anaknya. Seperti yang diceritakan oleh Donal Tampubolon (44 tahun) pada wawancara 22 Juni 2018, istrinya harus *resign* dari pekerjaan untuk bisa fokus pada anak. Kejadian ini berawal ketika anak informan dibawa ke dokter untuk dilakukan pemeriksaan, dan

dokter mendiagnosa anak informan terkena gangguan spektrum autisme. Dokter mengatakan bahwa anak informan harus diberikan penanganan dan itu tidak mudah, serta orang tua harus banyak menyediakan waktu luang untuk merawat anak. Hal ini menjadi tantangan baru bagi informan dan istri, karena keduanya sama-sama bekerja sehingga tidak memiliki waktu yang cukup untuk merawat anak secara penuh. Jadi, harus ada yang mengalah agar dapat meluangkan waktu lebih untuk anak.

Sesuai dengan narasi di atas, antara suami-istri melakukan penyesuaian diri dengan melibatkan komunikasi sebagai indikator dalam proses penyesuaian. Setelah berkomunikasi dan berdiskusi satu sama lain, ditemukanlah titik tengah untuk menghadapi masalah yang dihadapi. Akhirnya, istri informan mengalah dan berhenti dari pekerjaan agar lebih fokus dan memiliki waktu luang menjaga anak, sedangkan informan tetap pada pekerjaannya untuk mencari nafkah sebagai kepala keluarga. Pada kasus ini, suami-istri mampu melakukan penyesuaian diri untuk menghindari konflik dan menghadapi masalah secara bersama menggunakan komunikasi. Komunikasi antara suami-istri terjalin secara 2 arah dan konstruktif, sehingga dapat membangun keintiman dalam keluarga dan menunjukkan adanya proses penyesuaian diri yang berlangsung dengan baik.

Pada hakekatnya, menjadi orang tua dengan anak yang didiagnosa autisme tidaklah mudah. Banyak upaya yang dilakukan dan juga pengorbanan untuk mencapai perkembangan anak yang lebih baik. Kita bisa melihat bahwa orang tua sangat berperan penting dalam mengupayakan penanganan terhadap anaknya. Merelakan pekerjaan yang telah dilakukan selama bertahun-tahun demi sang anak merupakan sebuah pengorbanan yang dilakukan orang tua. Suami dan istri saling bekerja sama, berkomunikasi, bernegosiasi dalam membuat keputusan yang terbaik untuk semua pihak.

Negosiasi dan kerja sama antara suami dan istri sebagai orang tua juga disampaikan oleh Wulan (40 tahun) pada wawancara 14 Mei 2019. Informan menyampaikan bahwa suami bekerja di kantor, sedangkan informan adalah seorang Ibu Rumah Tangga (IRT) yang membuka toko sebagai usaha sampingan. Apabila informan menjaga toko, maka suami informan yang akan mengantar anak ke tempat terapi. Sebaliknya, jika suami informan masih memiliki kerjaan di kantor, maka informan yang akan mengantar anak ke tempat terapi. Jarak yang harus ditempuh oleh informan adalah dari Muntok ke Pangkalpinang untuk mengantar anak dari rumah ke tempat terapi, begitu juga sebaliknya. Oleh karena itu, jarak yang cukup jauh terkadang membuat informan tidak sempat mengantar anak ke tempat terapi.

Lebih lanjut lagi, informan mengatakan bahwa anaknya memiliki saudara perempuan kandung yang duduk di bangku Sekolah Dasar (SD). Memiliki saudara yang didiagnosa autisme ternyata memberikan pengaruh terhadap anak perempuan dari informan. Terkadang, anak sulung dari informan terpaksa tidak masuk sekolah karena informan harus mengantar anak bungsu (GA, yang memiliki autisme) ke tempat terapi, sedangkan suami informan harus bekerja.

Peneliti menemukan bahwa keluarga yang berperan dalam menangani anak autisme tidak hanya orang tua. Anggota keluarga seperti saudara juga memiliki peran tersendiri baik secara sadar dilakukan atau tidak. Saudara (kandung) dari anak yang didiagnosa autisme juga melakukan pengorbanan untuk saudaranya yang autisme. Berangkat dari contoh di atas misalnya, saudara tidak keberatan jika harus bolos sekolah demi saudaranya. Sebagai saudara, mereka juga memberikan perhatian kepada saudaranya yang autisme. Mereka akan mengalah terhadap hal yang mereka sukai. Peneliti melihat bahwa saudara memiliki peran yang tidak kalah penting dari orang tua. Sesuai dengan temuan penelitian, saudara berperan dalam mendidik, melindungi, serta menjadi teladan bagi saudaranya yang memiliki kebutuhan khusus autisme mengenai perilaku yang seharusnya dilakukan di dalam keluarga maupun dalam kehidupan bermasyarakat. Peneliti kemudian

mengidentifikasi fungsi keluarga sebagai lembaga sosial dalam penanganan anak berkebutuhan khusus autis pada Tabel 4.

## 2. Pusat Layanan Autis (PLA) Babel

Pusat Layanan Autis (PLA) Babel merupakan sebuah lembaga yang didirikan untuk melayani dan menangani khusus anak autis. Mulai beroperasi sejak awal Januari 2015, PLA Babel telah menangani banyak anak autis dari berbagai daerah. Berada di bawah naungan Dinas Pendidikan Provinsi Kepulauan Bangka Belitung bagian Pendidikan Khusus, membuat PLA Babel sebagai salah satu lembaga pemerintah yang menangani anak autis, sehingga tidak dikenakan biaya saat administrasi maupun selama penanganan. Untuk mengidentifikasi fungsi Pusat Layanan Autis (PLA) Babel sebagai salah satu lembaga sosial yang memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan autis, peneliti mendapatkan data dengan melakukan wawancara. Informan pada sub bahasan ini adalah koordinator umum di PLA Babel, koordinator terapis PLA Babel, beberapa terapis lainnya, juga Kepala Bidang Pendidikan Khusus dari Dinas Pendidikan Provinsi Kepulauan Bangka Belitung untuk mendukung data penelitian. Berdasarkan penelitian, ada 3 fungsi PLA Babel dalam penanganan anak autis yang terdiri dari *assessment center*, terapi sesuai kebutuhan anak, dan membangun jaringan di berbagai lini.

a. *Assessment center*

Penelitian serupa dilakukan oleh Lia Lavita pada tahun 2016, yang mengatakan bahwa fungsi dari *assessment center* adalah untuk memberikan pelayanan dalam melakukan identifikasi dan *assessment* pada anak. Setelah mengikuti rangkaian proses pendaftaran, maka anak yang diduga autis atau sudah didiagnosa autis sebelumnya di tempat lain akan dipanggil untuk mengikuti *assessment* yang dilakukan oleh psikolog. Ketika selama dilakukan *assessment* anak menunjukkan indikasi autis, maka tahap selanjutnya yang akan dilakukan adalah observasi selama satu bulan dan melakukan *case conference* untuk lanjut ke tahap berikutnya.

Pada wawancara 4 Juli 2019, Denny Patar Siahaan (22 tahun) menjelaskan apa itu *assessment center*. Informan mengatakan bahwa *assessment* merupakan suatu prosedur yang diterapkan dari PLA Babel untuk menerima peserta didik yang daftar ke PLA Babel. Proses *assessment* harus dilakukan oleh psikolog klinis untuk mendiagnosa bahwa peserta itu dikatakan autis atau tidak. Apabila pada *assessment* psikolog menyatakan individu memiliki spektrum autisme, maka peserta didik tersebut boleh mendapatkan pelayanan terapi di PLA.

Sesuai namanya, Pusat Layanan Autis (PLA) Babel hanya menangani anak yang memiliki autisme. Berdasarkan penelitian,

di PLA Babel tidak ada anak yang tidak memiliki gangguan spektrum autisme. Meskipun tidak didiagnosa autis sepenuhnya, namun apabila anak memiliki gejala atau karakteristik autisme seperti *speech delay*, ADHD, dan sebagainya, anak masih bisa mendapatkan pelayanan dan penanganan di PLA Babel. Hal ini dijelaskan oleh Denny Patar Siahaan (22 tahun), “*Meskipun tidak didiagnosa autis, tetapi jika masih berada di satu payung dengan autis maka bisa diterapi di PLA*” (wawancara 17 Mei 2019). Layanan *assessment* dilaksanakan pada hari Senin-Rabu pukul 08.00-15.00 WIB, tergantung pada jadwal psikolog.

b. Memberikan terapi sesuai dengan kebutuhan anak

Setelah anak dinyatakan autis oleh psikolog berdasarkan hasil *assessment* dan dilakukan observasi serta *case conference*, maka tahap selanjutnya yang dilakukan adalah memberikan terapi sesuai dengan kebutuhan anak. Berdasarkan penelitian yang dilakukan, jenis terapi yang ada di PLA Babel adalah terapi perilaku, terapi okupasi, terapi wicara, terapi bina diri.

1) Terapi perilaku

Pada wawancara 17 Mei 2019, Dewi Intan Mayasari (33 tahun) seorang terapis yang memberikan terapi perilaku kepada anak autis memberikan penjelasan mengenai terapi perilaku. Informan menyampaikan bahwa terapi perilaku memiliki metodenya tersendiri yang sudah ditentukan dari

pusat, sehingga tidak bisa dimodifikasi sendiri oleh terapis. Metode dalam terapi perilaku disebut ABA (*Applied Behavioral Analysis*). Metode ini menganalisa perilaku yang dilakukan anak dengan cara mengaplikasikannya dalam kehidupan sehari-hari. Pada metode ABA sudah terdapat modul yang tidak bisa diubah dan memiliki tahapan pada setiap metode, mulai dari tahapan dasar, dan kemudian sampai ke jenjang intermedia.

Sudah ada program pada metode ABA yang ditentukan untuk mengaplikasikan kegiatan, sehingga terapis hanya menjalankannya saja. Setiap program yang diberikan kepada anak berbeda-beda, tergantung pada kemampuan anak. Artinya, patokan terapis dalam memberikan terapi perilaku pada anak penyandang autisme adalah modul yang sudah dipatenkan dari pusat, sehingga para terapis tinggal menerapkannya saja kepada anak.

## 2) Terapi okupasi

Terapi okupasi merupakan terapi yang diberikan kepada anak yang mengalami gangguan fisik dan atau mental dengan melakukan aktivitas yang biasanya dilakukan pada kehidupan sehari-hari agar anak lebih mandiri. Aktivitas seperti keterampilan tangan, menulis, berpakaian, bersosialisasi dan sebagainya diberikan untuk anak yang sulit

belajar (Lavita, 2016: 46). Hal ini senada dengan penyampaian Ade Talia Oktafia (28 tahun) yang merupakan terapis di bidang okupasi. Beliau memberikan penjelasan tentang terapi okupasi pada wawancara 17 Mei 2019. Terapi okupasi berguna untuk mengajarkan anak tentang motorik halus pada anak, melatih otot, dan juga melakukan gerak tangan untuk melakukan hal yang rumit. Fisioterapi dapat digabung bersama terapi okupasi, dan di dalam okupasi terdapat dua pendekatan.

Ada dua pendekatan dalam terapi okupasi, yaitu pendekatan *snozelen* dan pendekatan sensori integrasi. Pendekatan *snozelen* dilakukan di ruangan cukup gelap kemudian akan terpancar lampu warna-warni. Tujuan dari pendekatan *snozelen* adalah untuk memberikan efek relaksasi pada anak, agar anak merasa tenang, mengurangi tingkat hiperaktivitas anak, dan agar lebih mudah dikendalikan. Pendekatan sensori integrasi lebih menekankan pada motorik kasar seperti persendian, keseimbangan, dan segala pergerakan anggota tubuh dari kaki hingga ujung rambut.

### 3) Terapi wicara

Terapi wicara dilakukan untuk mengatasi hambatan komunikasi pada anak seperti gangguan berbicara. Tidak hanya itu, fokus terapi wicara adalah pada bagian mulut, di

mana anak harus mampu mengendalikan otot di mulutnya agar bisa berbicara, mengunyah, maupun menelan makanan. Hal ini disampaikan oleh Denny Patar Siahaan (22 tahun) selaku terapis wicara, *“Jadi di terapi wicara memang fokus pada penguatan otot mulut terutama agar anak bisa berbicara atau makan”* (wawancara 15 Mei 2019).

Hal paling penting dalam terapi wicara adalah mengajarkan anak untuk memperkuat otot mulutnya, karena segala kegiatan yang berkaitan dengan mulut seperti berbicara, mengunyah atau menelan makanan memerlukan otot mulut untuk menggerakkannya. Apabila otot mulut tidak kuat, maka akan kesulitan untuk melakukan hal dasar tersebut. Jadi, terapi wicara harus dilakukan oleh orang yang kompeten, sesuai dengan bidangnya, misalnya lulusan Terapi Wicara. Terapi wicara tidak mengajarkan bagaimana anak menjaga keseimbangan atau menggerakkan persendian untuk melakukan suatu kegiatan, melainkan lebih fokus pada penggunaan otot mulut untuk berbicara dan makan.

#### 4) Terapi bina diri

Terapi bina diri dilakukan agar kelak anak mampu untuk hidup mandiri. Syarat bagi anak untuk mendapatkan terapi bina diri adalah anak harus mampu atau bisa menjalankan terapi okupasi (penggunaan otot, persendian,

dan motorik). Pada terapi bina diri, anak diajarkan untuk memakai baju, mencuci tangan, ke kamar mandi, memasang sepatu, dan kegiatan lain yang dilakukan sendiri oleh anak tanpa bantuan orang lain. anak juga diajarkan untuk membereskan ruangan, mempersiapkan tempat tidurnya, merapikan pakaian, memasang dan melepas baju serta celana, dan kegiatan lainnya. Inti dari dilakukannya terapi bina diri adalah agar anak memiliki kemampuan untuk mandiri, membina dirinya sendiri dalam menjalankan fungsi biologis seperti makan, menggunakan toilet, dan sebagainya (wawancara dengan Ratna Dewi, 36 tahun, pada 17 Mei 2019).

c. Membangun jaringan di berbagai lini untuk penanganan anak

Selain memberikan *assessment* dan terapi sesuai dengan kebutuhan anak, hal lain yang dilakukan PLA dalam menjalankan fungsi memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autisme adalah dengan membangun jaringan di berbagai lini. Contoh dari jaringan yang dimaksud disampaikan oleh Ayudiah Lestari (26 tahun) pada wawancara 17 Mei 2019. Informan mengaku tidak tahu pasti mengenai MoU (*Memorandum of Understanding*) yang berlaku, apakah tidak ada atau belum ada MoU yang dibuat untuk membangun jaringan, atau memang informan yang tidak mengetahuinya. Meskipun demikian,

informan mengatakan jaringan kerja sama yang sudah di bangun yaitu dengan dokter (terutama dokter gigi) dan puskesmas yang berada di dekat lokasi Pusat Layanan Autis (PLA) Babel, yaitu Padang Baru.

Selain itu, PLA Babel juga membangun jaringan dengan sekolah-sekolah dengan melakukan *monitoring* dan pembekalan. Hal ini dipaparkan oleh Ade Talia Oktafia (28 tahun) pada wawancara 17 Mei 2019. Informan memaparkan bahwa PLA Babel pernah melakukan *monitoring* ke sekolah-sekolah dan memberi pembekalan ke sekolah inklusi, misalnya *monitoring* ke Albina dan SD 33. Tidak hanya itu, pembekalan dilakukan ke seluruh SLB yang ada di Kabupaten atau Kota di Provinsi Bangka Belitung.

Lebih lanjut lagi, Denny Patar Siahaan (22 tahun) menjelaskan bahwa sebenarnya ada 3 pihak yang berperan dalam penanganan anak berkebutuhan khusus autis, seperti yang disampaikan sebagai berikut:

*“Untuk membangun jaringan di berbagai lini sebenarnya ada 3 pihak yang berperan. Pertama yaitu orang tua, kedua adalah kami (PLA Babel) dan pihak ketiga adalah sekolah atau lingkungan di sekitar anak” (wawancara 17 Mei 2019).*

Menurut penyampaian di atas, peneliti menarik kesimpulan ada 3 pihak yang berperan penting dalam penanganan anak autis. *Pertama*, orang tua menjadi pihak pertama yang berperan penting karena orang tua memiliki hubungan yang intim dengan anak dan

lebih banyak menghabiskan waktu dengan anak, sehingga hampir seluruh aktivitas maupun perkembangan anak dapat dilihat dan dipantau oleh orang tua. Selain itu, orang tua merupakan pihak yang lebih mengerti kondisi dan keadaan anak lebih dari siapapun, sehingga layak disebut sebagai pihak pertama. Hal ini dikarenakan orang tua merupakan lembaga sosial primer dan agen sosialisasi pertama, tempat individu tumbuh dan berkembang.

*Kedua*, PLA Babel sebagai pihak kedua karena secara klinis PLA Babel menyediakan sarana dan prasarana serta memberikan fasilitas kepada pihak pertama dalam penanganan anak autis. PLA Babel didirikan untuk melayani dan menangani anak autis, sehingga sudah menjadi keharusan bagi seluruh pihak yang berada di PLA Babel untuk melayani dan menangani anak autis, baik dari administrasi awal, pemberian terapi, dan lainnya.

*Ketiga*, sekolah ataupun lingkungan di sekitar anak. Sebagian dari anak yang berada di PLA Babel dapat menempuh pendidikan di sekolah inklusi maupun Sekolah Luar Biasa (SLB). Sekolah inklusi merupakan sekolah yang menempatkan anak berkebutuhan khusus bersama siswa reguler, sedangkan SLB yaitu sekolah yang dibangun hanya untuk memberikan pendidikan kepada anak berkebutuhan khusus tanpa mengikutsertakan siswa reguler. Peran penting sekolah sebagai pihak ketiga adalah memberikan ilmu pengetahuan dan mendidik

anak berkebutuhan khusus agar memiliki wawasan yang dimiliki siswa pada umumnya, meskipun terdapat perbedaan pada kemampuan anak berkebutuhan khusus dengan anak reguler.

Sementara itu, lingkungan di sekitar anak berkebutuhan khusus autis juga berperan dalam mendukung perkembangan anak. Apabila anak telah diberikan penanganan secara klinis, lambat laun anak akan mengalami perkembangan dan mulai mampu mengatasi hambatan yang dimiliki, seperti kesulitan berinteraksi dan berkomunikasi. Saat itulah anak akan melakukan hubungan sosial dengan orang lain. Agar interaksi terjalin, diperlukan timbal balik dari pihak ketiga untuk menanggapi apa yang dilakukan anak berkebutuhan khusus autis. Lingkungan di sekitar anak harus baik dan mendukung, dalam artian tidak mengasingkan atau mendiskriminasi anak yang memiliki kebutuhan khusus serta mampu menerima kondisi anak. Hal ini perlu dilakukan lingkungan sekitar agar anak tidak merasa diasingkan dan merasa bahwa dirinya diterima di masyarakat.

Bentuk kerja sama lainnya yang pernah dilakukan PLA Babel adalah pelaksanaan praktik kerja lapangan dengan Universitas Bangka Belitung Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik Jurusan Sosiologi, edukasi dan sosialisasi tentang *Deteksi Dini Tumbuh Kembang Anak dan Intervensi Dasar pada Anak Autis* dengan Institut Agama Islam Negeri Syaikh Abdurrahman

Siddik Bangka Belitung Jurusan Pendidikan Guru Raudhatul Athfal, agenda PLA *on* Radio di Inradio yang diagendakan setiap satu bulan sekali, dan temu program kesehatan anak tingkat Provinsi Kepulauan Bangka Belitung bersama Dinas Kesehatan Provinsi Kepulauan Bangka Belitung (Yustika, 2017:68).

Pusat Layanan Autis (PLA) Babel juga melakukan kerja sama atau koordinasi dengan Dinas Pendidikan Provinsi Kepulauan Bangka Belitung bidang Pendidikan Khusus karena berada di bawah naungan lembaga terkait. Koordinasi ini disampaikan oleh Danu Sutara Sukma (43 tahun) selaku Kepala Bidang Pembinaan Pendidikan Khusus, yang menyatakan bahwa PLA Babel berada di bawah naungan pendidikan khusus, karena memang menangani anak berkebutuhan khusus (wawancara 16 Mei 2019). Lebih lanjut lagi, informan mengatakan PLA Babel sama seperti Sekolah Luar Biasa (SLB) dan Sekolah Khusus Olahraga (SKO), yaitu masih berada di naungan Pendidikan Khusus. Apabila ada kegiatan, pihak PLA Babel akan mengajukan kepada Dinas Pendidikan untuk menyediakan fasilitas penyelenggaraan kegiatan yang akan dilakukan.

Penjelasan di atas didukung oleh pernyataan Ade Talia Oktafia (28 tahun), yang menyampaikan adanya koordinasi antara PLA Babel dengan Pendidikan Khusus. Bidang Pendidikan Khusus bertindak sebagai penanggung jawab PLA Babel. Dalam

rangka melakukan program kerja, PLA Babel akan meminta izin terlebih dahulu kepada Dinas Pendidikan Provinsi Kepulauan Bangka Belitung bidang Pendidikan Khusus menggunakan sistem pengajuan dari PLA Babel ke Pendidikan Khusus (wawancara 17 Mei 2019).

Jadi, PLA Babel telah melakukan rangkaian kerja sama dengan lembaga sosial lain terutama di bidang pendidikan dan kesehatan. Kerja sama yang dilakukan dengan lembaga pendidikan adalah koordinasi dengan Dinas Pendidikan Provinsi Kepulauan Bangka Belitung bidang PK-LK, sosialisasi dan *monitoring* ke sekolah inklusi maupun SLB (Sekolah Luar Biasa), praktik Kuliah Kerja Lapangan (KKL) dengan Universitas Bangka Belitung dan pelaksanaan edukasi maupun sosialisasi dengan Institut Agama Islam Negeri Syaikh Abdurrahman Siddik Bangka Belitung Jurusan Pendidikan Guru Raudhatul Athfal. Di bidang kesehatan, PLA Babel telah bekerja sama dengan puskesmas terdekat, dokter gigi, dan Dinas Kesehatan Provinsi Kepulauan Bangka Belitung.

### 3. Lembaga Psikologi Terapan (LPT) Persona

Lembaga Psikologi Terapan (LPT) Persona merupakan lembaga yang melayani psikologi klinis dan mulai beroperasi sejak Agustus 2014. Hal ini disampaikan oleh Lusia (40 tahun) sebagai Ketua Pelaksana Harian LPT Persona pada wawancara 17 Juli 2019.

Layanan psikologi klinis yang diberikan LPT Persona bermacam-macam, salah satunya adalah layanan psikososial dan rehabilitasi berupa terapi anak berkebutuhan khusus yang sesuai dengan penelitian ini.

Sejak dibuka secara resmi hingga saat ini, LPT Persona sudah membantu memfasilitasi dan melatih banyak anak untuk tumbuh dan berkembang sesuai dengan kebutuhan anak yang istimewa. Bagi anak-anak, layanan psikologi ditujukan untuk membantu mengoptimalkan perkembangan anak (3-13 tahun) antara lain untuk mengetahui potensi anak, konsultasi kesulitan belajar, keterlambatan bahasa dan konsultasi lainnya. Pelayanan lain bagi anak-anak pra sekolah juga ditujukan untuk mendapatkan pertimbangan profesional psikologi dalam rangka mengikuti proses pendidikan di sekolah yang meliputi rekomendasi masuk sekolah dasar, seleksi masuk program akselerasi/RSBI, maupun asesmen anak berkebutuhan khusus. Secara klinis pelayanan ini membantu mengurangi atau mengatasi masalah-masalah klinis anak-anak dengan gangguan mental, psikosis, gangguan perilaku, kecemasan, panik, phobia, autism, ADHD, ADD, ODD, CD, asperger, *gifted*, *talented*, indigo, kesulitan/hambatan belajar, *down syndrome*, mental retardasi dan masalah klinis lainnya dengan menggunakan teknik konseling maupun dengan pendekatan psikoterapi (sumber: LPT Persona).

Pada wawancara 17 Juli 2019, Ketua LPT Persona (44 tahun)

mengatakan bahwa:

*“Fungsi kita di sini yang utama adalah memberikan pelayanan dan penanganan terhadap orang-orang yang memerlukan bantuan di bidang psikologi. Misalnya anak berkebutuhan khusus, termasuk autis itu kami memberikan perawatan psikososial dan rehabilitasi, kami juga menerapkan pola parenting dalam keterampilan, dan fungsi kami yang terakhir adalah menjalankan prosedur kerja penanganan”.*

Berdasarkan pemaparan di atas, peneliti menjabarkan fungsi dari LPT Persona dalam memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis sebagai berikut:

a. Perawatan psikososial dan rehabilitasi

Fungsi LPT Persona dalam penanganan anak berkebutuhan khusus adalah memberikan perawatan psikososial dan rehabilitasi yang dilakukan dengan memberi terapi pada anak berkebutuhan khusus termasuk autis. Ada 6 terapis yang memberikan terapi pada anak berkebutuhan khusus, termasuk autis. Para terapis merupakan orang terpilih yang sudah diberikan pelatihan khusus untuk menjalankan terapi anak berkebutuhan khusus. Berdasarkan hasil wawancara tanggal 20 Juni 2019 dengan Fransiska Y.F (23 tahun) selaku terapis yang bekerja di LPT Persona, ada empat jenis terapi yang diberikan kepada anak autis, yaitu: terapi sensori integrasi, ABA (*Applied Behavioral Analysis*), wicara, dan okupasi.

Dalam rangka mendukung proses terapi, maka disediakan program-program sesuai dengan kebutuhan anak. Noveyanti (40

tahun) selaku *programmer* di LPT Persona mengatakan bahwa program yang dirancang berguna untuk memperlancar proses terapi dengan baik (wawancara 11 Juli 2019). Program setiap anak berbeda-beda, diberikan sesuai dengan kebutuhan anak. Program yang dirancang terdiri dari kemampuan dan kebutuhan terhadap sensori integrasi dan atensi, *brain gym*, kemampuan wicara/bicara, kemampuan mengikuti pelajaran dasar, kemampuan bahasa reseptif dasar, kemampuan bahasa ekspresif dasar, kemampuan umum, fisik motorik (motorik kasar dan motorik halus), konsentrasi, bahasa dan lainnya.

b. Asah, asih, asuh, dan tempa

Anak autis memiliki gangguan atau hambatan dalam menjalankan hubungan sosialnya. Hal ini bisa dilihat dari kesulitan anak autis untuk melakukan interaksi dengan orang lain, dan memiliki hambatan dalam berkomunikasi karena kemampuan berbicara yang masih kurang. Merliana Imakulata (21 tahun) selaku terapis mengatakan bahwa, dalam rangka memperbaiki dan mengembangkan hubungan sosial anak autis, terapis berperan dalam memberikan asah, asih, dan asuh (wawancara 10 Juli 2019).

Asah, asih, asuh, merupakan pola dalam *parenting* atau prinsip yang dibuat untuk mendidik anak dalam proses

perkembangan. Hal ini seperti pemaparan yang disampaikan

Ketua LPT Persona, yaitu:

*“...Ya itu (asah, asih, asuh) sebenarnya prinsip pendidikan dalam mengembangkan anak-anak kita. Secara umum kita ada asah, ada asih, ada asuh, tapi juga ada satu lagi sebenarnya, yaitu tempa”* (wawancara 17 Juli 2019).

Berlandaskan pada pernyataan Ketua LPT Persona, selain asah, asih, dan asuh, ternyata terdapat satu hal lagi yang harus dilakukan oleh terapis, yaitu tempa. Beliau kemudian memberikan penjelasan mengenai asah, asih, asuh, dan tempa yang dilakukan untuk memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis.

Asah, merupakan dukungan yang baik, kreatif, imajinatif, dan eksploratif agar anak mengalami perkembangan diri secara maksimal. Asih, merupakan jaminan perlindungan yang diberikan kepada anak dari pengaruh-pengaruh yang merugikan perkembangan anak. Artinya, terapis dalam membimbing anak harus mampu menciptakan situasi yang lemah lembut, jauh dari kekerasan. Hal ini sesuai dengan prinsip LPT Persona yang disampaikan oleh Ketua LPT Persona pada wawancara 17 Juli 2019, yaitu *“no violence”* artinya tidak menggunakan kekerasan dalam memberi pelayanan. Terapi harus dilakukan dengan situasi hati yang baik, meskipun kondisi anak sedang buruk. Selain senada dengan prinsip, jaminan perlindungan yang diberi kepada anak juga senada dengan motto dari LPT Persona, yaitu *“Doing*

*by head, by hand, and by heart*”, yang bertindak berdasarkan empati mendalam dalam melakukan suatu bentuk pelayanan.

Asuh, merupakan sebuah pembiasaan yang harus konsisten dilakukan untuk membentuk perilaku anak. Pembiasaan yang dilakukan dapat berupa ajaran tentang ramah tamah, kejujuran, kedisiplinan, dan hal lainnya. Hal ini sesuai dengan fungsi dari suatu lembaga sosial, yaitu untuk mengajarkan nilai dan norma kepada masyarakat. Adapun tujuan dari dilakukannya asuh agar anak memiliki perilaku yang menjadi karakter yang diharapkan oleh terapis maupun keluarga. Tempa, merupakan upaya peningkatan, pemeliharaan kesehatan termasuk daya tahan fisik, latihan kedisiplinan atau daya tahan otot yang dapat dilakukan ketika terapi bermain yang menggunakan gerak fisik.

c. Prosedur kerja penanganan

Sistem kerja atau prosedur kerja LPT Persona dirancang untuk memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan autis secara baik dan tepat. Prosedur kerja ini dibuat berdasarkan analisis ilmiah dan pemahaman yang benar atas kasus yang terjadi. Adapun prosedur kerja dari LPT Persona dalam memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis yang terdiri dari 6 tahapan, sebagai berikut (wawancara dengan Ketua LPT Persona pada 17 Juli 2019):

- 1) Asesmen psikologi. Tahap ini merupakan tahap pertama dalam penanganan anak berkebutuhan autisme berupa pemeriksaan secara psikologi. Klien bisa mendapatkan pelayanan di LPT Persona apabila sudah diperiksa secara psikologi oleh psikolog. Ketika sudah diketahui permasalahan yang dimiliki, maka psikolog berhak menentukan gangguan yang dimiliki anak untuk diberi pelayanan sesuai kebutuhan anak.
- 2) Diagnosis psikologi. Tahap ini berupa kesimpulan yang dibuat oleh psikolog berdasarkan hasil pemeriksaan yang dilakukan pada tahap asesmen. Klien sudah ditentukan apa masalah dan gangguan yang dimiliki, sehingga akan dilanjutkan pada tahap berikutnya.
- 3) Konseling dan psikoterapi. Gangguan yang dihadapi oleh klien akan ditangani dengan bentuk intervensi yang dilakukan. Misalnya anak mengalami kesulitan dalam berbicara, maka intervensi yang diberikan adalah terapi wicara. Pada tahap ini, penanganan dapat dilakukan melalui konseling ataupun psikoterapi.
- 4) Rujukan. Apabila setelah konseling dan psikoterapi dilakukan namun klien masih memiliki kebutuhan lain, maka klien perlu rujukan atau bantuan lain. Rujukan diberikan jika klien memerlukan bantuan selain terapi psikologi seperti konseling

tertentu di bidang lain yang berada di luar kajian psikologi.

Pada kasus anak berkebutuhan khusus autisme, rujukan yang biasa diberikan adalah mengarahkan kepada dokter gigi, ahli gizi, atau rumah sakit.

- 5) Evaluasi dan *follow up*. Evaluasi dilakukan untuk melihat pengaruh dari penanganan yang diberikan sesuai kebutuhan anak. Apabila penanganan yang diberikan berhasil dan memiliki dampak positif terhadap tumbuh kembang anak, maka penanganan akan ditindaklanjuti. Sebaliknya, jika penanganan yang diberikan kurang memberi pengaruh kepada anak, maka akan dilakukan intervensi dalam bentuk lain.
- 6) Pencatatan atau rekam psikologis. Dilakukan dengan cara mendokumentasikan kegiatan dalam bentuk laporan. Jika semua proses sudah selesai, maka pihak LPT Persona akan mengeluarkan hasil pemeriksaan berupa laporan terakhir.

Peneliti merinci fungsi yang dijalankan lembaga sosial dalam penanganan anak berkebutuhan khusus autisme pada Tabel 4.

**Tabel 4. Fungsi lembaga sosial dalam penanganan anak berkebutuhan khusus**

No.	Lembaga	Fungsi	Keterangan
1.	Keluarga	a. Sosialisasi b. Pemeliharaan c. Afeksi	a. Mengajarkan nilai dan norma yang ada pada masyarakat b. Mengupayakan perkembangan anak dengan membawa ke tempat terapi dan dokter c. Perhatian, kasih sayang, dan pengorbanan yang dilakukan sebagai bentuk kepedulian
2.	PLA Babel	a. <i>Assessment center</i> b. Memberikan terapi c. Membangun lini	a. Memberi pelayanan dan diagnosa pada anak b. Terapi diberikan sesuai kebutuhan anak c. Menjalin relasi dengan lembaga sosial lain untuk mendukung pelayanan anak autis
3.	LPT Persona	a. Perawatan psikososial & rehabilitasi b. Asah, asih, asuh, tempa c. Prosedur kerja penanganan	a. Memberi intervensi sesuai kebutuhan anak b. Pola <i>parenting</i> mendidik anak dengan prinsip “ <i>no violence</i> ” c. Penanganan dibuat berdasarkan analisis ilmiah

Sumber: Hasil olah data primer

Tabel 4 mengidentifikasi fungsi lembaga sosial dalam penanganan anak berkebutuhan khusus autis meliputi keluarga, Pusat Layanan Autis (PLA) Babel, dan Lembaga Psikologi Terapan (LPT) Persona. Apabila dikaitkan dengan Teori Jaringan Aktor (TJA), ketiga lembaga yang telah disebutkan merupakan aktor yang diberi peran khusus, yaitu memiliki kontrol terhadap aktor lain untuk menjalankan fungsi yang dimiliki. Aktor lain yang dimaksud adalah anak autis, yaitu sebagai perantara bagi

aktor untuk menjalankan fungsi seperti yang tercantum pada Tabel 4. *Pertama*, fungsi keluarga sebagai lembaga sosial dalam penanganan anak berkebutuhan khusus autisme, yaitu fungsi sosialisasi, pemeliharaan, dan afeksi. Dalam menjalankan fungsi sosialisasi, keluarga berperan untuk mengajarkan nilai dan norma kepada anak berupa sopan santun, mengajarkan aktivitas sehari-hari, serta mendidik anak untuk mendapatkan pengetahuan umum dan alam. Dalam menjalankan fungsi pemeliharaan, keluarga mencari solusi atau berupaya untuk memberikan penanganan kepada anaknya agar dapat tumbuh dan berkembang secara optimal. Dalam menjalankan fungsi afeksi, dilihat kepedulian keluarga kepada anak yang tampak dari perhatian maupun pengorbanan yang dilakukan keluarga.

Fungsi PLA Babel yaitu *assessment center*, memberi terapi sesuai kebutuhan anak, dan membangun jaringan di berbagai lini. PLA Babel berfungsi sebagai layanan pusat asesmen, yaitu layanan untuk melakukan pemeriksaan kepada anak secara psikologi dan mendiagnosa anak. Setelah dilakukan asesmen dan tahu apa diagnosis anak, maka PLA Babel akan memberikan terapi sesuai kebutuhan anak. Terakhir, PLA Babel membangun relasi dengan lembaga sosial lainnya untuk mendukung layanan PLA Babel dalam penanganan anak autisme. Terakhir, fungsi LPT Persona dalam penanganan anak berkebutuhan khusus terdiri dari perawatan psikososial dan rehabilitasi, mendidik anak dengan pola *parenting* “asah, asih, asuh, dan tempa”, dan prosedur kerja penanganan

yang dibuat berdasarkan analisis ilmiah sehingga mampu memberikan intervensi yang tepat bagi tumbuh kembang anak.

Setelah mengidentifikasi fungsi PLA Babel dan LPT Persona, peneliti menemukan perbedaan dari kedua lembaga terkait yang dirinci pada Tabel 5.

**Tabel 5. Perbedaan PLA Babel dan LPT Persona dalam penanganan anak berkebutuhan khusus**

No	Aspek	PLA Babel	LPT Persona
1.	Kepemilikan	Pemerintah	Swasta
2.	Naungan	Dinas Pendidikan Prov. Kep. Babel bidang PK-LK	Keuskupan Pangkalpinang
3.	Biaya	Tidak dikenakan biaya	Dikenakan biaya sesuai jenis layanan
4.	Melayani	Anak autis	Orang-orang dengan masalah psikologi klinis
5.	Jenis layanan	Asesmen, intervensi terpadu, pendidikan transisi, konsultasi psikologi, pusat informasi dan sumber belajar, konseling orang tua, terapi okupasi, <i>home visit</i>	Aneka tes psikologi, konseling & psikoterapi, perawatan psikososial & rehabilitasi (terapi ABK dan koseling pecandu NAPZA), narasumber/pembicara
6.	Terapis	Lebih dari 15	6
7.	Jadwal pelayanan	Senin-Kamis pukul 08.00-16.00 WIB Jumat pukul 08.00-16.30 WIB	Senin-Jumat pukul 10.00-17.00 WIB, Sabtu pukul 10.00-16.00 WIB

*Sumber: hasil olah data primer*

Berdasarkan Tabel 5, perbedaan mendasar terletak pada status kepemilikan yang mempengaruhi naungan dan biaya. PLA Babel dimiliki oleh pemerintah, berada di bawah naungan Dinas Pendidikan Prov. Kep. Babel bidang PK-LK, sehingga tidak dikenakan biaya administrasi maupun penanganan. LPT Persona dimiliki oleh swasta, berada di

naungan Keuskupan Pangkalpinang dalam segi pelayanan, dan dikenakan biaya sesuai jenis layanan yang diterima klien. Sesuai namanya, PLA Babel hanya menangani anak-anak autis sedangkan LPT Persona melayani orang-orang baik anak-anak, remaja, dewasa, ataupun lansia yang memiliki masalah atau gangguan psikologi klinis. Di luar layanan terapi, PLA Babel dan LPT Persona memiliki jenis layanan yang berbeda seperti yang dirinci pada Tabel 5. Jumlah terapis di PLA Babel 2 kali lipat dari jumlah terapis di LPT Persona, dan waktu pelayanannya pun berbeda.

Pusat Layanan Autis (PLA) Babel merupakan lembaga pemerintah yang didirikan oleh dari Direktorat Jenderal Subdit Pembinaan PK-LK Direktorat Pendidikan Dasar Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan untuk memberikan pelayanan dan penanganan kepada anak yang khusus penyandang autis, sedangkan LPT Persona merupakan lembaga swasta yang berdiri sebagai lembaga psikologi terapan yang bertujuan untuk memberikan layanan psikologi klinis. Karena berada di bawah naungan lembaga pemerintahan, maka pelayanan dan penanganan di PLA Babel tidak dipungut biaya. Berbeda dengan LPT Persona yang dimiliki oleh swasta, dalam pelayanan maupun penanganannya dikenakan biaya. Secara kepemilikan, PLA dan LPT Persona sudah memiliki perbedaan.

PLA Babel hanya menangani anak berkebutuhan khusus dengan klasifikasi autis. Selain itu, pihak PLA Babel tidak akan menerima anak yang hasil diagnosanya bukan autis, namun masih akan menerima jika

anak tersebut memiliki karakteristik yang sama dengan autis. LPT Persona menangani berbagai jenis anak berkebutuhan khusus, tidak hanya autis saja (lihat Tabel 3). Selain itu, LPT Persona melayani psikologi klinis yang terdiri dari aneka tes psikologi, konseling dan psikoterapi, perawatan psikososial dan rehabilitasi, serta narasumber/pembicara. Penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus yang ada di LPT Persona merupakan salah satu jenis layanan perawatan psikososial dan rehabilitasi.

PLA Babel memiliki layanan pendukung dan program pengembangan di luar layanan terapi. Layanan pendukung terdiri dari pendidikan dan pelatihan orang tua dengan anak autis serta *home visit*, sedangkan program pengembangan meliputi kelas transisi, *outing class*, *family support group*, dan *aquatic therapy*. Pada wawancara 17 Mei 2019, Ade Talia Oktafia (28 tahun) menjelaskan bahwa *outing class* dilakukan tergantung pembelajaran, misalnya ketika mempelajari tentang binatang dan tumbuhan, maka *outing class* dilakukan di BBG (Bangka Botanical Garden). Adapun *aquatic therapy* berupa kegiatan renang agar anak mampu menggerakkan otot atau motoriknya, dilakukan secara fleksibel dan biasanya berlokasi di Wisma Aksi 2.

Program lain di luar intervensi terpadu adalah layanan kelas transisi, yaitu sebuah persiapan untuk masuk sekolah (tematik). Ada pun beberapa syarat atau ketentuan anak untuk bisa mengikuti kelas transisi disampaikan oleh koordinator kelas transisi yaitu Ratna Dewi (36 tahun)

pada wawancara 17 Mei 2019. Informan mengatakan bahwa tidak semua anak autis bisa mengikuti kelas transisi. Anak harus mendapatkan rujukan terlebih dahulu dari terapis yang melakukan intervensi terpadu agar bisa mendapatkan layanan kelas transisi. Setelah itu akan ada tahap seleksi yang dilakukan oleh tim transisi. Adapun fungsi dari kelas transisi adalah untuk mempersiapkan anak ke jenjang pendidikan formal. Tidak hanya menerapkan hasil evaluasi terapi di rumah, orang tua juga terlibat dalam layanan pendukung dan program pengembangan yang disediakan oleh PLA Babel. Hal ini dilakukan untuk memberikan penanganan yang optimal untuk anak, sekaligus membangun relasi atau hubungan antara orang tua dengan terapis agar anak dapat tumbuh dan berkembang dengan baik.

Berbeda dengan PLA Babel yang memiliki layanan pendukung dan program pengembangan selain intervensi terpadu, LPT Persona hanya fokus pada terapi saja. Adapun kegiatan lain yang dilakukan di luar terapi seperti *parenting*, namun itu juga dilakukan oleh PLA Babel. Mengenai LPT Persona yang hanya menaruh fokus pada terapi saja, Fransiska Y.F (23 tahun) sebagai salah satu terapis di LPT Persona menjelaskan bahwa:

*“Beberapa kegiatan yang dilakukan seperti cooking class dan lainnya itu merupakan bagian dari materi belajar. Ada terapi yang memang mengajarkan anak untuk melakukan aktivitas sehari-hari seperti mengenal peralatan makan, dan lain sebagainya”*  
(wawancara 20 Juni 2019).

Berdasarkan penjelasan di atas, dapat dikatakan secara tidak langsung kegiatan dalam program pengembangan yang dilakukan oleh PLA Babel sudah menjadi bagian dari proses dan program terapi di LPT Persona. hal

ini membuat tidak ada perbedaan yang signifikan dalam memberikan penanganan terhadap tumbuh kembang anak autis, baik untuk mengajarkan anak melakukan aktivitas kehidupan sehari-hari maupun penanganan dalam bentuk lainnya.

Pada wawancara 17 Juli 2019, Ketua LPT Persona memberikan tanggapan mengenai program pengembangan seperti kegiatan *outdoor* maupun kegiatan lain yang tidak dilaksanakan maupun belum dirancang atau diterapkan oleh LPT Persona sebagai berikut:

*“Setiap lembaga itu punya kekhasan layanan masing-masing, sehingga tidak selalu setiap layanan atau penanganan yang pernah dilakukan di suatu lembaga atau di tempat lain wajib dilakukan oleh lembaga tertentu”.*

Lebih lanjut lagi, informan menambahkan bahwa rancangan program yang dimiliki LPT Persona sudah cukup memadai untuk membantu anak-anak tumbuh dan berkembang. Oleh sebab itu, setiap lembaga yang berdiri baik untuk penanganan anak autis atau bukan, memiliki ciri khas dalam memberikan jenis layanan. Lembaga yang satu dengan lembaga yang lain tidak bisa dipaksakan harus memiliki jenis layanan yang sama. Sebelum mendirikan sebuah lembaga, tentu terdapat rencana jangka panjang yang dibuat meliputi visi dan misi, fungsi dan tujuan lembaga, jenis layanan, dan sebagainya.

Meskipun terdapat perbedaan dalam berbagai aspek, baik PLA Babel maupun LPT Persona memiliki tenaga ahli yang kompeten dalam memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan autis. Selain itu, jenis terapi intervensi terpadu yang diberikan pun sama, sehingga tidak

ada perbedaan mendalam pada intervensi terpadu yang dilakukan. Lembaga sosial yang diidentifikasi pada penelitian ini seperti keluarga, PLA Babel maupun LPT Persona dapat dikatakan fungsional dalam menangani anak berkebutuhan khusus.

## **B. Relasi Lembaga Sosial dalam Penanganan Anak Berkebutuhan Khusus**

Pada kehidupan bermasyarakat, jumlah lembaga sosial sangat beragam mengikuti perkembangan masyarakat dan banyak lembaga sosial dengan fungsi yang sama, yaitu mengatur cara masyarakat untuk memenuhi berbagai kebutuhannya yang penting. Wiese & Becker (dalam Setiadi & Kolip, 2015: 288) mendefinisikan lembaga kemasyarakatan sebagai jaringan dari pada proses dalam hubungan manusia yang memiliki fungsi untuk memelihara pola-pola hubungan sesuai dengan kepentingannya. Berdasarkan penjelasan di atas, relasi dalam lembaga sosial dapat disebut sebagai hubungan sosial yang terjadi antarlembaga untuk mencapai tujuan bersama.

Peneliti menggunakan Teori Jaringan Aktor (TJA) atau *Actor Network Theory* (ANT) yang dikemukakan oleh John Law, Michel Callon, dan Bruno Latour untuk menganalisis relasi antara lembaga sosial, yaitu keluarga dengan Pusat Layanan Autis (PLA) Babel atau Lembaga Psikologi Terapan (LPT) Persona. Lebih spesifik lagi, yang ditunjukkan dari keluarga adalah orang tua, sedangkan untuk PLA Babel dan LPT Persona

merujuk pada terapis atau psikolog yang memberikan penanganan terhadap anak autis. Peneliti menentukan 3 indikator untuk menganalisis relasi pada penelitian ini. *Pertama*, peneliti melakukan identifikasi konsep pada Teori Jaringan Aktor (TJA) milik Callon pada penelitian ini untuk memberikan gambaran mengenai konsep pada penelitian ini dan sebagai langkah awal atau penuntun untuk memasuki indikator berikutnya. *Kedua*, peneliti menjabarkan tahapan terjadinya relasi menggunakan momen-momen dari translasi pada konsep teori jaringan aktor milik Callon. *Ketiga*, peneliti mengidentifikasi bentuk dari relasi yang dijalankan oleh lembaga sosial sebagai aktor yang diberi peran khusus untuk menangani anak autis berdasarkan tahapan yang telah dilalui. *Keempat*, peneliti membuat atau menggambarkan pola relasi yang terjadi antar lembaga sosial dalam memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis.

#### 1. Identifikasi konsep Teori Jaringan Aktor (TJA)

Teori Jaringan Aktor (TJA) membahas tentang bagaimana menjalankan hubungan atau relasi dan meletakkan fokus pada jaringan yang terbentuk karena adanya aktor dan aktan yang saling terikat untuk dapat menjalankan fungsinya (Turner, 2009: 220 & Ayu dalam Tolla, 2017: 12-13). Teori Jaringan Aktor (TJA) memiliki empat konsep utama, yaitu: jaringan, aktor, intermediari, dan translasi. Kemudian, pada konsep translasi Callon menjelaskan mengenai empat tahap translasi untuk membentuk suatu jaringan seperti: *problematization, interressement, enrolment, dan mobilization*.

Aktor, merupakan semua elemen yang terhubung dalam sistem yang akan membentuk suatu jaringan, dalam arti lain aktor adalah pelaku. Aktor yang satu tidak bisa lepas dari peranan aktor lain karena dalam Teori Jaringan Aktor (TJA), para aktor saling terikat satu sama lain untuk mencapai tujuan bersama. Aktor dalam penelitian ini adalah seluruh pihak dalam lembaga sosial yang terlibat dalam penanganan anak berkebutuhan khusus autisme, meliputi keluarga, pegawai Pusat Layanan Autisme (PLA) Babel dan Lembaga Psikologi Terapan (LPT) Persona, Dinas Pendidikan, Puskesmas, dokter, pihak rumah sakit, anak berkebutuhan khusus autisme, ahli gizi, psikiater, sekolah inklusi, Sekolah Luar Biasa (SLB) dan sebagainya.

Aktor yang mampu mengontrol aktor lain dan memiliki kemampuan untuk keluar masuk suatu jaringan sesuai dengan keinginan dan kepentingannya disebut aktan. Menurut Callon (1991) dan Latour (1987), (dalam Yuliar, 2009: 84) para agen yang berada di fase awal translasi dapat dikatakan sebagai aktan-aktan (*actants*). Pada penelitian ini, yang dimaksud dengan aktan adalah keluarga (orang tua), psikolog, dan terapis yang memiliki kontrol terhadap aktor lain yaitu anak berkebutuhan khusus autisme. Meskipun demikian, di atas terapis (PLA Babel) masih ada aktor lain yang memiliki kendali atas PLA Babel, yaitu Dinas Pendidikan Provinsi Kepulauan Bangka Belitung bidang PK-LK yang merupakan turunan dari Direktoral

Jenderal Subdit Pembinaan PK-LK Direktorat Pendidikan Dasar  
Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan.

Intermediari, merupakan batasan yang diberikan mengenai hal-hal yang dapat atau tidak dapat dilakukan oleh para aktor (Callon, dalam Yuliar 2009: 79). Adapun intermediari menurut Latour (dalam Tolla, 2017: 14), yaitu sebagai perantara yang menjelaskan tentang jaringan, kolektivitas unsur manusia dan non-manusia ke dalam suatu topologi relasi. Banyak aktor yang terlibat dalam memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autisme, namun tidak semuanya memiliki hak untuk memberikan batas. Intermediari bergerak berdasarkan peran aktor yang memiliki peran khusus. Misalnya, terapis memberikan batasan kepada anak berkebutuhan autisme melakukan diet, orang tua memiliki hak untuk menyuruh anaknya untuk melakukan diet atau tidak.

Berkaitan dengan pengertian intermediari sebagai perantara, pada penelitian ini yang berperan sebagai perantara adalah anak autisme yang menjembatani terjadinya relasi antarlembaga pada Gambar 5. Kehadiran anak autisme menjadi pembuka jalan dan langkah awal bagi orang tua maupun terapis dalam menjalankan fungsinya, kemudian menjalin relasi agar penanganan terhadap anak autisme lebih optimal dan anak dapat mengalami proses tumbuh-kembang lebih baik. Tanpa kehadiran anak autisme, maka lembaga sosial (lihat Gambar 5) tidak dapat menjalankan fungsinya (lihat Tabel 4) dalam memberikan

penanganan terhadap anak autis. Selain itu, relasi antara orang tua dengan terapis tidak akan terwujud tanpa kehadiran anak autis. Jadi, meskipun memiliki kekurangan dan keterbatasan “triadik autisme”, ternyata anak autis memiliki peran sebagai aktor dan perantara yang dapat menciptakan keberfungsian suatu lembaga dan terjalinnya relasi antarlembaga sosial.

Translasi, menurut Callon (1991) merupakan tumpuan untuk menguraikan proses hadirnya jaringan-aktor melalui peran para agen yang heterogen (Yuliar, 2009: 112). Lebih lanjut lagi, Yuliar (2009: 112-113) menjelaskan bahwa, konsep yang dimiliki translasi tidak mengarah pada perincian dan spesifikasi sebab-akibat, melainkan merujuk pada pembatasan mengenai keberadaan aktor. Pada konsep translasi, terdapat tahap-tahap yang menentukan proses terjadinya relasi antarlembaga. Identifikasi konsep TJA pada penelitian ini dapat dilihat pada Tabel 6.

**Tabel 6. Identifikasi konsep Teori Jaringan Aktor (TJA) pada fungsi dan relasi lembaga sosial dalam penanganan anak berkebutuhan khusus autis**

No.	Konsep	Identifikasi	Peran
1.	Jaringan	Gagasan <i>human</i> dan <i>non-human</i>	Gagasan <i>human</i> meliputi aktor yang terlibat, sedangkan <i>non-human</i> meliputi program yang dijalankan
2.	Aktor	a. Anak autis b. Orang tua c. Administrasi d. Psikolog  e. Terapis  f. Dokter, psikiater, ahli gizi g. Dindik Babel	a. Yang diberi penanganan b. Menjalankan fungsi keluarga c. Melakukan pelayanan d. Melakukan asesmen dan mendiagnosa anak e. Memberi terapi sesuai kebutuhan anak f. Sebagai rujukan apabila anak memiliki kebutuhan lain di luar bidang psikologi klinis g. Sebagai lembaga yang menaungi PLA Babel
3.	Intermediari	a. Orang tua  b. Psikolog  c. Terapis  d. Anak autis	a. Memiliki kontrol penuh terhadap anak b. Yang berhak melakukan asesmen dan mendiagnosa anak c. Memberi terapi sebagai penanganan anak d. Perantara bagi lembaga sosial
4.	Translasi	Penanganan ABK autis, proses terjadi relasi	Menjelaskan koordinasi atau relasi yang dilakukan aktor melalui tahapan translasi

Sumber: olah data primer

Berdasarkan Tabel 6, konsep jaringan terdiri dari aktor sebagai gagasan *human* dan program atau kegiatan yang dijalankan sebagai gagasan *non-human*. Jaringan pada TJA yang ada dalam penelitian ini meliputi berbagai aktor yang kemudian diberi peran khusus dalam konsep intermediari seperti yang disebutkan pada Tabel 6. Baik unsur manusia maupun non-manusia akan membentuk relasi atau jaringan melalui tahap translasi.

## 2. Proses terjadinya relasi

Relasi antarlembaga dalam penelitian ini dianalisis menggunakan empat tahap translasi yang dikemukakan oleh Callon (1990) meliputi empat momen, yaitu: momen problematisasi, momen penarikan, momen pelibatan, dan momen mobilisasi (Yuliar, 2009: 113). Serangkaian tahap translasi dapat menentukan relasi dalam jaringan yang terbentuk melalui keterikatan unsur-unsur heterogen seperti pada konsep Teori Jaringan Aktor (lihat Tabel 6). Tahapan dalam translasi memberikan dampak pada sebuah pemaknaan peranan aktor. Adapun analisis relasi antarlembaga sosial meliputi keluarga dengan Pusat Layanan Autis Babel (PLA) Babel dan Lembaga Psikologi Terapan (LPT) Persona dalam penanganan anak berkebutuhan autis sebagai berikut:

### a. Momen problematisasi (*moment of problematization*)

Momen ini berisi isu atau masalah yang dirumuskan oleh aktor, lalu aktor mulai mendefinisikan peran aktor lain dalam menyelesaikan masalah atau isu yang dialami. Pada momen ini, aktor yang masuk ke dalam intermediari sebagai aktor yang memiliki peran khusus mulai melakukan sebuah aksi untuk merumuskan atau memecahkan masalah yang dihadapi. *Pertama*, peran keluarga sebagai aktor. Masalah atau isu yang dihadapi keluarga, terutama orang tua adalah ketika anak memiliki kebutuhan khusus seperti autis. Sebelum dinyatakan autis oleh

psikolog atau pihak yang melakukan asesmen pada anak, orang tua mulai menyadari bahwa anaknya berbeda dengan anak yang lain. Setiap anak mengalami proses tumbuh dan kembang yang berbeda, mulai dari usia awal anak menunjukkan tanda-tanda atau perilaku yang berbeda, maupun gejala yang ditunjukkan. Peneliti kemudian merinci gejala yang dimiliki anak berkebutuhan khusus autis beserta usia awal anak mengalami gejala tersebut pada Tabel 7.

**Tabel 7. Deteksi dini gejala autis pada anak**

No.	Nama (inisial)	Jenis kelamin	Usia (tahun)		Gejala
			Awal gejala	Sekarang	
1.	ARA	L	2	3	Senang bermain sendiri dan melihat benda berputar
2.	F	L	4	11	Belum bisa bicara
3.	GC	P	1	4	Tidak tenang, tantrum
4.	JAW	L	1,6	10	Tidak merespon ketika dipanggil
5.	KC	L	2	8	Tidak melakukan kontak mata
6.	MG	P	1	4	Telat berbicara
7.	NAPT	L	2	11	Keterhambatan bicara dan interaksi
8.	RB	L	1	6	Tidak suka keramaian, hiperaktif, tantrum
9.	SS	L	4,5	12	Belum bisa berbicara, mata tidak fokus
10.	WA	L	1	8	Senang melihat roda berputar
11.	YRFP	L	3	9	Belum bisa berbicara

*Sumber: olah data primer*

Menurut Huzaemah (2010: 6), gejala awal autisme dapat terdeteksi ketika anak memasuki usia 1 tahun, dan rata-rata autisme lebih banyak dialami oleh anak laki-laki dibandingkan dengan anak perempuan. Berdasarkan Tabel 7, banyak anak mulai mengalami gejala autisme pada usia 1 tahun, kemudian ada beberapa yang beranjak dari usia 2-4,5 tahun dengan gejala yang berbeda. Bisa dilihat juga bahwa dari 11 anak yang mengalami autisme, 2 dari 11 jumlah anak adalah anak perempuan, sedangkan 9 dari 11 jumlah adalah anak laki-laki yang didiagnosa autis. Hal ini membuktikan bahwa memang benar jika anak mulai menunjukkan gejala autisme pada usia 1 tahun dan sebagian besar dari anak yang mengalami gangguan autisme adalah anak dengan jenis kelamin laki-laki. Gejala utama dari autisme dapat dilihat dari keterlambatan anak dalam berbicara, tidak melakukan kontak mata ketika berinteraksi, tidak merespon ketika dipanggil, mata tidak fokus, dan menyukai sesuatu yang berputar. Selain itu, ada anak yang tidak menyukai keramaian namun ada juga yang hiperaktif, ada pula anak yang mengalami gangguan tantrum.

Gejala yang dialami anak pada usia dini tentu menimbulkan kekhawatiran bagi keluarga, terutama orang tua. Apapun gejala yang dialami anak, orang tua merasa anaknya tidak tumbuh dan kembang dengan baik. Anak yang memiliki keterlambatan dalam berbicara dan mata yang tidak fokus dapat berdampak pada

kehidupan sosial anak di kemudian hari. Anak sulit untuk berkomunikasi dengan orang lain, bahkan sulit untuk melakukan interaksi ataupun hubungan timbal balik. Anak yang senang bermain sendiri dan tidak menyukai keramaian cenderung apatis dan tidak peduli dengan keadaan sekitar. Hal ini membuat anak menjadi pribadi yang tidak peka dan tidak peduli dengan kondisi di sekitar, sehingga anak bisa menjadi pribadi yang tidak memiliki jiwa sosial. Padahal, seharusnya sebagai makhluk sosial yang tidak bisa hidup sendiri dan harus hidup berdampingan dengan orang lain, sejak usia dini anak harus diajarkan untuk berinteraksi dan berkomunikasi dengan orang lain untuk menumbuhkan jiwa sosial anak. Keterbatasan yang dimiliki anak autis sehingga sulit untuk melakukan yang seharusnya dilakukan masyarakat pada umumnya menimbulkan kegelisahan pada diri orang tua.

Tidak hanya itu, peneliti menemukan bahwa gejala tantrum yang dialami anak autis dapat melukai diri anak tersebut secara fisik. Pada kajian ilmu sosial, hal ini dapat dikatakan sebagai perilaku menyimpang karena anak melakukan tindakan di luar kebiasaan, nilai, dan moral yang dilakukan oleh individu pada umumnya. Anak tidak segan untuk melukai diri seperti menggigit anggota tubuh hingga menimbulkan luka memar atau berdarah, membenturkan kepala ke dinding atau lantai ketika marah, dan

perilaku lain yang dapat menyakiti diri sendiri. Kondisi seperti ini menambah kekhawatiran orang tua, karena orang tua takut apa yang akan dilakukan anak pada usia mendatang. Tidak hanya menyakiti diri sendiri, dikhawatirkan kelak anak akan menyakiti orang lain tanpa ia sadari.

Setelah menyadari bahwa anak mengalami perbedaan sikap dan perilaku pada usia dini, maka hal utama yang dilakukan orang tua adalah membawa anak ke dokter atau ke tempat terapi. Dengan kata lain, orang tua telah menyadari apa masalah atau isu yang sedang dihadapi, yaitu ketika anak tidak mengalami pertumbuhan dan perkembangan yang sesuai dengan usia anak, serta memiliki kebutuhan khusus autis.

*Kedua*, peran psikolog. Pihak yang berhak menentukan atau memutuskan apabila individu memiliki kebutuhan khusus autis adalah psikolog, karena sudah ahli dan kompeten di bidang psikologi klinis. Psikolog akan melakukan *assessment* pada anak, kemudian melakukan observasi untuk melihat apakah anak memiliki karakteristik autis. Setelah dilakukan *assessment* dan diobservasi, apabila anak memiliki karakteristik autis dan didiagnosa autis, maka psikolog harus memberitahukan kepada keluarga anak.

*Ketiga*, peran terapis sebagai aktor. Setelah mengetahui bahwa anak memiliki kebutuhan khusus autis, maka orang tua

segera mencari tempat terapi untuk anaknya. Tujuan dari terapi adalah membantu agar perkembangan anak lebih baik dengan menangani secara psikososial dan klinis. Peran terapis dalam menangani anak berkebutuhan autisme sangat penting, karena orang tua mempercayakan anaknya untuk terapi di suatu tempat dengan alasan memiliki terapis yang kompeten dalam penanganan anak berkebutuhan khusus autisme. Selain itu, terapis juga akan memberikan jenis terapi sesuai dengan kebutuhan anak. Pengaruh terapis ini disampaikan oleh Lydia Grace (36 tahun) dan Donal Tampubolon (44 tahun) pada wawancara 22 Juni 2015, bahwa mereka mempercayakan anaknya kepada terapis yang cukup profesional dan memiliki psikolog yang mengerti tentang perkembangan anak.

b. Momen penarikan (*moment of interest*)

Apabila inisiasi berupa rujukan atau jenis layanan maupun penanganan anak berkebutuhan khusus autisme yang dilakukan pada momen problematisasi berhasil, maka para aktor dapat menanggapi dengan cara menerima inisiasi tersebut, atau bahkan menolaknya. Artinya, pada momen ini aktor diberikan peran khusus hingga akan tertarik pada suatu kegiatan atau program yang ditawarkan. Maksud dari inisiasi pada momen penarikan dalam penelitian ini adalah rujukan atau diagnosa yang diberi oleh psikolog, jenis terapi yang diberikan oleh terapis dan juga

kegiatan atau program lainnya yang berkaitan dengan penanganan anak berkebutuhan khusus autisme. Orang tua memiliki kesempatan untuk menerima atau menolak inisiasi yang diberikan psikolog atau terapis.

Seperti yang telah dijelaskan sebelumnya, inisiasi dari seorang aktor dapat diterima maupun ditolak oleh aktor lain. Inisiasi yang diberikan oleh terapis rata-rata disambut baik oleh orang tua. Hal ini dapat dilihat dari bentuk relasi yang dijalankan dan pada tahap atau momen selanjutnya, yaitu problematisasi. Adapun inisiasi yang disambut kurang baik, seperti disampaikan oleh Ketua Pelaksana Harian LPT Persona (40 tahun) pada wawancara 17 Juli 2019:

*“...Ada tuh Put orang tua yang tidak mau mengaku kalau anaknya autisme. Padahal kan sudah dilakukan asesmen atau pemeriksaan secara medis dan psikologis juga sama psikolog. Hasil asesmennya memang menunjukkan kalau anak itu didiagnosa autisme. Tapi orang tuanya tetap tidak terima dengan hasil asesmen dan tidak mau mengakui”.*

Berdasarkan hasil wawancara di atas, ada orang tua sebagai aktor yang menolak inisiasi yang diberikan oleh aktor lain (terapis). Adanya penolakan atau tanggapan kurang baik yang dilakukan oleh aktor yang satu terhadap aktor yang lain akan menghambat proses terjadinya relasi, bahkan relasi tidak dapat tercipta maupun berjalan dengan baik. Kasus di atas menunjukkan tanggapan kurang baik dari orang tua, sehingga antara orang tua (oknum)

dengan LPT Persona tidak terjalin relasi secara baik dan tidak bisa berlanjut pada tahap berikutnya.

Adapun inisiasi dari terapis yang belum dijalankan dengan baik dan maksimal oleh orang tua. Misalnya Pita (29 tahun) menyebutkan bahwa tidak bisa mengikuti seluruh kegiatan *outdoor* karena memiliki bayi yang harus dijaga dan jarak dari rumah ke tempat terapi (PLA Babel) cukup jauh (wawancara 15 Juni 2019). Berdasarkan penelitian, ditemukan bahwa ada beberapa faktor yang menyebabkan orang tua belum bisa menjalankan inisiasi terapis dengan baik. Faktor pertama adalah jarak tempuh dari rumah menuju tempat terapi relatif jauh. Kedua, pekerjaan yang dimiliki oleh orang tua cukup menyita waktu sehingga tidak memungkinkan untuk mengantar anak ke tempat terapi. Ketiga, orang tua memiliki anak yang berusia sangat muda (bayi dan balita) dan anak yang sudah bersekolah, sehingga harus membagi waktu.

Berbeda dari inisiasi yang ditolak seperti contoh di atas, beberapa orang tua memberikan tanggapan yang baik atas inisiasi terapis seperti yang disampaikan Dea (29 tahun), bahwa sebagai orang tua selalu berusaha untuk mengikuti segala kegiatan yang ditawarkan di PLA Babel seperti seminar, *family gathering*, *outbound*, *aquatic therapy*, dan lainnya (wawancara 15 Juni 2019). Kegiatan penunjang tersebut dilakukan untuk mendukung

tumbuh dan kembang anak, sekaligus untuk menjalin relasi dan mendekatkan diri dengan terapis. Sementara itu, informan yang berada di LPT Persona juga memberikan tanggapan yang baik dan positif mengenai inisiasi dari terapis di LPT Persona. Lydia Grace (36) tahun, menyampaikan bahwa hasil evaluasi yang disampaikan oleh terapis di LPT Persona mengenai proses perkembangan anak telah dijalankan sebisa dan sebaik mungkin (wawancara 22 Juni 2019).

Meskipun demikian, peneliti menemukan bahwa rata-rata orang tua memberikan reaksi atau tanggapan yang baik mengenai inisiasi yang diberikan oleh terapis. Orang tua tetap berusaha melakukan yang terbaik untuk anak, dan menjalankan rangkaian program atau kegiatan yang diberikan oleh terapis. Hambatan atau tantangan yang ada selama menjalankan inisiasi telah diupayakan atau ditangani orang tua demi kelancaran pertumbuhan dan perkembangan anak.

Terdapat faktor yang mempengaruhi terjadinya penolakan dan penerimaan atas inisiasi yang diberikan oleh seorang aktor. Faktor penolakan dapat dipengaruhi oleh sikap dan mental orang tua yang belum mampu menerima dan mengakui kondisi anak, perbedaan pendapat antara orang tua dengan terapis, adanya hambatan terkait waktu dan jarak yang ditempuh dari rumah ke tempat terapi, kelalaian orang tua, dan masalah internal lainnya

maupun masalah eksternal lain yang mempengaruhi. Faktor pendorong terjadinya penerimaan inisiasi adalah adanya tujuan bersama dari aktor, yaitu untuk memberikan penanganan terhadap anak autis agar anak mampu tumbuh dan kembang dengan baik, Selain itu, adanya keinginan untuk melakukan komunikasi dan menjalin relasi guna melakukan koordinasi demi mencapai tujuan bersama yang telah ditentukan.

Tanggapan positif atau inisiasi yang diterima secara baik oleh aktor yang satu terhadap aktor yang lain dapat berlanjut ke tahap berikutnya dan terciptalah relasi yang baik antara orang tua dengan terapis atau pegawai di PLA Babel maupun LPT Persona dalam memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis.

c. Momen pelibatan (*moment of enrollment*)

Momen ini adalah lanjutan dari momen penarikan, di mana pada momen ini aktor akan saling berperan terhadap satu sama yang lain. Tanggapan positif berupa penerimaan secara baik dan terbuka atas inisiasi yang diberikan oleh terapis kepada orang tua menjadi pembuka jalan yang baru untuk lanjut ke tahap terjadinya relasi. Momen pelibatan juga tahap untuk menentukan keberhasilan suatu program yang dilihat dari komitmen para aktor untuk menjadi bagian dari kelompok tersebut. Artinya, pada momen pelibatan antara orang tua dengan terapis harus

melakukan kerja sama dan koordinasi dalam melakukan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis.

Pada tahap ini, bekerja unsur non-manusia dari konsep jaringan-aktor, yaitu berupa program kerja atau jenis layanan yang digerakkan oleh aktor sebagai unsur manusia. Gagasan non-manusia ini diberikan oleh lembaga sosial seperti PLA Babel dan LPT Persona dan juga dijalankan oleh keluarga sebagai aktor sebagai bentuk penerimaan atas inisiasi yang dianjurkan dan kedua gagasan manusia serta non-manusia terbentuk untuk menjalankan tahap pelibatan.

Keterlibatan orang tua dan terapis dalam menangani anak autis dapat dilihat dari bentuk relasi yang dibangun melalui kerja sama. Pada tahap ini, baik orang tua maupun terapis sama-sama saling menjajaki dan terlibat dalam jenis layanan yang ditawarkan oleh PLA Babel maupun LPT Persona (lihat Tabel 5). Meskipun demikian, tidak selamanya momen pelibatan berjalan mulu tanpa hambatan. Salah satu contoh hambatan pada momen pelibatan adalah ketika melaksanakan program diet untuk anak.

Kian Tjhin (41 tahun) mengaku diet yang dijalankan anaknya sering gagal karena anak senang mengambil makanan secara diam-diam tanpa sepengetahuan dan pengawasan orang tua (wawancara 15 Mei 2019). Bisa kita lihat bahwa meskipun terapis memberikan pantangan kepada anak berupa diet makanan, namun

ada beberapa orang tua yang tidak melaksanakannya dengan baik. Peneliti melihat bahwa orang tua tidak konsisten dalam mengawasi anak, sehingga anak masih dapat mengambil makanan yang dipantangkan untuk diet secara diam-diam.

Pemaparan lain mengenai diet anak berkebutuhan khusus autis yang tidak dijalankan dengan baik oleh orang tua disampaikan oleh Denny Patar Siahaan (22 tahun) sebagai terapis pada wawancara 17 Mei 2019. Informan memaparkan ada perbedaan ketika sedang melakukan terapi kepada salah satu anak. Informan menyebutkan bahwa pada saat membagikan hasil evaluasi terapi kepada orang tua, informan menanyakan kepada orang tua apakah anak melakukan diet yang diberikan atau tidak. Awalnya orang tua sempat mengelak dan mengatakan bahwa anaknya telah melakukan diet yang diberikan, namun informan sebagai terapis yang menangani anak tersebut merasakan perbedaan, yaitu anak tidak bisa tenang di dalam ruangan dan bertingkah aneh. Akhirnya, setelah ditanya lebih lanjut, orang tua mengakui anaknya sempat memakan kecap sebelum dibawa ke tempat terapi. Pada dasarnya, anak tertentu diberikan diet untuk melakukan pantang terhadap bahan maupun makanan atau minuman yang dianggap dapat memicu hiperaktivitas maupun gejala autisme lainnya.

Menurut penjelasan di atas, artinya tidak semua momen pelibatan berjalan dengan baik. Terjadi hal yang tidak diharapkan, seperti yang disampaikan oleh informan di atas. Kendati terapis sudah memberikan pantangan bagi anak untuk diet, namun ada beberapa orang tua yang belum bisa melaksanakannya dengan baik. Hal ini menunjukkan kurangnya koordinasi antara terapis dengan orang tua. Selain itu, peneliti melihat bahwa orang tua belum bisa konsisten dalam menjalankan inisiasi dari terapis dan belum terlibat sepenuhnya untuk mendukung perkembangan anak. Meskipun demikian, terlepas dari momen problematisasi yang tidak selamanya berjalan mulus, pada penelitian ini ditemukan bahwa lebih banyak momen problematisasi yang berjalan baik seperti koordinasi yang dilakukan antara orang tua dengan terapis, yang akan dijelaskan lebih lanjut pada bentuk relasi sosial.

d. Momen mobilisasi (*moment of mobilization*)

Pada tahap ini aktor saling memberikan solusi dan dukungan kepada aktor lain yang terlibat dalam aliansi, dan terbentuklah sebuah relasi dalam jangka waktu panjang dan konsisten. Tahap ini berupaya menjelaskan hubungan yang terjalin antarlembaga dalam memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus, terutama autisme menggunakan cakupan yang lebih luas dari sekedar interaksi, yaitu jaringan. Beberapa momen sebelumnya seperti problematisasi, penarikan dan

pelibatan merupakan tahap yang harus dilalui terlebih dahulu untuk mencapai momen mobilisasi.

Apabila orang tua sudah berhasil menemukan masalah dan memecahkannya, terapis akan menawarkan inisiasi untuk memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis. Setelah itu diperlukan kerja sama atau koordinasi antara orang tua dengan terapis untuk menjalankan inisiasi berupa penerapan hasil evaluasi atau pelaksanaan program. Kemudian, para aktor memberikan solusi dan dukungan satu sama lain karena memiliki tujuan yang sama, yaitu memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis. Bisa dikatakan pada momen mobilisasi mulai terlihat bentuk relasi yang dijalankan keluarga dengan PLA Babel maupun LPT Persona, dan bentuk relasi ini dilakukan secara terus-menerus.

Solusi dan dukungan yang diberikan para aktor terbentuk melalui berbagai macam cara. Wulan (40 tahun) menyebutkan bahwa antara orang tua dengan terapis yang berada di PLA Babel memiliki sebuah kelompok percakapan dalam jaringan, yaitu *WhatsApp* (wawancara 14 Mei 2019). Informan menceritakan ada 2 grup beranggotakan orang tua dan terapis di PLA Babel. Grup pertama berisi seluruh orang tua dan seluruh terapis yang berada di PLA Babel, sedangkan grup kedua merupakan grup khusus untuk orang tua yang anaknya diterapi oleh terapis yang sama.

Informan menambahkan jika terjadi sesuatu atau terdapat kendala seperti tidak bisa membawa anak ke tempat terapi, maka orang tua segera melakukan komunikasi dan koordinasi dengan koordinator di PLA Babel atau terapis yang memberikan terapi kepada anaknya.

Orang tua dan terapis menjalin relasi melalui grup percakapan yang ada di media sosial. Adanya grup percakapan tersebut membantu orang tua untuk berkonsultasi dengan terapis mengenai masalah anaknya, saling *sharing*, dan memberi dukungan satu sama lain. Hubungan orang tua dengan terapis dapat dikatakan dekat, karena tidak ada rasa sungkan ataupun kesenjangan sosial yang membatasi mereka.

Tidak hanya di PLA Babel, relasi dengan orang tua dan terapis juga dilakukan di LPT Persona. Bentuk kerja sama dan koordinasi yang dilakukan tidak jauh berbeda, yaitu terapis memberikan hasil evaluasi anak kepada orang tua, kemudian orang tua menerapkan evaluasi yang diberikan oleh terapis kepada anak di rumah. Apabila terdapat halangan atau ingin berkonsultasi dengan terapis, maka orang tua biasanya menghubungi Ketua Pelaksana Harian LPT Persona untuk berkonsultasi dan mendapatkan pemecahan masalah.

Melalui keempat tahap translasi yang telah dijelaskan sebelumnya, maka terbentuk suatu jaringan-aktor. Aktor pada

penelitian ini adalah orang tua dan terapis sebagai intermediari yang diberikan peran khusus berupa penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autisme. Lebih jelas, identifikasi aktor yang diberi peran khusus (intermediari) dapat dilihat pada Tabel 5. Relasi pada penelitian ini terbentuk karena ada jaringan yang dilakukan antara orang tua dengan terapis berupa koordinasi dalam menerapkan kembali evaluasi anak serta menjalankan program-program yang diinisiasi oleh terapis. Jaringan yang dibangun dilandaskan atas hubungan yang lebih dari sekedar interaksi, yaitu adanya timbal balik antara orang tua dengan terapis di PLA Babel maupun LPT Persona yang saling mempengaruhi dan memiliki tujuan tertentu, yaitu agar anak mengalami perkembangan yang signifikan secara medis juga kehidupannya.

Unsur manusia pada Teori Jaringan Aktor (TJA) dalam penelitian ini dilihat dari keterlibatan aktor (orang tua dan terapis), sedangkan unsur non-manusia dapat dilihat dari berperannya “jaringan”, dalam artian penggunaan kelompok percakapan sebagai media untuk menjalin relasi dalam bentuk koordinasi. Pemaknaan “jaringan” pada penelitian ini dapat diartikan sebagai hubungan antarlembaga yang terbangun karena “relasi” atau “jaringan” yang tidak kasat mata, tidak ada wujud secara konkret, namun dapat dilihat dari peristiwa kerja sama

yang terjadi antarlembaga. Selain itu, “jaringan” pada penelitian ini dapat berupa program-program yang dijalankan untuk memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis. Oleh sebab itu, peneliti menampilkan mekanisme tahapan translasi sebagai proses terbentuknya relasi dapat pada Tabel 8.

**Tabel 8. Mekanisme tahapan translasi terhadap pembentukan relasi lembaga sosial dalam penanganan anak berkebutuhan khusus autis**

No.	Tahapan	Keterangan
1.	Problematisasi	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Orang tua menyadari anak memiliki kebutuhan khusus (autis) sehingga mengupayakan kesembuhan anaknya</li> <li>b. Psikolog melakukan asesmen pada anak dan menentukan diagnosa untuk diberi intervensi sesuai kebutuhan</li> <li>c. Terapis memberi terapi pada anak sesuai intervensi yang ditentukan psikolog</li> </ul>
2.	Penarikan	Orang tua memberi respon atas intervensi yang diberikan psikolog dan terapis, berupa penerimaan atau penolakan.
3.	Pelibatan	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Orang tua menerapkan kembali hasil evaluasi di rumah</li> <li>b. Orang tua mengikuti program/kegiatan di luar terapi dan evaluasi</li> </ul>
4.	Mobilisasi	Terjalin koordinasi dan relasi yang baik antara orang tua dengan terapis maupun psikolog

*Sumber: hasil olah data primer*

Berdasarkan Tabel 8, tahap pertama terjadinya relasi antarlembaga dalam tahapan translasi adalah problematisasi. Pada tahap ini, para aktor menemukan masalah dan tujuan bersama yang hendak dicapai, yaitu tumbuh kembang anak autis. Orang tua yang merasa anaknya memiliki gejala autis membawa anak untuk diberikan penanganan, dan psikolog adalah aktor yang

berhak mendiagnosis anak autisme atau tidak. Setelah didiagnosis autisme oleh psikolog, maka terapis akan memberikan penanganan sesuai kebutuhan anak.

Setelah menemukan pemecahan masalah pada tahap problematisasi, maka tahap selanjutnya adalah tahap penarikan, yaitu aktor memberikan tanggapan atau reaksi atas pemecahan masalah yang ditawarkan aktor lain. Aktor dapat memberi tanggapan positif berupa penerimaan inisiasi aktor lain, ataupun menolak intervensi yang ditawarkan. Apabila aktor memberikan tanggapan positif, maka aktor berpartisipasi dalam kegiatan yang dijalankan. Pada penelitian ini, orang tua yang memberikan tanggapan positif atas inisiasi yang ditawarkan psikolog maupun terapis harus terlibat dalam rangkaian kegiatan yang dijalankan sebagai tujuan bersama. Orang tua menerapkan kembali hasil evaluasi yang disampaikan oleh terapis di rumah, dan mengikuti program/kegiatan di luar terapi.

Terakhir, relasi antarlembaga terbentuk sempurna melalui tahap mobilisasi. Tahap ini merupakan tahap penyesuaian yang dilakukan oleh aktor setelah melalui beberapa tahap sebelumnya. Seluruh aktor yang terlibat saling mendukung dan memberikan solusi satu sama lain. Koordinasi yang baik antarlembaga mulai terjalin dan koordinasi dilakukan secara terus-menerus dalam jangka waktu yang lama untuk mencapai tujuan bersama, yaitu

memberikan yang terbaik dalam penanganan anak berkebutuhan khusus agar anak mampu tumbuh dan berkembang secara optimal.

Translasi berisikan hasil dari kompromi dan upaya saling menyesuaikan peranan dari aktor, sehingga membentuk kesatuan dalam jaringan dan aktor. Unsur heterogen pada konsep teori jaringan aktor (lihat Tabel 6) dan tahapan yang terdapat dalam translasi (lihat Tabel 8) mampu menciptakan kesatuan yang utuh bagi teori jaringan aktor untuk menjelaskan relasi atau hubungan sosial yang terbentuk. Keluarga dan PLA Babel maupun LPT Persona sebagai lembaga sosial berperan sebagai inisiator dan bergerak dalam pembaruan terhadap tindakan yang akan dilakukan untuk memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis. Kemudian, dikatakan sebagai sebuah jaringan apabila terjalin relasi antaraktor melalui tahapan translasi yang dirinci pada Tabel 8.

Relasi antarlembaga atau hubungan sosial yang dijalankan oleh aktor di dalam lembaga sosial (keluarga, PLA Babel dan LPT Persona) terbentuk melalui interaksi sosial yang mulai terjadi pada tahap problematisasi, ketika aktor memiliki permasalahan dan melakukan diskusi antara satu sama lain. Interaksi sosial kemudian berlanjut pada tahap berikutnya, yaitu tahap penarikan, pelibatan, dan mobilisasi yang menunjukkan bahwa interaksi

terjadi secara terus-menerus, berulang, konsisten, dan dalam jangka waktu panjang sehingga membentuk sebuah relasi.

### 3. Bentuk relasi

Setelah melakukan identifikasi konsep dari Teori Jaringan Aktor (TJA) milik Callon (lihat Tabel 6) dan menjabarkan proses terjadinya relasi melalui tahapan translasi (lihat Tabel 8), peneliti menemukan bentuk relasi sosial yang dijalankan lembaga sosial dalam memberikan penanganan terhadap anak autisme. Bentuk relasi yang dijalankan bersifat asosiatif, yaitu hubungan atau relasi yang terjadi berdasarkan interaksi dan berlangsung dalam jangka waktu yang panjang untuk mencapai tujuan bersama. Adapun tujuan bersama yang hendak dicapai pada penelitian ini adalah memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autisme. Peneliti mengidentifikasi relasi atau hubungan asosiatif pada penelitian ini meliputi kerja sama yang dilakukan orang tua dengan terapis.

Kerja sama merupakan upaya yang dilakukan setidaknya oleh 2 individu untuk mencapai tujuan bersama. Terdapat koordinasi pada kerja sama yang dilakukan sebagai wujud dari relasi yang dilakukan lembaga sosial seperti keluarga, PLA Babel, dan LPT Persona dalam memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autisme. Koordinasi yang terjadi dalam relasi antarlembaga terbentuk melalui interaksi sosial dan komunikasi, serta dipengaruhi oleh kepentingan bersama. Koordinasi dapat berupa partisipasi orang tua dalam

mengikuti program pengembangan atau kegiatan tambahan, maupun jaringan atau kerja sama yang dibangun orang tua dengan pihak PLA Babel ataupun LPT Persona, juga kerja sama diberbagai jaringan lini yang dilakukan oleh PLA Babel dan LPT Persona. Kerja sama yang dilakukan dapat berupa koordinasi penerapan diet pada anak, melaksanakan hasil evaluasi di rumah, komunikasi antara orang tua dengan terapis, dan sebagainya.

Kerja sama yang utama dapat dilihat dari penerapan hasil evaluasi anak dari tempat terapi di rumah. Hal ini bertujuan untuk memantau dan meninjau perkembangan serta kondisi anak. Setelah di terapi, biasanya terapis memberikan laporan atau hasil evaluasi di hari itu. Laporan tersebut berisi kegiatan apa saja yang dilakukan oleh anak, dan sejauh mana perkembangan anak. Terapis memberikan inisiasi kepada orang tua dan memberikan penanganan kepada anak secara medis dan psikologi, dan orang tua harus mampu menerima serta menjalankan inisiasi tersebut sebagai bentuk relasi atau hubungan maupun kerja sama berupa koordinasi antara orang tua dengan terapis. Tidak hanya itu, penerapan evaluasi di rumah juga bertujuan untuk menguatkan sosialisasi yang dilakukan oleh orang tua sebagai agen sosialisasi primer.

Penerapan evaluasi yang dijalankan oleh orang tua disampaikan oleh Kian Tjhin (41 tahun) seperti meronce, menggunting, mengulang apa yang diajarkan, memberikan instruksi, dan membentuk perilaku

anak sesuai dengan apa yang diarahkan terapis (wawancara 15 Mei 2019). Kegiatan yang dilakukan informan dapat membantu anak melatih gerak otot agar tidak kaku dalam melakukan aktivitas sehari-hari. Adapun contoh lain penerapan evaluasi disampaikan oleh Elysa (37 tahun) seperti mengajak anak bermain pasir, meremas adonan, bermain ayunan, dan melatih kontak mata (wawancara 15 Mei 2019). Pelaksanaan evaluasi di rumah seperti yang disampaikan informan bertujuan untuk melatih motorik halus dan kasar yang dimiliki anak, karena diketahui bahwa anak berkebutuhan khusus autisme memiliki kesulitan dalam mengendalikan maupun menggunakan motorik halus dan kasar. Selain itu, orang tua perlu melatih kontak mata anak agar anak mampu fokus terhadap sesuatu dan dapat berinteraksi dengan orang lain.

Tidak hanya melatih anak mengendalikan motorik halus dan kasar, orang tua juga melatih otak anak untuk fokus terhadap sesuatu, dan mengenal hal lain dengan berbagai cara. Donal Tampubolon (44 tahun) menyebutkan cara yang biasa ia lakukan untuk melatih fokus anak adalah dengan mengajak anak untuk mencocokkan gambar, dan mengenalkan huruf, warna, serta hal lain untuk melatih otak anak (wawancara 22 Juni 2019). Mencocokkan gambar dapat membuat anak fokus terhadap sesuatu dan mengasah otak anak karena anak dituntut untuk mampu menyesuaikan gambar yang satu dengan

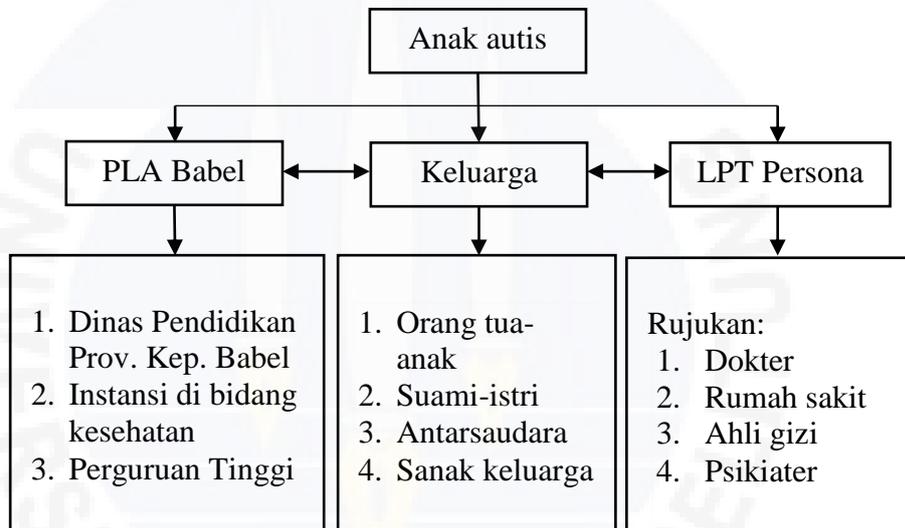
gambar yang lain. Kemudian, mengenalkan huruf, warna, dan lain-lain dapat menambah pengetahuan anak.

Selain yang telah disebutkan di atas, orang tua juga berperan dalam memberikan sosialisasi kepada anak. Sosialisasi yang dilakukan dapat berupa hasil ajaran di tempat terapi, maupun inisiatif dari orang tua dalam menjalankan fungsi sebagai keluarga (lihat Tabel 4). Pada bentuk kerja sama, orang tua tidak hanya menjalankan inisiasi dari terapis saja, melainkan harus memiliki inisiatif sendiri yang berdasarkan pada keinginan kuat untuk memberikan yang terbaik bagi anak, sehingga orang tua tidak terkesan bergantung pada terapis.

Inti dari penerapan evaluasi di rumah adalah agar orang tua tidak hanya terkesan menitipkan anaknya di tempat terapi saja. Koordinasi antara orang tua dengan terapis sangat diperlukan agar perkembangan anak lebih signifikan. Tidak bisa apabila terapis memberikan terapi sedangkan orang tua tidak melakukan apa-apa. Maka dari itu perlu kerja sama atau koordinasi yang dilakukan antara orang tua dengan terapis demi tumbuh kembang anak yang lebih baik. Perubahan pada anak akan terjadi cepat atau lambat, tergantung dari orang tua. Anak tidak akan mengalami perkembangan yang baik apabila orang tua hanya mengharapkan penanganan di tempat terapi saja, tanpa melakukan apa-apa. Peneliti melihat bahwa antara orang tua dengan terapis haruslah memiliki hubungan yang baik berupa komunikasi yang lancar dan koordinasi yang konsisten.

#### 4. Pola relasi

Setelah mengidentifikasi fungsi lembaga sosial dan membuat mekanisme terbentuknya relasi antar lembaga sosial melalui tahap translasi, peneliti membuat pola relasi lembaga sosial dalam penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autisme dapat dilihat pada Gambar 6.



**Gambar 6. Pola relasi lembaga sosial dalam penanganan anak berkebutuhan khusus autisme**  
(Sumber: olah data primer)

Berdasarkan Gambar 6, ada 3 lembaga sosial utama yang memberikan penanganan terhadap anak autisme, yaitu: keluarga, PLA Babel, dan LPT Persona. Hasil penelitian menunjukkan antara keluarga dengan PLA Babel maupun keluarga dengan LPT Persona memiliki hubungan timbal balik, dalam artian relasi dibangun

berdasarkan koordinasi dan kerja sama terjalin secara 2 arah dengan baik. Relasi yang dibangun dalam temuan penelitian ini dibentuk berdasarkan adanya interaksi antara orang tua dengan terapis, kemudian memiliki hubungan timbal balik yang saling mempengaruhi. Baik terapis di PLA Babel maupun LPT Persona memberikan terapi kepada anak sesuai dengan kebutuhan anak, kemudian menyampaikan proses perkembangan anak melalui evaluasi setiap pertemuan. Hasil evaluasi yang disampaikan oleh terapis kemudian diterapkan keluarga, khususnya orang tua di rumah. Relasi dapat dilihat dari adanya koordinasi berupa pelaksanaan program secara bersama, dan adanya komunikasi jangka panjang yang dibangun untuk menghadapi isu bersama, yaitu penanganan anak berkebutuhan khusus autisme.

Selain menjalin relasi dengan keluarga, PLA Babel juga membangun jaringan di berbagai lini dalam penanganan anak berkebutuhan khusus di bidang pendidikan dan kesehatan. Pada bidang pendidikan, PLA Babel melakukan koordinasi dengan Dinas Pendidikan Prov. Kep. Babel bagian PK-LK karena berada di bawah naungan lembaga terkait. Koordinasi yang dilakukan berupa pengajuan program kerja dari PLA Babel terhadap Dinas Pendidikan Prov. Kep. Babel bagian PK-LK dan perizinan pelaksanaan program kerja dari Dinas Pendidikan Prov. Kep. Babel bagian PK-LK dengan memfasilitasi program kerja yang diajukan dari PLA Babel. Fasilitas

yang diberikan oleh Dinas Pendidikan Prov. Kep. Babel berupa dana, penyediaan sarana dan prasarana, serta transportasi.

PLA Babel juga melakukan sosialisasi dan *monitoring* di sekolah inklusi maupun di Sekolah Luar Biasa (SLB) yang ada di Bangka Belitung yang berada di naungan Dinas Pendidikan Prov. Kep. Babel. Sosialisasi atau penyuluhan yang dilakukan di sekolah inklusi maupun SLB biasanya mengenai anak autis, seperti ciri-ciri anak autis, penanganan anak autis, bimbingan untuk anak autis, dan sebagainya terkait anak autis. Tidak hanya itu, PLA Babel pernah melakukan kerja sama dengan Perguruan Tinggi seperti Universitas Bangka Belitung dalam rangka praktik Kuliah Kerja Lapangan (KKL) dan pelatihan edukasi dan sosialisasi dengan Institut Agama Islam Negeri Syaikh Abdurrahman Siddik Bangka Belitung.

Pada bidang kesehatan, PLA Babel menjalin relasi dengan instansi yang bergerak di bidang kesehatan, misalnya Dinas Kesehatan Prov. Kep. Babel berupa pengecekan kesehatan anak secara gratis. Kerja sama lain yang dibangun PLA Babel dalam bidang kesehatan yaitu rujukan terhadap Rumah Sakit Jiwa (RSJ) di Sungailiat, Rumah Sakit Umum Daerah (RSUD) Depati Hamzah, dan Rumah Sakit Bakti Timah (RSBT). Selain itu, PLA Babel juga pernah mendatangkan dokter gigi dari puskesmas terdekat untuk pemeriksaan kesehatan gigi anak autis.

Berbeda dengan PLA Babel yang memiliki relasi tetap dengan lembaga sosial lain, LPT Persona fokus pada relasi dengan keluarga, terutama orang tua. LPT Persona memberikan rujukan kepada keluarga apabila anak memerlukan penanganan lain di luar kebutuhan psikologi klinis atau layanan yang ada di LPT Persona. Adapun rujukan yang diberi seperti rumah sakit, dokter, ahli gizi, maupun psikiater.

Jadi, penelitian ini menemukan bahwa selain keluarga dan PLA Babel maupun LPT Persona, masih ada lembaga sosial lain yang terlibat dalam penanganan anak berkebutuhan khusus. Lembaga sosial terutama yang bergerak di bidang pendidikan dan kesehatan berperan sebagai pendukung dan penunjang penanganan anak autisme seperti pada Gambar 5. Hubungan timbal balik antara keluarga dengan PLA Babel maupun LPT Persona juga dimiliki oleh PLA Babel dengan lembaga sosial lain yang diajak kerja sama, juga rujukan yang diberikan oleh LPT Persona. Relasi yang terbentuk atas dasar kerja sama dari berbagai lembaga sosial yang telah disebutkan sebelumnya memiliki tujuan yang sama, yaitu penanganan anak berkebutuhan khusus (autisme) dan juga untuk membangun jaringan di berbagai lini mengenai permasalahan yang sama. Kerja sama antarlembaga ini mendapatkan tanggapan yang baik dari masing-masing lembaga, karena setiap lembaga menjalankan fungsi sesuai dengan peran dan keahlian yang dimiliki dan kerja sama masih terjalin hingga saat ini.

Temuan lain pada penelitian ini adalah adanya relasi di dalam keluarga itu sendiri meliputi relasi orang tua-anak, relasi suami-istri, relasi antarsaudara, dan relasi dengan anggota keluarga yang lain. Sesuai dengan rumusan masalah dan tujuan penelitian, penelitian ini mengkaji fungsi dan relasi keluarga, terutama orang tua dalam memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis sehingga menitikberatkan peran orang tua dalam merawat anak dan hubungan yang terjalin antara orang tua-anak secara mendalam.

Sebagai bagian dari keluarga inti, orang tua menjadi orientasi bagi anak karena anak lahir, tumbuh, dan berkembang dalam lingkup keluarga yang sejak kecil sudah bersama dengan orang tua. Tidak hanya itu, orang tua memiliki fungsi dan tanggung jawab yang harus dijalankan ketika memiliki anak, bagaimanapun kondisi anak sehingga orang tua merupakan aktor yang sangat berperan penting dalam penanganan anak autis.

Hubungan yang dijalankan orang tua kepada anak dilihat dari cara orang tua menjalankan fungsi sosialisasi atau pendidikan, fungsi pemeliharaan, dan fungsi afeksi kepada anak melalui strategi yang dipilih seperti pemberian contoh atau teladan, menggunakan *reward*, maupun membiasakan anak untuk mandiri. Hubungan timbal balik antara orang tua-anak terjadi apabila anak dapat menerima apa yang disosialisasikan oleh orang tua dan menjalankannya sesuai instruksi atau arahan orang tua. Selain itu, pemberian dan penerimaan afeksi

berupa perhatian, kasih sayang, kepedulian, dan kehangatan yang dilakukan kemudian ditanggapi oleh satu sama lain menjadi bagian dari interaksi dan relasi antara orang tua-anak.

Telah disebutkan sebelumnya bahwa orang tua, yang terdiri dari pasangan suami-istri merupakan bagian dari keluarga inti yang dibangun berdasarkan ikatan perkawinan, sehingga menjadi dasar bagi berdirinya sebuah keluarga. Pada konsep perkawinan yang tradisional berlaku tugas dan peran suami-istri, terutama dalam ranah domestik dan ekonomi. Pada konsep ini, istri diberi andil dalam mengurus ranah domestik, sedangkan urusan ekonomi menjadi tanggung jawab suami untuk mencari nafkah bagi keluarga. Relasi antara suami-istri pada penelitian ini terjadi ketika suami-istri harus berdiskusi dan bernegosiasi untuk menemukan solusi dari masalah maupun tantangan yang dihadapi. Misalnya, ketika dihadapkan dengan anak berkebutuhan khusus autisme, suami-istri yang sama-sama bekerja diberi pilihan untuk merawat anaknya secara penuh atau memilih pekerjaan yang telah ditekuni selama bertahun-tahun. Suami-istri kemudian berdiskusi dan berkomunikasi satu sama lain, mencari jalan tengah dan mengambil keputusan berdasarkan kesepakatan bersama. Setelah berdiskusi dan berkomunikasi, akhirnya istri merelakan pekerjaan demi memiliki waktu penuh untuk menjaga anak.

Berikutnya, relasi antarsaudara (kandung) yang masih merupakan bagian dari keluarga inti. Berdasarkan penelitian, peneliti

menemukan saudara kandung memiliki peran dalam penanganan saudaranya yang memiliki gejala autisme. Saudara kandung turut memberi contoh dan teladan dalam sosialisasi yang dilakukan ataupun ketika mendidik saudaranya yang didiagnosa autis. Selain itu, saudara kandung menjadi pelindung bagi saudaranya dan juga ikut memberikan perhatian, rasa aman, nyaman, dan kasih sayang bagi saudara yang terkena autisme.

Terakhir, relasi dengan sanak keluarga yang merupakan bagian dari keluarga batih. Keluarga batih merupakan keluarga yang di dalamnya terdiri dari anggota keluarga selain keluarga inti, misalnya kakek, nenek, paman, bibi, sepupu, keponakan, dan lainnya. Sebagai keluarga, hendaknya mampu memberikan dukungan dan menerima kondisi ketika anak memiliki kebutuhan khusus. Berdasarkan penelitian, sanak keluarga memberikan dukungan, pengertian, perhatian, bahkan menerima kondisi anak yang memiliki kebutuhan khusus autis. Sanak keluarga juga turut berperan dalam menjalankan fungsi keluarga seperti sosialisasi atau pendidikan dan afeksi, meskipun tidak seintim dan sesering yang dilakukan oleh orang tua. Adanya partisipasi sanak keluarga dalam menjalankan fungsi keluarga telah membangun relasi dalam keluarga itu sendiri.

## **BAB VI**

### **PENUTUP**

#### **A. Kesimpulan**

Berdasarkan penelitian, peneliti menemukan ada 3 lembaga sosial yang berfungsi dalam penanganan anak berkebutuhan khusus autis, yaitu: keluarga, Pusat Layanan Autis (PLA) Babel, dan Lembaga Psikologi Terapan (LPT) Persona. Sebagai lembaga sosial yang berperan dalam menangani anak autis, maka masing-masing lembaga sosial harus menjalankan fungsinya dan menjalin relasi satu sama lain.

*Pertama*, keluarga sebagai lembaga sosial sangat berperan dalam memberikan penanganan terhadap anak autis, dibantu oleh lembaga yang memang menyediakan layanan untuk anak autis. Berdasarkan penelitian, peneliti mengidentifikasi ada 3 fungsi keluarga yang dijalankan dalam memberikan penanganan terhadap anak autis, yaitu fungsi sosialisasi, fungsi pemeliharaan, dan fungsi afeksi. Fungsi sosialisasi merupakan upaya orang tua untuk mengajarkan nilai dan norma kepada anaknya. Fungsi pemeliharaan merupakan upaya yang dilakukan orang tua agar anaknya mampu berkembang lebih baik. Fungsi afeksi merupakan perhatian yang diberikan orang tua atau anggota keluarga lain kepada anak yang didiagnosa autis tanpa mengasingkan atau melakukan diskriminasi kepada anak.

*Kedua*, PLA Babel sebagai lembaga yang khusus menangani anak autis saja terdiri dari 3 fungsi, yaitu sebagai *assessment center*, memberi terapi, dan membangun jaringan di berbagai lini. *Assessment center* merupakan tahap awal dalam pelayanan, pada fungsi ini anak akan diobservasi terlebih dahulu sebelum didiagnosa. Setelah didiagnosa autis, maka pihak PLA Babel akan memberikan terapi sesuai dengan kebutuhan anak. PLA Babel menjalin berbagai relasi seperti dengan puskesmas, dokter gigi, sekolah inklusi, Sekolah Luar Biasa (SLB), dan lainnya untuk mendukung kegiatan yang dilakukan.

*Ketiga*, fungsi LPT Persona dalam penanganan anak berkebutuhan khusus adalah memberikan perawatan psikososial dan rehabilitasi, penggunaan pola “asah, asih, asuh, dan tempa”, dan penerapan mekanisme penanganan. Perawatan psikososial dan rehabilitasi berupa terapi anak berkebutuhan khusus yang diberi sesuai kebutuhan anak. Penggunaan pola “asah, asih, asuh, dan tempa” sebagai pola untuk mendidik anak dengan prinsip “*no violence*”. Terakhir, penerapan mekanisme penanganan berbasis pendekatan ilmiah dan atas kasus yang tepat.

Setelah menjalankan fungsi masing-masing, lembaga sosial harus bekerja sama dan menjalin relasi dalam penanganan anak berkebutuhan khusus autis. Relasi antarlembaga diperlukan untuk menjalin kerja sama dan koordinasi yang baik agar mampu mencapai tujuan bersama. Peneliti menggunakan 4 tahap translasi dalam Teori Jaringan Aktor (TJA) milik Callon untuk menganalisis relasi antara lembaga sosial. *Tahap pertama*,

problematisasi berisi isi atau masalah yang dialami lembaga sosial. Pada tahap ini, isu yang dimaksud adalah anak yang memiliki kebutuhan khusus autis. *Tahap kedua*, penarikan berisi respon dari inisiasi yang dilakukan aktor. Pada tahap ini, terapis memberikan kegiatan yang akan dijalankan selama penanganan anak. Inisiasi dari terapis ada yang dilaksanakan dengan baik oleh orang tua, namun ada juga orang tua yang belum melaksanakannya dengan baik. *Tahap ketiga*, tahap pelibatan merupakan tahap di mana orang tua bereaksi atas responnya terhadap inisiasi terapis. Apabila responnya baik, maka orang tua akan terlibat aktif dalam kegiatan atau program, begitu juga sebaliknya. *Tahap keempat*, tahap mobilisasi yaitu suatu keadaan orang tua dan terapis akan mempertahankan hubungannya apabila ketiga tahap sebelumnya dijalankan dengan baik. Adapun bentuk relasi pada penelitian ini berupa kerja sama yang dilakukan antarlembaga terkait dan memiliki pola hubungan 2 arah berdasarkan koordinasi yang dijalankan.

Temuan lain pada penelitian ini adalah adanya lembaga sosial lain (lihat Gambar 5) selain keluarga, PLA Babel dan LPT Persona yang turut memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis. Selain itu, terdapat relasi internal di dalam keluarga sebagai agen sosialisasi primer dan pusat kehidupan manusia dalam memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autis. Relasi tersebut meliputi relasi orang tua-anak, relasi suami-istri, relasi antarsaudara, dan relasi dengan sanak keluarga.

## B. Saran

Adapun saran yang akan peneliti berikan terkait permasalahan dalam penanganan anak berkebutuhan khusus autisme sebagai berikut:

1. Keluarga, terutama orang tua harus menjalankan fungsi sosialisasi, pemeliharaan, dan afeksi dalam memberikan penanganan terhadap anak berkebutuhan khusus autisme, meskipun anak memiliki keterbatasan. Keluarga harus menerima kondisi anak dan mencari solusi agar anak dapat tumbuh dan berkembang lebih baik. Tidak ada yang lebih dekat dengan anak selain orang tua, untuk itu orang tua harus memberikan perhatian ekstra kepada anak jika memiliki kebutuhan khusus. Keluarga diharapkan mampu memberikan sosialisasi mengenai sopan santun, mengajarkan aktivitas sehari-hari maupun lainnya, serta memberikan perhatian dan kasih sayang kepada anak yang memiliki kebutuhan khusus autisme.
2. Pada penelitian ini peneliti menemukan Sumber Daya Manusia (SDM) berupa sarjana psikologi dan psikolog yang tersedia di Pusat Layanan Autisme (PLA) Babel maupun di Lembaga Psikologi Terapan (LPT) Persona masih kurang, sehingga perlu penambahan SDM yang kompeten di bidang psikologi dalam menangani anak berkebutuhan khusus, termasuk autisme. Selain itu, tenaga yang ahli di bidang kebutuhan khusus seperti terapis wicara dan psikiater masih sangat kurang, baik di PLA Babel, LPT Persona, maupun di Provinsi Kepulauan Bangka Belitung. Peneliti berharap pemerintah mampu

menyediakan fasilitas berupa pelatihan, perekrutan, maupun bimbingan teknis kepada tenaga ahli atau kompeten di bidang yang telah disebutkan sebelumnya untuk menangani anak berkebutuhan khusus.

3. Diharapkan kerja sama antara keluarga dengan terapis dapat terjalin secara baik, serta tidak lupa untuk melakukan koordinasi secara rutin dalam jangka waktu yang panjang demi perkembangan anak yang signifikan. Terapis memberikan terapi atau penanganan secara medis dan psikologi klinis, sedangkan di rumah keluarga memiliki peran yang lebih dalam perkembangan anak, terutama perkembangan sosial anak meliputi perilaku sosial, interaksi sosial, dan hubungan sosial anak dengan lingkungan di sekitarnya.
4. Lembaga Psikologi Terapan (LPT) Persona diharapkan mulai mengencar pentingnya *parenting* bagi orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus, serta mulai mempertimbangkan untuk mengadakan program atau kegiatan lain yang dapat mempererat hubungan orang tua dengan terapis, ataupun program lain yang dapat menunjang perkembangan anak lebih baik.
5. Lembaga sosial, baik itu Pusat Layanan Autis (PLA) Babel maupun Lembaga Psikologi Terapan (LPT) Persona perlu melaksanakan program pendamping atau konseling untuk orang tua secara rutin agar orang tua dibekali pemahaman mengenai kondisi anak.