

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Penelitian

Kehadiran seorang anak adalah anugerah yang bernilai tinggi yang diberikan Allah kepada hamba-Nya. Setiap keluarga menginginkan keturunan yang baik, generasi-generasi penerus yang sempurna baik fisik, kepribadian akhlakunya, maupun mentalnya. Setiap orangtua pasti mengharapkan bahwa kelahiran anak atau buah hati cinta kasih mereka dalam keadaan normal, namun dalam kenyataan kadangkala harapan atau impian tersebut tidak sesuai dengan kenyataan karena dalam proses kelahiran bahkan sesudah kelahiran anak mengalami perubahan pertumbuhan dan perkembangan yang tidak normal atau mengalami beberapa gangguan tertentu sehingga anak memiliki kebutuhan khusus seperti gangguan *Autisme Spectrum Disorder (ASD)*.

“Anak *ASD* adalah mereka yang mengalami sindrom autistik atau autisme dengan kelainan yang serius sejak usia dini terlihat dari sikap dirinya yang selalu berusaha menghindari dari kontak sosial bahkan terhadap orangtuanya” (Delphie, B, 2009, hlm. 4). Menurut Pierangelo & Giuliani (dalam Chua, A.C.K, 2015, hlm. 579):

Autism Spectrum Disorder is a neurological disorder characterized by a triad of impairments which usually include social interaction, communication, and repetitive and stereotyped patterns of behavior. The age on set of ASD appears usually within the first three years of the child and the prevailing characteristics will be more evident until the child reach toddlerhood.

Menurut pendapat di atas, *ASD* adalah gangguan neurologis dengan tiga ciri umum yang mencakup gangguan interaksi sosial, komunikasi, dan perilaku berulang-ulang dan stereotip. Terjadinya *ASD* biasanya muncul pada tiga tahun pertama usia anak dan akan nampak lebih jelas sampai anak mencapai masa balita.

Karakteristik utama anak *ASD* adalah mengalami gangguan dalam bidang komunikasi, bahasa, interaksi sosial dan perilaku. “Anak *ASD* mengalami kegagalan dalam interaksi sosial, anak *ASD* sering terlihat menarik diri, lebih senang bermain sendiri, menunjukkan perilaku yang tidak

hangat, tidak ada kontak mata dengan orang lain” (Mudjito. AK, dkk TT, hlm. 25).

Dari beberapa pendapat tersebut dapat disimpulkan bahwa *ASD* adalah gangguan perkembangan yang kompleks yang ditandai dengan adanya gangguan interaksi sosial, komunikasi, dan perilaku berulang-ulang dan stereotip yang muncul sebelum tiga tahun pertama usia anak.

Menurut data dari Unesco pada tahun 2011 (dalam Mukhfi, Nugraheni & Kartini, 2014, hlm. 2) terdapat 35 juta orang penyandang *ASD* di seluruh dunia. Rata-rata, 6 dari 1000 orang di dunia telah mengidap *ASD*. Sedangkan di Indonesia, berbanding 8 dari setiap 1000 orang. Angka ini terhitung cukup tinggi mengingat pada tahun 1989, hanya 2 orang yang diketahui mengidap *ASD*.

Anak *ASD* mengalami gangguan komunikasi seperti yang sudah diungkapkan oleh beberapa ahli di atas. “Gangguan-gangguan dalam berkomunikasi menjadi penyebab terjadinya hambatan berinteraksi dengan lingkungan sosialnya” (Suryawati, I.G.A.A, 2010, hlm. 28). Anak autisme memiliki keterbatasan dalam perbendaharaan kata sehingga anak autisme memiliki kesulitan dalam berkomunikasi terutama untuk mengungkapkan apa yang ada di benak anak autisme itu sendiri. (Sitompul, H.U.M, 2013, hlm. 2). Komunikasi yang baik sangat diperlukan untuk melakukan interaksi dengan orang lain. Menurut Prianti, D.D (2011, hlm 1) menyatakan bahwa :

Setiap individu melakukan komunikasi semenjak dia berada di dalam kandungan baik secara sadar maupun tidak sadar. Komunikasi merupakan aspek paling sentral dalam menjalin hubungan antar manusia. Melalui proses komunikasi nilai-nilai, norma-norma, budaya, pengetahuan dan segala hal tentang kelangsungan hidup manusia disampaikan dari satu individu ke individu lain, dari generasi ke generasi, dari orangtua ke anak-anak mereka.

Rogers dan Kincaid (Cangara, 2015, hlm. 4) mengatakan ‘Komunikasi adalah suatu proses dimana dua orang atau lebih membentuk atau melakukan pertukaran informasi antara satu dengan yang lainnya, yang pada gilirannya terjadi pengertian yang saling mendalam.’ Sejalan dengan pendapat Berelson, B dan Steiner, G.A. (dalam Mulyana, 2012, hlm. 68) yang mengatakan bahwa komunikasi adalah transmisi informasi, gagasan, emosi,

keterampilan dan sebagainya, dengan menggunakan simbol-simbol. Kata-kata, gambar, figur, grafik, dan sebagainya. Tindakan atau proses transmisi itulah yang biasanya disebut komunikasi.

“Perkembangan kemampuan komunikasi anak pada umumnya dimulai pada usia 0 bulan berawal dari tangisan bayi yang memberitahu ibunya bahwa anak merasa lapar atau tidak nyaman” (Karningtyas, dkk. 2009, hlm 124). Kemampuan komunikasi tersebut akan terus berkembang sejalan dengan masa pertumbuhan dan perkembangan anak baik fisik, maupun non fisik.

Dari hasil observasi awal yang telah dilakukan di sebuah lembaga terapi untuk anak-anak autisme di Kota Jambi, ditemukan anak berusia 5 tahun yang tergolong anak *ASD* yang mengalami gangguan komunikasi. Gangguan komunikasi yang dialami anak meliputi komunikasi ekspresif baik verbal maupun nonverbal dan komunikasi reseptif.

Gangguan dalam bidang komunikasi anak autisme berdasarkan buku pedoman baku DSM-IV (APA, dalam McConachie. H.H.R & Tim Diggle. T.J, 2009, hlm. 2), ditunjukkan oleh minimal salah satu cirinya yaitu bicara terlambat atau bahkan sama sekali tidak berkembang (tidak ada usaha untuk mengimbangi komunikasi dengan cara lain tanpa bicara), bila bisa bicara, bicaranya tidak dipakai untuk komunikasi, sering menggunakan bahasa yang aneh dan diulang-ulang atau cara bermain kurang variatif, kurang imajinatif, dan kurang meniru. Padahal seharusnya pada usia 5 tahun anak sudah mampu menyampaikan keinginannya dengan kalimat-kalimat yang lengkap sesuai dengan karakteristik kemampuan bahasa anak usia 5-6 tahun berdasarkan teori perkembangan komunikasi Vygotsky, perkembangan bahasa anak berada pada taraf egocentris stage. Pada tahap ini kemampuan yang harus dimiliki anak antara lain mampu menggunakan kata tanya apa, siapa, dan dimana, memahami fungsi benda, menunjukkan aktivitas bahasa monolog, kosa kata mencapai 1000-2500 kata, mampu mengikuti perintah kompleks dan dapat menceritakan pengalaman.

Keluarga seharusnya dapat memberikan dukungan dan bantuan kepada anak untuk mengatasi hambatan perkembangan yang dialami, akan tetapi pada kenyataannya kondisi autisme yang dialami anak tersebut menimbulkan

permasalahan tersendiri bagi keluarga. Emosi yang menyertai orangtua di masa-masa awal ketika anaknya mendapat diagnosa autisme memang seringkali campur aduk. Orangtua biasanya merasa: sedih, kecewa, bersalah atau mungkin marah dan bingung. Orangtua yang memiliki anak ASD memerlukan dukungan dari orang lain. Bentuk dukungan yang diberikan bisa bermacam-macam seperti yang diungkapkan oleh Hayes (1994) dalam Elkins, J dan Ashman, A (1994, hlm. 58):

Families of children may require several types of support across the years following the identification of their child's disability. These may include: assistance in coping with their emotions and handling the reaction of family and friends, the provision of information about the child's disability and life prospects, advice on the services and benefits available, and help in facilitating their child's development and managing behaviour problems.

Orangtua perlu memahami bahwa anak ASD dapat mencapai pertumbuhan yang optimal jika didukung dengan penanganan yang baik, sistematis dan terencana. “Penanganan yang baik ini membutuhkan keterbukaan dari orangtua untuk mengkomunikasikan kondisi anaknya secara jujur pada dokter jiwa anak, dokter anak, terapis, psikolog, guru di sekolah, termasuk saudara-saudara di dalam keluarga besar. Jadi bekerjasamalah dengan mereka” (Boham, S.E, 2013, hlm. 6). “Anak ASD perlu mendapatkan terapi dalam rangka membangun kondisi yang lebih baik. Melalui terapi secara rutin dan terpadu, diharapkan apa yang menjadi kekurangan anak secara bertahap akan terpenuhi” (Bektiningsih, 2009, hlm. 96). Terlepas dari tenaga guru dan terapis khusus untuk anak autisme, peran orangtua seharusnya sangat besar untuk perkembangan anak dengan autisme. Dirumah, anak perlu dilatih oleh orangtua atau anggota keluarga lain supaya anak ASD dapat berkembang dengan optimal sesuai dengan perkembangan yang seharusnya. “Baik ayah maupun ibu, keduanya harus bekerjasama untuk membantu terapi anak mereka sendiri di rumah. Orangtua harus berkomitmen penuh untuk anaknya. Apabila hal ini dilakukan dengan sungguh-sungguh, tidak menutup kemungkinan anak mereka dapat berinteraksi layaknya anak normal” (Suryaputra, I.A., dkk, tanpa tahun, hlm. 2).

Dari hasil wawancara dan observasi yang telah dilakukan terhadap lima orang tua siswa di salah satu tempat terapi untuk anak autisme di Kota Jambi, rata-rata orangtua atau anggota keluarga lain tidak mengetahui cara penanganan anak *ASD* terutama dalam membantu anak untuk mengembangkan kemampuan komunikasinya dan akhirnya menyerahkan penanganan anak diserahkan kepada terapis. Akibatnya anak *ASD* tidak dapat berkembang sebagaimana mestinya.

Penelitian yang terkait dengan keterlibatan orang tua dalam pemberian layanan pendidikan bagi anak berkebutuhan khusus di SLB X Kota Makassar oleh Musyawarah (2012) mengungkapkan bahwa “Keterlibatan orangtua dengan anak berkebutuhan khusus masih sangat kurang dalam hal pemberian layanan kepada anak”. Penelitian tersebut menyimpulkan bahwa rendahnya keterlibatan orangtua dalam layanan kepada anaknya disebabkan kurangnya pemahaman orangtua tentang kondisi anak serta terbatasnya kegiatan yang berupaya melibatkan orangtua dalam pendampingan anak. Sekolah sebagai lembaga yang terdekat dengan orangtua anak seharusnya secara aktif bekerjasama untuk memberikan layanan profesional kepada keluarga anak. Pihak sekolah selama ini tidak berupaya memfasilitasi orangtua untuk mendapatkan keterampilan pendampingan yang tepat kepada anak khususnya di rumah baik berupa *training*, konseling ataupun seminar bagi orangtua. Anak hanya mendapat layanan sepihak dari sekolah untuk mengembangkan potensinya, ketika berada di rumah anak tidak lagi dibekali untuk dapat belajar maupun latihan mengembangkan kemampuan dan keterampilannya. Intervensi yang dilakukan di sekolah tidak berlanjut di rumah mengakibatkan perkembangan anak sangat lambat. Ketidakconsistenan perlakuan yang demikian ternyata berdampak sangat signifikan bagi perilaku dan perkembangan anak autisme. Oleh karena itu, perlu adanya upaya untuk membantu anak agar mendapat perlakuan yang konsisten di sekolah dan di rumah.

“Penanganan anak autisme bertujuan agar perkembangan yang terlambat pada dirinya dapat diatasi sesuai dengan perkembangan usianya. Intervensi dini secara intensif dan optimal dapat bermanfaat untuk

perkembangan anak autisme” (Rahayu, S.M, 2014, hlm. 425). Hal tersebut sejalan dengan pendapat Summerhill, L. (2005, hlm. 2) yang mengatakan “*There has been a wealth of research into the effectiveness of early intervention in addressing the needs of children with a diagnosis of Autism Spectrum Disorder. Research suggests that early intervention is effective in addressing developmental difficulties before the child enters formal education.*”

Keluarga merupakan lingkungan dimana anak menghabiskan waktunya selama masa-masa pertumbuhan. Menurut Allen dan Marotz (dalam Sari, N, 2015, hlm. 4) menjelaskan bahwa ‘keluarga memberikan pengaruh yang besar terhadap perkembangan seorang anak terutama pada masa usia dini.’ Hal tersebut sejalan dengan teori ekologi menurut Brofenbrenner. Brofenbrenner (dalam Santrock, 2012, hlm. 56) menjelaskan bahwa ‘Lingkungan keluarga sebagai bagian dari mikrosistem lingkungan akan memberikan kontribusi positif terhadap pertumbuhan dan perkembangan anak.’ Teori ekologi tersebut menjelaskan bahwa interaksi langsung yang terjalin dalam keluarga akan memberikan pengalaman belajar kepada anak sehingga berpengaruh terhadap perkembangan anak. Pada awal masa kehidupannya, anak lebih banyak menghabiskan waktu bersama keluarga sehingga menuntut pentingnya perhatian dan tanggung jawab lebih dari keluarga khususnya orangtua.

Keterlibatan orangtua dalam pendidikan anak berkebutuhan khusus sangat penting. ‘*Family engagement in early education programs for children with disabilities is generally considered extremely important*’ (Hedges & Gibbs, 2005 dalam Mereoiu, M. Et.al (2015, hlm. 3). Pendidik dan intervensionis harus melibatkan orangtua dalam berbagai aspek seperti diungkapkan oleh beberapa ahli.

Early childhood educators and interventionists are expected to engage parents in a range of services for their children at various levels, including assessment, evaluation, identifying goals, or service planning. Parent education programs have been important elements of therapy for children with ASD, although not all parents have the time, energy, and resources to participate (Whittingham, Sofronoff, Sheffield & Sanders, 2009 dalam Mereoiu, M. Et.al, 2015, hlm. 3).

Pada kasus yang ditemui di salah satu lembaga terapi autisme di Kota Jambi, pada keluarga yang memiliki anak *ASD* yang mengalami hambatan komunikasi seperti yang disebutkan sebelumnya, orangtua menyerahkan sepenuhnya kepada lembaga tersebut untuk melakukan intervensi dini kepada anaknya dalam mengembangkan kemampuan komunikasinya. Orangtua hanya menerima laporan perkembangan kemampuan komunikasi anaknya dari terapis yang menangani anaknya tanpa melanjutkan program intervensi tersebut di rumah sehingga tidak ada kesinambungan antara program sekolah dengan di rumah, akibatnya perkembangan komunikasi anak tidak optimal. Hal tersebut kemungkinan disebabkan karena ketidaktahuan orangtua dalam cara memberikan intervensi kepada anaknya. Padahal peran orangtua sangat penting dalam mengembangkan kemampuan komunikasi anak. Hal tersebut sejalan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Baskara. A (2015) yang mengatakan bahwa "Kemampuan orangtua mempengaruhi perkembangan komunikasi anak autisme selanjutnya. Pemahaman orangtua yang baik akan mempengaruhi keterampilan komunikasi sehingga akan berdampak pada anak autisme dalam berkomunikasi secara optimal."

Oleh karena itu dalam penelitian ini, peneliti ingin membantu keluarga dalam menangani perkembangan kemampuan komunikasi anak *ASD* dengan mengkaji serta menyusun program yang dapat membantu keluarga dalam melakukan intervensi dini untuk mengembangkan kemampuan komunikasi anak *ASD*.

B. Fokus Penelitian

Berdasarkan latar belakang masalah yang telah diuraikan, maka yang menjadi fokus dalam penelitian ini adalah "Bagaimana rumusan program intervensi dini bersumber daya keluarga untuk mengembangkan kemampuan komunikasi anak *ASD*?"

C. Pertanyaan Penelitian

Dari fokus penelitian tersebut kemudian dijabarkan dalam beberapa pertanyaan penelitian, yaitu:

- a. Bagaimana kondisi objektif kemampuan komunikasi anak *ASD* saat ini?
- b. Bagaimana kondisi objektif keluarga dengan anak *ASD* yang mengalami hambatan komunikasi saat ini?
 - a. Bagaimana pemahaman keluarga tentang anak *ASD*?
 - b. Bagaimana pola interaksi komunikasi orang tua dengan anak *ASD*?
 - c. Bagaimana kualitas hidup keluarga dengan anak *ASD* saat ini?
- c. Program intervensi seperti apa yang sesuai untuk mengembangkan kemampuan komunikasi anak *ASD*?
- d. Bagaimana pelaksanaan program intervensi dini bersumber daya keluarga untuk mengembangkan kemampuan komunikasi anak *ASD*?

D. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Adapun tujuan umum dari penelitian ini adalah merumuskan program intervensi dini bersumberdaya keluarga untuk mengembangkan kemampuan komunikasi anak *ASD*.

2. Tujuan Khusus

Tujuan khusus dari penelitian ini adalah untuk mengetahui:

- a. Kondisi objektif kemampuan komunikasi anak *ASD* saat ini
- b. Kondisi objektif keluarga dengan anak *ASD* yang mengalami hambatan komunikasi saat ini, yaitu:
 - 1) Pemahaman keluarga tentang anak *ASD*
 - 2) Pola interaksi komunikasi orang tua dengan anak *ASD*.
 - 3) Kualitas hidup keluarga dengan anak *ASD* saat ini.
- c. Program intervensi seperti apa yang sesuai untuk mengembangkan kemampuan komunikasi anak *ASD*.
- d. Pelaksanaan program intervensi dini bersumber daya keluarga untuk mengembangkan kemampuan komunikasi anak *ASD*.

E. Manfaat Penelitian

Manfaat yang ingin dicapai dari hasil penelitian ini antara lain:

1. Bagi orangtua, diharapkan dapat memanfaatkan program intervensi dini dalam melaksanakan intervensi untuk mengembangkan kemampuan komunikasi anak *ASD* dan diharapkan dapat menjalin komunikasi yang intensif dengan guru dalam memberikan layanan intervensi dini kepada anaknya.
2. Bagi sekolah, diharapkan dapat memfasilitasi kegiatan yang melibatkan orangtua dalam melaksanakan intervensi dini.

F. Struktur Organisasi Tesis

Untuk mempermudah dalam pembahasan dan penyusunan tesis selanjutnya, berikut akan dideskripsikan bagian-bagian yang menjadi pokok bahasan.

Bab I Membahas tentang latar belakang penelitian. Adapun latar belakang dari penelitian ini adalah mengungkap kondisi di lapangan yang memperlihatkan keadaan dimana banyak orangtua yang mempunyai anak *ASD* dengan gangguan komunikasi yang merasa tidak mampu untuk mengintervensi anaknya dalam membantu mengembangkan kemampuan komunikasinya. Di sisi lain, anak dengan usia antara tiga sampai enam tahun merupakan anak yang masih berada di lingkungan rumah dan keluarga. Orangtua merupakan orang yang paling bertanggungjawab terhadap perkembangan anak-anaknya. Orangtua sebagai pengasuh dan pendidik anaknya sangat perlu memiliki kemampuan, pengetahuan dan keterampilan untuk memberikan pendidikan dan pengasuhan yang optimal kepada anaknya. Kemudian, pengetahuan dan pemahaman tentang pentingnya intervensi dini yang dilakukan orangtua dan upaya apa yang dapat kita lakukan sebagai guru pendidikan khusus bagi orangtua anak *ASD* dengan gangguan komunikasi, peran strategis orangtua sebagai tempat pertama dan utama dalam kehidupan anak, masih kurangnya perhatian orangtua terhadap bimbingan dan bantuan terhadap intervensi yang dilaksanakan pada anak, maka hal-hal tersebut mendorong penulis untuk melaksanakan penelitian dan

pengkajian terhadap program intervensi dini untuk mengembangkan kemampuan komunikasi anak *ASD*. Berdasarkan latar belakang penelitian ini, maka bab I ini akan mengungkap tentang fokus penelitian, pertanyaan penelitian, tujuan dan manfaat penelitian, juga struktur organisasi penulisan tesis.

Bab II Membahas tentang landasan teoritis atau kajian teoritis yaitu konsep yang berhubungan dengan judul dan permasalahan penelitian khususnya teori tentang anak *ASD*, komunikasi dan gangguan komunikasi, kemampuan komunikasi anak *ASD*, dan intervensi dini.

Bab III Membahas tentang metode penelitian. Pendekatan yang digunakan dalam penelitian ini yaitu pendekatan kualitatif dengan metode deskriptif. Untuk memperoleh data penelitian digunakan beberapa teknik pengumpulan data seperti observasi, wawancara, dan dokumentasi. Selain itu pada bab ini juga akan dibahas mengenai instrumen penelitian, subyek penelitian, teknik pengumpulan data dan analisis data penelitian.

Bab IV Membahas hal-hal yang penting dalam penelitian. Adapun hal pokok yang disajikan dalam bab ini adalah tentang hasil penelitian dan analisisnya, temuan-temuan dalam penelitian, dan pembahasan yang terkait dengan rumusan program intervensi dini untuk mengembangkan kemampuan komunikasi anak *ASD* sebagai hasil penelitian ini.

Bab V Membahas penafsiran dan pemaknaan penulis terhadap analisis temuan yang disajikan dalam bentuk kesimpulan dan saran.