

BAB I

PENDAHULUAN

Dalam bab ini dipaparkan latar belakang masalah penelitian, identifikasi masalah penelitian, rumusan masalah penelitian, tujuan penelitian, manfaat penelitian, penjelasan istilah, dan sistematika penulisan disertai.

A. Latar Belakang Masalah Penelitian

Pada dasarnya setiap individu memiliki hak untuk memperoleh pendidikan, baik dari orangtua, keluarga, maupun dari lingkungan sosialnya. Di Indonesia, konsep dan praktik pendidikan harus memerhatikan dasar kemanusiaan, keadilan, dan kesejahteraan bagi individu, serta didasari oleh pandangan keyakinan terhadap Tuhan Yang Mahaesa. Melalui pendidikan diharapkan individu akan dapat mengembangkan potensi yang dimilikinya secara optimal menjadi manusia yang beriman dan bertaqwa kepada Tuhan Yang Mahaesa, berakhlak mulia, sehat, berilmu, cakap, kreatif, mandiri, dan menjadi warga negara yang demokratis serta bertanggung jawab (pasal 2 dan 3 UU Nomor 20 tahun 2003).

Individu (anak) penyandang Autism Spectrum Disorder (ASD) juga memiliki hak yang sama untuk memperoleh dan mencapai tujuan pendidikan. Mengacu kepada definisi dari American Psychological Association, ASD merupakan gangguan perkembangan yang paling berat. Gangguan ini muncul dalam tiga tahun pertama kehidupan, dan mencakup hambatan dalam interaksi sosial dan komunikasi verbal maupun nonverbal (APA, 2014).

Jumlah penyandang ASD dari waktu ke waktu terus meningkat. Secara global, prevalensi penyandang ASD mengalami peningkatan sebesar 20-30 kali dibandingkan dengan prevalensi saat dilakukan studi pertama pada akhir tahun 1960-an dan awal 1970-an. Pada saat itu, studi di Eropa menunjukkan adanya satu dari 2500 anak menyandang autisme, sedangkan tahun 2000-an diperkirakan 1%-2% dari keseluruhan populasi anak menyandang autisme. Sementara itu, studi berkala yang dilakukan dengan menggunakan ADDM (Autism and Developmental Disabilities Monitoring)

Network pada 11 tempat di Amerika Serikat menunjukkan prevalensi penyandang ASD pada anak usia 8 tahun sebesar 6,6 per 1000 atau 1:150 pada tahun 2002, 8 per 1000 pada tahun 2004, 9 per 1000 atau 1:110 anak pada tahun 2006, 11,3 per 1000 atau 1:88 pada tahun 2008, dan 14,7 per 1000 atau 1:68 pada tahun 2010. Studi pada tahun 2008 menunjukkan terjadinya peningkatan prevalensi penyandang ASD sebesar hampir 23% jika dibandingkan dengan tahun 2006 dan sebesar 78% jika dibandingkan dengan tahun 2002, sedangkan studi tahun 2010 menunjukkan terjadinya peningkatan prevalensi penyandang ASD sebesar 123% jika dibandingkan dengan tahun 2002 (CDC, 2014b). Di Indonesia belum ada penelitian khusus yang memberikan angka pasti prevalensi penyandang ASD. Namun pemerintah Indonesia, dengan berlandaskan pada studi di Hongkong tentang prevalensi autisme di Asia tahun 2008, mengasumsikan prevalensi penyandang ASD di Indonesia sebesar 1,68 per 1000 untuk anak usia 5-19 tahun (Ditjen Bina Upaya Kesehatan, 2013).

Menurut CDC (2014b), terjadinya peningkatan prevalensi ini dikaitkan dengan cara anak diidentifikasi, didiagnosis, dan dilayani dalam komunitas lokal mereka, serta dikaitkan dengan adanya peningkatan kesadaran dari kalangan dokter, guru, dan orangtua tentang simtom ASD. Sejalan dengan pernyataan CDC di atas, Fombonne (Lord & McGee, 2001) menyatakan bahwa peningkatan prevalensi terjadi karena dua hal, yaitu diagnosis yang lebih lengkap dan definisi yang lebih luas dari autism spectrum disorder.

ASD menimbulkan berbagai dampak negatif. Dalam Autism Bedfordshire (t.t.) dikemukakan bahwa hambatan dalam keterampilan sosial menyebabkan penyandang ASD mengalami kegagalan dalam situasi sekolah, sosial, dan kerja. Kegagalan ini menyebabkan mereka kurang percaya diri dan memiliki harga diri yang rendah, menimbulkan kecemasan, depresi, dan hambatan dalam kesehatan mental. Kelemahan dalam keterampilan sosial juga menyebabkan penyandang ASD rentan terhadap *bullying* dan penganiayaan.

Sebagai gangguan perkembangan yang bersifat menyeluruh, ASD memerlukan penanganan sedini dan seintensif mungkin. Penanganan yang tepat, yang dilakukan secara intensif sedini mungkin, akan meningkatkan kualitas perilaku dan memperbaiki kelemahannya (Stone & DiGeromino, 2014).

Herlina, 2017

**PENGEMBANGAN PROGRAM INTERVENSI MANDIRI
UNTUK MENINGKATKAN KETERAMPILAN SOSIAL
ANAK PENYANDANG AUTISM SPECTRUM DISORDER**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

Namun, biaya terapi bagi penyandang autisme sangat mahal. Penelitian Jarbrink, *et al.* (2006) terhadap orang dewasa penyandang *high function* ASD di Inggris menunjukkan bahwa penanganan penyandang autisme membutuhkan dana yang besar. Penelitian lain menunjukkan bahwa treatment bagi penyandang ASD harus intensif dan dalam jangka panjang, sehingga biaya penanganannya menjadi lebih besar daripada biaya untuk penanganan gangguan lain (Wang, dkk., 2013). Masih berkaitan dengan tingginya biaya penanganan ASD, Poling dan Edwards (2014) menyatakan bahwa di negara maju sering terjadi resistensi terhadap program pendidikan (atau lainnya) yang mahal yang didesain hanya menguntungkan sebagian kecil anak. Akibatnya, banyak kelompok advokasi (misalnya Autism Speaks, The Autism Advocacy Network, Autism One, Moms on a Mission for Autism, dan Unlocking Autism) yang melobi politisi untuk memberikan dukungan finansial bagi penelitian dan treatment autisme. Sedangkan menurut Samadi dan McConkey (Poling & Edwards, 2014), keluarga-keluarga di negara berpendapatan rendah dan menengah yang memiliki anak dengan ASD mengalami keterbatasan dalam mengakses layanan dukungan profesional.

Penelitian Kim, *et al.* (2011) di Korea Selatan menunjukkan bahwa duapertiga kasus ASD dari keseluruhan sampel yang diteliti berada dalam populasi sekolah umum, tidak terdiagnosis, dan tidak mendapatkan penanganan khusus. Penelitian Salomone, *et al.* (2015) terhadap orangtua di 18 negara Eropa menunjukkan bahwa di beberapa negara lebih dari 20% anak penyandang ASD sama sekali tidak memperoleh intervensi, 64% memperoleh intervensi bicara dan bahasa, dan 55% memperoleh intervensi berbasis hubungan, perkembangan, dan perilaku. Sedangkan penelitian Howell, Lauderdale-Littin, & Blacher (2015) menemukan bahwa 94% orangtua yang menjadi responden penelitian merasa sangat tertekan (stres) dalam proses memperoleh layanan intervensi bagi anaknya, baik berkaitan dengan ketidaktahuan tentang layanan yang tersedia maupun respon orang lain yang menghalangi orangtua untuk memperoleh layanan bagi anaknya.

Di Indonesia, biaya terapi autisme di berbagai klinik terapi masih relatif mahal sehingga hanya dapat dijangkau oleh kalangan mampu. Sebagaimana dinyatakan oleh Melly Budhiman, Ketua Yayasan Autisma Indonesia, biaya terapi penanganan autisme sangat mahal, Rp 50 ribu–Rp 250 ribu/jam. Idealnya dibutuhkan minimal 4 jam terapi

Herlina, 2017

**PENGEMBANGAN PROGRAM INTERVENSI MANDIRI
UNTUK MENINGKATKAN KETERAMPILAN SOSIAL
ANAK PENYANDANG AUTISM SPECTRUM DISORDER**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

autisme pada satu anak per hari. Kalau diasumsikan per jam biaya yang dibebankan Rp 75 ribu, biaya per bulan yang dikeluarkan orangtua untuk pengobatan mencapai Rp 7,5 juta (Media Indonesia Epaper, 2014). Hasil wawancara peneliti dengan beberapa peserta Pelatihan Terapi Wicara ABA yang diselenggarakan di Isola Resort UPI Bandung pada tanggal 9-12 Oktober 2014 sejalan dengan pernyataan-pernyataan tersebut. Seorang dokter gigi peserta pelatihan yang berasal dari Kota Cimahi Jawa Barat menyatakan bahwa biaya pelatihan di sebuah lembaga intervensi X di Jakarta yang menggunakan teknik ABA adalah Rp 5,5 juta/bulan, dan penyusunan kurikulum individu sebesar Rp 650 ribu/kurikulum. Sedangkan seorang perawat di RSUD Ulin Kalimantan mengatakan bahwa biaya untuk treatment 3x1 jam/pekan adalah sebesar Rp 300 ribu. Dengan biaya sebesar itu pun, orangtua pasien masih meminta keringanan untuk membayar secara mencicil. Padahal, menurut pihak lembaga intervensi X yang memberikan pelatihan saat itu, teknik ABA akan efektif digunakan jika intervensi dilakukan secara sangat intensif yaitu 40 jam/pekan, oleh terapis didampingi asisten terapis.

Selain menghasilkan informasi berkenaan dengan tingginya biaya terapi, wawancara peneliti dengan peserta Pelatihan Terapi Wicara ABA di Isola Resort pada tanggal 10 Oktober 2014 sebagaimana telah dikemukakan di atas juga memberikan gambaran tentang kesulitan peserta lain dalam ketersediaan waktu dan tenaga untuk melakukan intervensi. Seorang peserta mengatakan bahwa jika ia melakukan intervensi 40 jam/pekan, berarti ia tidak bisa melakukan aktivitas rumah sehari-hari lainnya. Jadi, pelaksanaan intervensi tersebut dipandang tidak realistis. Artinya, orangtua mengalami kesulitan dalam melakukan upaya intervensi bagi anaknya yang menyandang autisme, baik karena faktor biaya maupun waktu. Sementara dari pengalaman praktek peneliti sebagai psikolog, ditemukan banyak orangtua yang tidak memiliki pengetahuan, keterampilan, maupun kemampuan finansial untuk menangani anaknya yang menyandang autisme.

Meskipun fenomena di atas menggambarkan bahwa pelaksanaan intervensi bagi penyandang ASD bukan hal mudah, namun tidak berarti kesulitan finansial, waktu, dan kompetensi dapat dijadikan alasan untuk tidak melakukan intervensi sedini mungkin terhadap anak dengan ASD. Ada hal lain yang juga perlu diperhitungkan karena turut berpengaruh terhadap pelaksanaan intervensi bagi penyandang ASD maupun disabilitas

Herlina, 2017

**PENGEMBANGAN PROGRAM INTERVENSI MANDIRI
UNTUK MENINGKATKAN KETERAMPILAN SOSIAL
ANAK PENYANDANG AUTISM SPECTRUM DISORDER**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

lainnya, yaitu pandangan dan sikap masyarakat tentang disabilitas itu sendiri. Pandangan dan sikap lingkungan sosial terhadap disabilitas akan memengaruhi perlakuan yang diberikan oleh lingkungan sosial terhadap penyandang disabilitas. Sikap akan membentuk dan mengarahkan tindakan seseorang. Sikap negatif masyarakat terhadap penyandang disabilitas akan cenderung menjadikan masyarakat memperlakukan penyandang disabilitas secara negatif pula. Jika penyandang disabilitas merasakan bahwa dirinya secara terus menerus dipandang negatif oleh masyarakat, maka pada akhirnya ia akan mewujudkan pandangan negatif masyarakat tersebut (*self-fulfilling prophecy*), dan sebaliknya dengan sikap positif (Sullivan, 2011). Artinya, jika masyarakat memperlakukan penyandang disabilitas sebagai orang yang berharga, maka penyandang disabilitas akan berusaha untuk melakukan hal-hal yang mendukung pengakuan masyarakat bahwa dirinya adalah orang yang layak dihargai. Sementara jika masyarakat memandang penyandang disabilitas sebagai orang yang tidak berharga, maka penyandang disabilitas pun akan melakukan tindakan yang menunjukkan bahwa dirinya tidak layak dihargai oleh masyarakat.

Terdapat dua model utama dari pandangan dan sikap sosial tentang disabilitas, yaitu model medis dan model sosial (Sullivan, 2011).

Model medis mendominasi pandangan tentang disabilitas mulai akhir abad 19 sampai awal abad 20 (Midgley, dalam Sullivan, 2011). Menurut model medis, disabilitas pada individu merupakan masalah medis yang disebabkan oleh adanya kekurangan (*deficit*) kemampuan fungsi, fisiologis, dan kognitif pada individu tersebut (Sullivan 2011), dan perbaikan terhadap masalah yang berkaitan dengan disabilitas berupa pengobatan atau normalisasi individu yang bersangkutan, dengan pelaku perbaikannya adalah para profesional (Sullivan, 2011)

Sebagai dampak dari gerakan hak-hak sipil di Amerika Serikat, mulai akhir tahun 1970-an paradigma tentang disabilitas mulai bergeser dari model medis ke model sosial (Sullivan, 2011). Menurut model sosial, individu menjadi disabel karena adanya tekanan dan diskriminasi atau hambatan masyarakat kepada individu tersebut (Lang, 2001; Sullivan 2011), dan perbaikan terhadap masalah yang berhubungan dengan disabilitas berupa perubahan dalam interaksi antara individu dengan masyarakat, dengan

pelaku perbaikannya bisa individu atau siapa pun yang memengaruhi hubungan antara individu dengan masyarakat (Sullivan, 2011).

Dalam pelaksanaan intervensi terhadap penyandang disabilitas, pandangan tentang disabilitas berpengaruh terhadap pemilihan pendekatan yang digunakan dalam intervensi tersebut.

Pada mulanya, praktik intervensi dini terhadap anak yang menyandang disabilitas (termasuk anak dengan ASD) diawali dengan pendekatan tradisional (*child-centered*). Pendekatan ini melihat anak dan keluarga berdasarkan kekurangan anak dan keluarga. Intervensi diarahkan dan ditetapkan oleh profesional, baik mengenai masalah yang harus diatasi, kapan, dan bagaimana orangtua seharusnya melakukan intervensi khusus terhadap anak (Bailey, dkk., 2011).

Dengan adanya pengaruh teori bioekologi perkembangan dari Urie Bronfenbrenner, pendekatan intervensi dini bergeser dari pendekatan *child-centered* ke pendekatan *family-centered* (Özdemir, 2007). Model bioekologi perkembangan ini memandang bahwa upaya untuk membantu anak agar bisa berkembang harus memerhatikan interaksi antara karakteristik anak itu sendiri dan lingkungan si anak dalam situasi yang natural. Lingkungan terdekat anak, yang berpengaruh terhadap perkembangan anak (*microsystem*) terdiri atas rumah (orangtua/keluarga), sekolah, dan teman sebaya (Bronfenbrenner & Morris, 2006).

Sejalan dengan pandangan bioekologi perkembangan tersebut, baik orangtua, guru, maupun teman sebaya berperan penting bagi perkembangan anak. Namun orangtua memiliki peran paling penting dibandingkan dengan guru dan teman sebaya. Orangtua bertanggung jawab atas keseluruhan perkembangan anak, sedangkan guru bertanggung jawab atas perkembangan anak yang berkaitan dengan aspek akademik dan tujuan pendidikan di lembaga sekolah (Nayal, 2010), sementara teman sebaya berpengaruh terhadap perkembangan kepribadian anak setelah anak bersosialisasi di luar rumah sejalan dengan bertambahnya usia anak (Harris, dalam Reitz, dkk., 2014).

Intervensi dini dengan pendekatan *family centered* didasari oleh filosofi bahwa *treatment* terhadap anak dalam konteks keluarga akan menghasilkan perkembangan anak yang optimal (Iversen, *et al.*, 2003). Berbagai penelitian menunjukkan bahwa

Herlina, 2017

**PENGEMBANGAN PROGRAM INTERVENSI MANDIRI
UNTUK MENINGKATKAN KETERAMPILAN SOSIAL
ANAK PENYANDANG AUTISM SPECTRUM DISORDER**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

orangtua dapat menjadi sumber daya yang bisa diandalkan untuk intervensi dini tersebut. Keterlibatan keluarga, khususnya orangtua, berperan penting bagi keefektifan intervensi terhadap anak dengan ASD (Negri & Castorina, 2014; Elder, 2013; Shie & Wang, 2007). Pelibatan orangtua dalam menangani anak juga akan menjadikan terapi efektif dan rendah biaya (Rudy, 2013).

Beberapa penelitian tentang keterlibatan orangtua dalam program intervensi anak dengan ASD, baik terlibat secara langsung maupun tidak langsung, menunjukkan bahwa keterlibatan orangtua memengaruhi keefektifan intervensi karena orangtua memiliki aspek-aspek potensial berikut: 1) paling mengetahui tentang anak, sehingga bisa memberikan insight yang khas dan memiliki kunci peran dalam intervensi bagi anaknya (Lowry, 2011; Elder, 2013; Moroz, 2015), 2) kesempatan yang lebih banyak untuk berinteraksi dengan anak, sehingga jumlah waktu untuk intervensi menjadi lebih banyak (Gupta & Singhai, 2005; Lowry, 2011; Steiner, *et al.*, 2012; Elder, 2013; Aziz, 2015; Moroz, 2015), 3) kesempatan untuk menggeneralisasikan hasil intervensi dalam setting alamiah dibandingkan dengan terapis (Steiner, *et al.*, 2012; Elder, 2013), 4) cinta dan kepedulian yang khas kepada anak (Rudy, 2013), 5) antusiasme dan kepercayaan diri dalam menghadapi anak dengan autisme (Kasari, *et al.*, 2010), dan 6) ketabahan dalam menghadapi anak (Moroz, 2015). Dengan demikian dapat dikatakan bahwa karena orangtua memiliki aspek-aspek tersebut, maka intervensi yang dilakukan dengan melibatkan orangtua secara langsung akan efektif dalam meningkatkan kemampuan/memperbaiki perilaku anak.

Mengingat bahwa hambatan utama anak penyandang ASD adalah dalam interaksi sosial (APA, 2014), sementara upaya untuk membantu anak berkembang harus memerhatikan interaksi antara ciri khas anak dan lingkungannya secara alamiah, dimana lingkungan terdekat anak adalah orangtua/keluarga (Bronfenbrenner & Morris, 2006), maka berbagai aspek potensi khas yang dimiliki orangtua sebagaimana telah dikemukakan dalam paragraf di atas dapat dijadikan sumberdaya yang penting untuk meningkatkan keterampilan sosial anak. Keterampilan sosial merupakan perilaku-perilaku yang diperlukan agar seseorang dapat melakukan interaksi dengan lingkungan sosialnya secara efektif (Matson, 2009; Moore, 2011; Virtual Medical Center, 2014).

B. Identifikasi Masalah Penelitian

Intervensi dini dengan pendekatan *family-centered* bertujuan meningkatkan perkembangan bayi dan anak usia dini dan meminimalkan potensi keterlambatan perkembangan melalui peningkatan kapasitas keluarga dalam memenuhi kebutuhan khusus bayi dan anak (Dunst, Bruder, & Espe-Sherwindt, 2014). Tujuan tersebut menandakan bahwa orangtua harus memiliki kompetensi yang memadai untuk melakukan intervensi dini terhadap anak sehingga intervensi yang dilakukan menjadi efektif.

Keefektifan intervensi yang melibatkan orangtua telah mendorong munculnya berbagai penawaran pelatihan bagi orangtua agar dapat mengintervensi anaknya di rumah. Terdapat cukup penelitian yang membuktikan bahwa pelatihan orangtua, kelompok pelatihan keterampilan sosial, dan terapi perilaku kognitif merupakan strategi intervensi yang bermanfaat dan menjanjikan bagi peningkatan keterampilan sosial anak (Autism Ontario, 2012). Dari berbagai penelitian diketahui manfaat memberdayakan orangtua/keluarga dalam intervensi autisme, antara lain: 1) memudahkan generalisasi dan pemeliharaan keterampilan serta keefektifan pembiayaan (Relate to Autism, 2010), 2) penurunan stres orangtua dan peningkatan optimisme (McConachie & Diggle, 2007), orangtua mampu mengelola kejadian-kejadian dalam hidup secara efektif, dapat memecahkan masalah, dan membuat keputusan (Shie & Wang, 2007), orangtua menjadi mahir dalam mengimplementasikan strategi yang baru dipelajarinya (Beaudoin, Sébire, & Couture, 2014), memberikan prognosis dan kualitas hidup jangka panjang yang lebih baik (Elder, 2013; de Bruin *et al.*, 2015).

Namun, terdapat kelemahan umum dari implementasi program-program pelatihan yang ditawarkan tersebut, yaitu orangtua hanya dilatih untuk menerapkan program intervensi yang dirancang oleh terapis profesional. Dari beberapa penelitian diketahui bahwa: 1) profesional dalam program pelatihan orangtua seringkali dipandang sebagai ahli dan telah terlatih untuk melakukan intervensi terhadap anak, sehingga diposisikan sebagai pembuat keputusan tentang pendidikan bagi keluarga dengan kebutuhan khusus, sementara orangtua berada dalam posisi sebagai penerima informasi secara pasif, 2) terdapat hubungan yang tidak setara antara profesional dan orangtua dalam program pelatihan pemberdayaan orangtua, 3) program lebih berorientasi pada

Herlina, 2017

**PENGEMBANGAN PROGRAM INTERVENSI MANDIRI
UNTUK MENINGKATKAN KETERAMPILAN SOSIAL
ANAK PENYANDANG AUTISM SPECTRUM DISORDER**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

terapis (*clinician-oriented*) dan kadang-kadang tidak memenuhi kebutuhan keluarga sehingga dinilai kurang berharga oleh orangtua, 4) beberapa orangtua mengalami kesulitan untuk meneruskan peran mereka dalam intervensi terhadap anaknya (Shie & Wang, 2007). Korfmacher *et al.*, (Dunst, Bruder, & Espe-Scherwindt, 2014) menyatakan bahwa banyak model dan pendekatan yang berbeda untuk melibatkan orangtua dalam intervensi dini terhadap anak dilakukan sebagai bagian dari kunjungan rumah (*home visiting*) oleh profesional atau paraprofesional, yang memberikan dukungan dan bimbingan kepada orangtua untuk berinteraksi dengan dan memberikan kesempatan belajar guna meningkatkan perkembangan terhadap anaknya. Sedangkan Özdemir (2007) mengatakan bahwa untuk berfokus secara konsisten terhadap keterlibatan orangtua, layanan keluarga, dan hasil keluarga dalam intervensi dini, pelaku intervensi dini harus lebih baik dalam menerapkan teori dan praktik kunjungan rumah.

Dari apa yang dikemukakan oleh Shie & Wang (2007), Korfmacher (Dunst, Bruder, & Espe-Scherwindt, 2014), dan Özdemir (2007) di atas, dapat dikatakan bahwa dalam praktik pelatihan intervensi yang ada, di satu sisi, orangtua masih tergantung kepada terapis profesional dalam merancang program/kurikulum intervensi dan kehadiran profesional melalui kunjungan rumah berperan penting dalam keberlangsungan dan keefektifan intervensi. Ketika dihadapkan pada kondisi terbatasnya akses dan ketersediaan terapis profesional serta mahalnya biaya perancangan kurikulum, maka ketergantungan ini akan beresiko pada terhambatnya keberlangsungan intervensi terhadap anak. Di sisi lain, jika diberdayakan, sebenarnya orangtua memiliki potensi positif untuk mengembangkan dirinya sebagai orang yang mampu mengelola kejadian hidup, memecahkan masalah, dan membuat keputusan secara efektif (Shie & Wang, 2007), menerapkan strategi intervensi yang baru dipelajarinya (Beaudoin, Sébire, & Couture, 2014), dengan tetap optimis (McConachie & Diggle, 2007), sehingga dapat membantu anak menggeneralisasikan dan memertahankan hasil intervensi (Relate to Autism, 2010) agar memiliki kualitas hidup jangka panjang yang lebih baik (Elder, 2013; de Bruin *et al.*, 2015). Akan tetapi, belum ada bukti ilmiah yang menunjukkan bahwa orangtua dapat menjadi pemberi intervensi behavioral intensif tunggal bagi anak dengan ASD (Tomaino, Miltenberger, & Charlop, 2014).

Herlina, 2017

**PENGEMBANGAN PROGRAM INTERVENSI MANDIRI
UNTUK MENINGKATKAN KETERAMPILAN SOSIAL
ANAK PENYANDANG AUTISM SPECTRUM DISORDER**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

Oleh karena itu, peneliti memandang perlunya upaya untuk merancang sebuah program intervensi, yang tidak saja bermanfaat dalam meningkatkan kemampuan anak, namun juga bermanfaat dalam membangun kapasitas orangtua untuk secara mandiri mengembangkan, melaksanakan, dan mengevaluasi program intervensi untuk meningkatkan kemampuan anak. Jadi, berbeda dengan penelitian terdahulu, penelitian ini berupaya menghasilkan sebuah program yang mampu memandirikan orangtua dalam merancang dan melaksanakan program intervensi individual bagi anaknya, sehingga dapat meningkatkan keterampilan sosial anaknya yang menyandang ASD. Sedangkan penelitian terdahulu lebih berfokus pada menghasilkan sebuah program intervensi terhadap hambatan anak, atau melatih teknik intervensi tertentu untuk diterapkan orangtua kepada anaknya.

Peneliti berasumsi bahwa kemandirian orangtua dalam mengembangkan, melaksanakan, dan mengevaluasi program intervensi terhadap anaknya akan menjadikan intervensi tidak hanya efektif dan efisien, namun juga berjalan secara realistis (sesuai dengan kondisi khas anak, orangtua, dan keluarganya) sehingga dapat tetap terjaga keberlangsungannya, dan responsif terhadap kemajuan perkembangan anak.

Berdasarkan asumsi tersebut, peneliti terdorong untuk merancang suatu program intervensi, khususnya intervensi keterampilan sosial, pada anak yang menyandang ASD melalui intervensi yang dilakukan oleh orangtua secara mandiri.

C. Rumusan Masalah Penelitian

Salah satu hambatan utama pada penyandang ASD adalah kesulitan dalam melakukan interaksi sosial. Interaksi sosial diperlukan oleh setiap individu untuk mengembangkan kepekaan dan pemahaman tentang dirinya sendiri (*sense of self*) dan untuk belajar tentang apa yang diharapkan oleh orang lain dari dirinya, sehingga individu dapat menyesuaikan dirinya dengan lingkungannya. Keterampilan sosial merupakan salah satu aspek yang perlu dimiliki oleh individu untuk melakukan interaksi sosial. Anak yang memiliki keterampilan sosial yang tepat seringkali menunjukkan harga diri yang lebih tinggi dan lebih siap berinteraksi dengan lingkungannya. Sebaliknya, kelemahan dalam keterampilan sosial menyebabkan individu mengalami kegagalan dalam situasi sekolah, sosial, dan kerja. Kegagalan ini

Herlina, 2017

**PENGEMBANGAN PROGRAM INTERVENSI MANDIRI
UNTUK MENINGKATKAN KETERAMPILAN SOSIAL
ANAK PENYANDANG AUTISM SPECTRUM DISORDER**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

berdampak pada terjadinya rasa kurang percaya diri, harga diri yang rendah, kecemasan, depresi, dan hambatan dalam kesehatan mental, serta rentan terhadap *bullying* dan penganiayaan. Oleh karena itu, untuk membantu proses perkembangan dan meminimalkan dampak negatif dari hambatan dalam kemampuan interaksi sosial, maka penyandang ASD perlu diberi intervensi sedini dan seefektif mungkin dalam keterampilan sosial.

Intervensi yang tepat bagi penyandang ASD seharusnya memenuhi kriteria efektif, efisien, realistis, dan responsif. Efektif berarti intervensi tersebut dapat mengatasi hambatan pada anak yang menjadi sasaran intervensi dan meningkatkan kemandirian orangtua dalam melakukan intervensi. Efisien berarti intervensi menggunakan sumber daya yang tersedia, baik sumber daya manusia maupun materi, secara optimal. Realistis berarti intervensi dapat dilakukan sesuai dengan kondisi khas anak dan keluarganya tanpa harus mengganggu aktivitas keseharian orangtua/keluarga. Sedangkan responsif artinya program intervensi dapat terus dikembangkan oleh pelaku intervensi sehingga akan terjaga keberlangsungannya sesuai dengan kemajuan perkembangan anak. Berbagai penelitian menunjukkan bahwa keterlibatan orangtua dalam intervensi menjadikan intervensi efektif, efisien dan realistis. Namun belum ditemukan program intervensi yang bermanfaat (efektif) dalam meningkatkan keterampilan sosial anak, sekaligus bermanfaat bagi orangtua agar mandiri dalam mengembangkan program intervensi, yang pada akhirnya program intervensi yang dikembangkan tersebut dapat merespon kemajuan perkembangan anaknya.

Oleh karena itu, peneliti akan memfokuskan kegiatan penelitian pada upaya merancang program intervensi yang memiliki dua manfaat sekaligus, yaitu bagi anak yang menyandang ASD dan bagi orangtua. Bagi anak, program intervensi ini akan dapat meningkatkan keterampilan sosial, sedangkan bagi orangtua akan dapat memandirikan orangtua dalam mengembangkan, melaksanakan, dan mengevaluasi program intervensi sehingga pada akhirnya keterampilan sosial anak akan terus meningkat sesuai dengan tuntutan lingkungannya. Program intervensi keterampilan sosial yang dilakukan secara mandiri oleh orangtua dalam penelitian ini disebut dengan Program Intervensi Mandiri.

Secara umum, pertanyaan dalam penelitian ini dirumuskan sebagai berikut:

Herlina, 2017

**PENGEMBANGAN PROGRAM INTERVENSI MANDIRI
UNTUK MENINGKATKAN KETERAMPILAN SOSIAL
ANAK PENYANDANG AUTISM SPECTRUM DISORDER**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

“Apakah pelaksanaan Program Intervensi Mandiri dapat meningkatkan keterampilan sosial anak yang menyandang ASD?”

Secara khusus, rumusan pertanyaan penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. Bagaimanakah gambaran empirik pelaksanaan intervensi yang melibatkan orangtua bagi anak penyandang ASD?
2. Bagaimanakah proses pengembangan Program Intervensi Mandiri untuk meningkatkan keterampilan sosial anak penyandang ASD?
3. Bagaimanakah keefektifan pelatihan dan *workshop* untuk meningkatkan kemampuan kognitif orangtua mengenai intervensi terhadap keterampilan sosial anaknya yang menyandang ASD?
4. Bagaimanakah keefektifan pelatihan dan *workshop* untuk memperbaiki fungsi afektif orangtua mengenai intervensi terhadap keterampilan sosial anaknya yang menyandang ASD?
5. Bagaimanakah keefektifan pelatihan dan *workshop* untuk meningkatkan kemampuan praktis orangtua dalam menyusun Program Intervensi Individual Keterampilan Sosial bagi anaknya yang menyandang ASD?
6. Bagaimanakah gambaran kemandirian orangtua dalam merancang Program Intervensi Individual Keterampilan Sosial bagi anaknya yang menyandang ASD?
7. Bagaimanakah keefektifan pelatihan dan *workshop* untuk meningkatkan kemampuan orangtua dalam melaksanakan intervensi keterampilan sosial terhadap anaknya yang menyandang ASD?
8. Bagaimanakah gambaran keefektifan intervensi mandiri oleh orangtua dalam meningkatkan keterampilan sosial anak penyandang ASD?

D. Tujuan Penelitian

Melalui penelitian ini, peneliti ingin memperoleh sebuah Program Intervensi Mandiri (PIM) yang dapat memberdayakan orangtua dalam merancang dan melaksanakan program intervensi keterampilan sosial sehingga pada akhirnya dapat meningkatkan keterampilan sosial anaknya yang menyandang ASD.

Untuk mencapai tujuan akhir tersebut, peneliti merumuskan beberapa tujuan antara, yang dapat dicapai melalui penelitian ini, yaitu:

1. Memeroleh gambaran tentang pelaksanaan intervensi empirik terhadap anak penyandang ASD yang sudah ada.
2. Mengembangkan Program Intervensi Mandiri (PIM) berdasarkan gambaran pelaksanaan intervensi empirik bagi anak penyandang ASD yang sudah ada maupun hasil-hasil penelitian tentang program-program intervensi untuk anak penyandang ASD yang melibatkan orangtua.
3. Menguji keefektifan Program Intervensi Mandiri (PIM) dalam meningkatkan kemampuan kognitif orangtua mengenai intervensi terhadap keterampilan sosial anak penyandang ASD.
4. Menguji keefektifan Program Intervensi Mandiri (PIM) dalam meningkatkan fungsi afektif orangtua mengenai intervensi terhadap keterampilan sosial anak penyandang ASD.
5. Menguji keefektifan Program Intervensi Mandiri (PIM) dalam meningkatkan kemampuan orangtua dalam menyusun Program Intervensi Individual Keterampilan Sosial (PII-KS) bagi anak penyandang ASD.
6. Memeroleh gambaran kemandirian orangtua dalam menyusun Program Intervensi Individual Keterampilan Sosial (PII-KS) bagi anak penyandang ASD.
7. Menguji keefektifan Program Intervensi Mandiri (PIM) dalam meningkatkan kemampuan orangtua dalam melaksanakan intervensi keterampilan sosial terhadap anaknya yang menyandang ASD.
8. Memeroleh gambaran keefektifan intervensi yang dilakukan oleh orangtua dalam meningkatkan keterampilan sosial anak penyandang ASD.

E. Manfaat Penelitian

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat baik dari segi teoritis maupun praktis.

1. Manfaat teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat memperkaya konsep keilmuan tentang intervensi keterampilan sosial bagi penyandang ASD oleh orangtua, yaitu program

Herlina, 2017

**PENGEMBANGAN PROGRAM INTERVENSI MANDIRI
UNTUK MENINGKATKAN KETERAMPILAN SOSIAL
ANAK PENYANDANG AUTISM SPECTRUM DISORDER**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

intervensi bagi anak penyandang ASD yang efektif, efisien, realistis, dan responsif.

2. Manfaat praktis

Dari penelitian ini diharapkan dapat dihasilkan suatu manual intervensi keterampilan sosial anak penyandang ASD. Manual yang dihasilkan sebagai luaran dari penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat, antara lain:

- a. Bagi anak. Keterampilan sosial anak akan terus meningkat melalui intervensi yang dilakukan oleh orangtua dengan menggunakan manual ini.
- b. Bagi orangtua. Dengan menggunakan manual ini, orangtua menjadi mampu dalam merancang, melaksanakan, dan mengevaluasi program intervensi secara mandiri untuk meningkatkan keterampilan sosial anaknya.
- c. Bagi instruktur intervensi. Manual dapat digunakan untuk melatih orangtua agar mampu melakukan intervensi keterampilan sosial secara mandiri terhadap anaknya yang menyandang ASD.

F. Penjelasan Istilah

Beberapa istilah utama yang digunakan dalam penelitian ini, yaitu anak penyandang ASD, keterampilan sosial, intervensi, orangtua, pelatihan dan *workshop* bagi orangtua. Dalam penelitian ini, makna dari setiap istilah tersebut adalah sebagaimana dijelaskan di bawah ini.

1. Anak penyandang ASD, yaitu anak yang mengalami kesulitan dalam interaksi sosial dan komunikasi verbal dan nonverbal, serta menampilkan perilaku berulang-ulang akibat sekelompok gangguan perkembangan otak yang kompleks, yang muncul dalam tiga tahun pertama kehidupan. Dalam penelitian ini, anak dengan ASD tersebut berada pada rentang usia 5-7 tahun dan memiliki derajat gangguan yang tergolong ringan sampai sedang.
2. Orangtua adalah ayah dan/atau ibu dari anak yang menyandang ASD.
3. Keterampilan sosial, yaitu perilaku verbal dan non verbal yang digunakan untuk berkomunikasi secara efektif dengan orang lain, berupa keterampilan percakapan,

keterampilan bermain, keterampilan memahami emosi, keterampilan menghadapi konflik, dan keterampilan.

4. Intervensi, yaitu program khusus yang memiliki tahapan-tahapan formal, strategi, dan proses monitoring tertentu, yang dirancang untuk membantu anak meningkatkan kemampuannya dalam keterampilan sosial.
5. Program Intervensi Mandiri adalah sebuah program untuk memberdayakan orangtua sebagai perancang dan pelaku intervensi yang mandiri agar dapat meningkatkan keterampilan sosial anak penyandang ASD. Program meliputi dua kegiatan utama yaitu pelatihan dan *workshop* bagi orangtua dan intervensi orangtua terhadap anak.
6. Pelatihan dan *workshop* bagi orangtua adalah sebuah program pelatihan dan *workshop* yang dirancang oleh peneliti agar orangtua mampu untuk secara mandiri merancang, melaksanakan, dan mengevaluasi program intervensi keterampilan sosial terhadap anaknya yang menyandang ASD.
7. Intervensi orangtua terhadap anak adalah pelaksanaan intervensi oleh orangtua untuk meningkatkan keterampilan sosial anaknya yang menyandang ASD, yang meliputi penggunaan prosedur intervensi secara benar, bentuk komunikasi verbal dan nonverbal secara tepat sesuai dengan tujuan interaksi, serta reinforcement secara tepat untuk meningkatkan perilaku yang diharapkan dari anak.

G. Sistematika Penulisan Disertasi

Disertasi ini disusun dalam sistematika sebagai berikut:

Bab I Pendahuluan, berisi latar belakang penelitian, identifikasi masalah penelitian, rumusan masalah penelitian, tujuan penelitian, manfaat penelitian, penjelasan istilah, dan sistematika penulisan disertasi.

Bab II Landasan Teori, berisi landasan teoritis tentang Autism Spectrum Disorder, keterampilan sosial, intervensi, pemberdayaan orangtua sebagai pelaku intervensi, serta kerangka pemikiran dan hipotesis penelitian

Bab III Metode Penelitian, berisi paparan tentang desain penelitian, subjek dan teknik pemilihan subjek, tempat penelitian, variabel penelitian dan definisi operasional,

Herlina, 2017

**PENGEMBANGAN PROGRAM INTERVENSI MANDIRI
UNTUK MENINGKATKAN KETERAMPILAN SOSIAL
ANAK PENYANDANG AUTISM SPECTRUM DISORDER**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

instrumen, proses pengembangan instrumen, teknik pengumpulan data, teknik analisis data, dan prosedur penelitian.

Bab IV Temuan dan Diskusi, berisi paparan tentang gambaran subjek penelitian, data temuan penelitian, pembahasan temuan penelitian, dan keterbatasan penelitian.

Bab V Simpulan dan Rekomendasi, berisi paparan tentang kesimpulan hasil penelitian dan rekomendasi untuk pihak terkait sekaitan dengan hasil penelitian.

Daftar Pustaka

Lampiran-lampiran.