

A Challenge for Parents? Understanding The Needs of a Psychoeducational Program for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder

Tantangan Untuk Orang Tua? Memahami Gambaran Kebutuhan Program Psikoedukasi Bagi Orang Tua Anak Dengan Autism Spectrum Disorder

Nanda Erfani Saputri¹

¹Program Studi Magister Psikologi Profesi, Fakultas Psikologi,
Universitas Padjadjaran, Indonesia
Email: nanda21007@mail.unpad.ac.id

Zainal Abidin²

²Program Studi Magister Psikologi Profesi, Fakultas Psikologi,
Universitas Padjadjaran, Indonesia
Email: zainal.abidin@mail.unpad.ac.id

Correspondence:

Nanda Erfani Saputri

Program Studi Magister Psikologi Profesi, Fakultas Psikologi, Universitas Padjadjaran, Indonesia
Email: nanda21007@mail.unpad.ac.id

Abstract

Autism spectrum disorder (ASD) is a disorder with a high prevalence and continues to increase from time to time. ASD is still considered a taboo and a scourge. Whereas ASD is not a disease, but a disorder characterized by a decrease in the quality of individuals in social interactions, communication skills, and repetitive interests and behaviors. Due to the increasing prevalence of ASD and the lack of available information, this study seeks to explore the need for whether a parental assistance program is needed when dealing with a diagnosis of ASD in their child. The research method used in this research is qualitative. Researchers involved 6 participants consisting of 2 parents of children diagnosed with ASD, 2 parents of children with typical development, and 2 therapists who have treated children with special. The sampling technique used is purposive sampling. The findings in this study indicate that not much is known about ASD by parents. Parents do a lot of searching independently but the information obtained is generally limited. Parents are also often still confused about understanding ASD and what actions can be taken to help their child. One of the main problems parents face when dealing with an ASD diagnosis is acceptance.

Keyword : Autism Spectrum Disorder, Parents, Psychoeducation

Abstrak

Autism spectrum disorder (ASD) menjadi gangguan dengan prevalensi yang cukup tinggi dan terus meningkat dari waktu ke waktu. ASD masih dianggap tabu dan menjadi momok. Padahal ASD bukanlah suatu penyakit, melainkan sebuah gangguan yang ditandai dengan penurunan kualitas individu dalam interaksi sosial, kemampuan komunikasi, serta minat dan perilaku yang berulang. Dengan prevalensi ASD yang terus meningkat dan kurangnya informasi yang tersedia, penelitian ini bertujuan untuk menggali kebutuhan apakah suatu program psikoedukasi bagi orang tua dibutuhkan ketika menghadapi diagnosa ASD pada anaknya. Metode penelitian yang dilakukan dalam penelitian ini adalah kualitatif. Peneliti melibatkan 6 orang partisipan yang terdiri dari 2 orang tua dengan anak terdiagnosa ASD, 2 orang tua dari anak dengan perkembangan tipikal, dan 2 orang terapis yang menangani anak berkebutuhan khusus. Teknik sampling yang digunakan adalah purposive sampling. Temuan dalam penelitian ini menunjukkan bahwa pengetahuan mengenai ASD belum banyak diketahui oleh para orang tua. Orang tua banyak melakukan pencarian secara mandiri namun informasi yang didapat umumnya terbatas. Orang tua juga seringkali masih mengalami kebingungan dalam memahami ASD dan tindakan apa yang dapat dilakukan untuk membantu anak mereka. Salah satu permasalahan utama yang dihadapi orang tua ketika menghadapi diagnosa ASD adalah penerimaan.

Kata Kunci : Autism Spectrum Disorder, Orang Tua, Psikoedukasi

Copyright © 2023 Nanda Erfani Saputri & Zainal Abidin

Received 2023-05-27

Revised 2023-06-21

Accepted 2023-08-20



LATAR BELAKANG

Autism spectrum disorder (ASD) menjadi gangguan dengan prevalensi yang cukup tinggi dan terus meningkat dari waktu ke waktu (Christensen, dkk., 2016; Roane, Fisher, & Carr, 2016; Baio, dkk., 2018). ASD mengacu pada sekelompok gangguan perkembangan saraf kompleks yang ditandai dengan penurunan kualitas dalam interaksi sosial, kemampuan komunikasi, serta minat dan perilaku yang berulang (American Psychiatric Association, 2013). Kondisi ASD terjadi seumur hidup yang biasanya muncul pada akhir masa bayi atau anak usia dini, dan ditandai dengan defisit dalam kemampuan sosial dan komunikasi yang menghambat fungsi optimal. Meskipun penelitian luas telah banyak dilakukan, ASD memiliki etiologi yang belum jelas dan tidak ada obat yang diketahui, sehingga sulit untuk mendapatkan diagnosis yang akurat dan tepat waktu (Elder, Kreider, Brasher, & Ansell, 2017). Wirawan (2017) mengungkapkan bahwa 20% anak dengan ASD dapat mandiri dalam kesehariannya atau hanya membutuhkan sedikit bantuan, 30% mandiri pada area terbatas dan memerlukan bantuan, dan 50% masih membutuhkan pengawasan terus menerus atau memerlukan perawatan.

Data dari Center for Disease and Prevention (CDC) Amerika pada tahun 2012 menunjukkan bahwa 1 dari 88 anak menyandang autisme. Pada tahun 2014 data meningkat menjadi 1 dari 68 anak di menyandang autisme. Di Indonesia, belum terdapat data pasti mengenai penyandang autisme sehingga angka prevalensi hanyalah perkiraan. Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia (Kemen PPPA RI) dalam laman web-nya mengungkapkan bahwa merujuk pada data kejadian, pada 1997 terdapat 2 kasus baru per 1000 penduduk dan dengan memperhatikan laju pertumbuhan penduduk, diperkirakan jumlah penyandang ASD di Indonesia adalah sebesar 2,4 juta orang dengan asumsi penambahan 500 orang per tahun (Kemen PPPA RI, 2018).

ASD masih dianggap tabu dan momok dalam masyarakat. Seringkali pemeriksaan baru dilakukan ketika kondisi anak sudah tertinggal cukup jauh dari pada perkembangan anak seusianya. Padahal pemeriksaan dan diagnosis dini serta intervensi yang tepat sangat berpengaruh pada kemajuan anak (Estes, dkk., 2015). ASD bukanlah suatu penyakit. Tidak adanya obat membuat orang tua menjadi cemas memikirkan masa depan buah hati mereka. Masalah lainnya adalah orang tua seringkali tidak memahami gangguan yang dialami anak dan keterbatasan tenaga kesehatan yang dapat memberikan bantuan (Asih, 2019). Menerima diagnosa ASD dapat menjadi peristiwa yang membingungkan bagi orang tua. Reaksi umum ketika seseorang menerima diagnosa adalah syok, sedih, cemas, dan bingung (Indiarti dan Rahayu, 2020).

Saat ini, Kementerian Kesehatan telah memiliki pedoman pelaksanaan stimulasi, deteksi, dan intervensi dini tumbuh kembang anak. Namun pada kenyataannya, panduan tersebut masih belum tersebar secara optimal. Selain itu, peneliti belum menemukan adanya panduan atau pedoman khusus bagi gangguan perkembangan tertentu. Dengan mempertimbangkan ASD sebagai salah satu

gangguan dengan prevalensi yang tinggi dan terus meningkat dari waktu ke waktu serta kurangnya informasi yang tersedia, peneliti menilai bahwa perlu adanya suatu tindakan untuk menghadapi kondisi tersebut.

Psikoedukasi merupakan suatu pendekatan yang menggabungkan intervensi psikoterapeutik dan edukasi kepada individu atau kelompok tertentu dengan tujuan meningkatkan pemahaman mereka tentang masalah, gejala, pengelolaan, dan strategi intervensi yang relevan (Kinneer, Link, Ballan, & Fischbach, 2016). Pendekatan ini bertujuan untuk memberdayakan individu atau keluarga dengan pengetahuan dan keterampilan yang diperlukan untuk mengatasi tantangan yang dihadapi. Psikoedukasi bagi orang tua anak dengan ASD bertujuan untuk memberikan pengetahuan dan pemahaman yang komprehensif kepada orang tua mengenai karakteristik, gejala, dan tantangan yang dihadapi oleh anak dengan ASD (Dawson-Squibb, dkk., 2019). Selain itu, program psikoedukasi dapat membantu orang tua memperoleh keterampilan praktis dalam mengelola dan merancang lingkungan yang mendukung perkembangan anak dengan ASD.

Peneliti menilai bahwa penting untuk terus mendorong pengembangan program psikoedukasi yang komprehensif dan dapat menjangkau bagi orang tua di berbagai tempat, sehingga orang tua dapat memberikan perhatian dan intervensi yang tepat bagi anak-anak mereka dengan ASD. Penelitian ini merupakan penelitian pendahuluan untuk melihat gambaran awal mengenai kebutuhan orang tua anak ASD mengenai suatu program psikoedukasi untuk mendampingi orang tua dengan anak ASD. Oleh karena itu, rumusan masalah yang diajukan oleh peneliti adalah “apakah dibutuhkan program psikoedukasi bagi orang tua yang menghadapi diagnosa ASD”.

METODE PENELITIAN

Metode penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah penelitian kualitatif. Partisipan dipilih menggunakan teknik *purposive sampling*. Partisipan terdiri dari 3 unsur yang berbeda yaitu: (1) orang tua yang memiliki anak terdiagnosa ASD, dengan kriteria merupakan orang tua biologis dari anak yang telah didiagnosa ASD oleh dokter atau psikolog dan anak berada pada rentang usia 18-72 bulan, (2) orang tua dari anak dengan perkembangan tipikal, dengan kriteria merupakan orang tua biologis dari anak berusia 18-72 bulan dan anak menunjukkan tahapan perkembangan sesuai dengan usianya, (3) terapis anak berkebutuhan khusus, dengan kriteria berprofesi sebagai terapis anak berkebutuhan khusus dan telah memberikan layanan profesional secara langsung sekurang-kurangnya satu tahun. Metode pengumpulan data yang digunakan adalah wawancara. Data wawancara dalam penelitian ini dianalisis secara kualitatif melalui tiga tahapan, yakni mereduksi data, menyajikan data, dan menarik kesimpulan.

HASIL PENELITIAN

Tujuan dari penelitian ini adalah memberikan gambaran mengenai kebutuhan program atau panduan

untuk mendampingi orang tua yang baru saja menerima diagnosis ASD untuk anaknya. Peneliti mencoba mengumpulkan data tidak hanya dari orang tua yang anaknya telah terdiagnosa ASD, melainkan juga mengumpulkan data

tambahan berdasarkan sudut pandang orang tua dengan anak perkembangan tipikal dan juga terapis yang menangani anak dengan ASD. Gambaran mengenai subjek penelitian dapat dilihat pada Tabel 1.

Tabel 1. Gambaran umum subjek penelitian (N = 6)

Partisipan	Unsur	Usia Anak	Pekerjaan	Domisili	Tanggal Wawancara
P1	Anak ASD	4 tahun	Dokter Gigi	Tangerang	22 Mei 2022
P2	Anak ASD	4 tahun	Ibu Rumah Tangga	Makassar	18 Juni 2022
P3	Anak Tipikal	1 tahun & 6 bulan	Ibu Rumah Tangga	Cilegon	18 Mei 2022
P4	Anak Tipikal	2 tahun	Ibu Rumah Tangga	Bandar Lampung	20 Mei 2022
P5	Terapis ABK	-	Terapis Perilaku	Bandar Lampung	23 Mei 2022
P6	Terapis ABK	-	Terapis Okupasi	Bandar Lampung	25 Mei 2022

Dua orang partisipan yang terlibat dalam penelitian ini merupakan terapis yang menangani anak berkebutuhan khusus. Menurut penuturan P5 dan P6, selama memberikan pelayanan terapi, ASD merupakan salah satu gangguan yang cukup banyak dijumpai di tempat mereka bekerja.

"ASD, adhd tuh banyak..." –P6

"... pasien yang saya pegang sekarang rata-rata ASD semua" –P5

Pengetahuan tentang autism spectrum disorder

Meskipun ASD merupakan salah satu gangguan yang paling banyak dijumpai, belum banyak orang tua yang paham dan familiar dengan gangguan tersebut. Partisipan mengemukakan bahwa kondisi ASD pada anaknya merupakan hal yang tidak disangka-sangka sebelumnya. Baik P1 dan P2 tidak menyangka bahwa kondisi tersebut akan dialami oleh anak mereka.

"... walaupun basic saya medis, tapi saya tidak tidak terlalu... Iya tahu ada dunia medis autis itu ada gitu tapi enggak enggak nyangka kalau akan terjadi pada saya" –P1

"sebenarnya sebelum 2 tahun saya sudah curiga ini anak lambat bicara, terus lambat berjalan, sering sakit dia sakit waktu kecil. umur 2 tahun masih begitu-begitu aja perkembangannya, makanya saya langsung berinisiatif ke dokter" –P2

"dari ulang tahun bulan november itu, itu dia udah mulai perlahan-lahan itu bener-bener regresi ... akhirnya bilang kalau ini autis" –P1

Para partisipan menyadari perkembangan anak yang berjalan tidak sesuai dengan norma perkembangan anak seusianya. Namun tidak mengerti bahwa keterlambatan dan pola perkembangan yang tidak sesuai seperti yang dialami anak-anak mereka merupakan tanda-tanda ASD. Ibu baru mengetahui mengenai kondisi ASD setelah berkonsultasi pada dokter.

Reaksi psikologis orang tua

Perbedaan reaksi juga tampak dari penuturan P1 dan P2. Ketika baru saja mendapatkan diagnosa ASD untuk anaknya, P1 dan P2 mengalami fase yang berbeda-beda hingga akhirnya menerima dan dapat fokus pada penanganan yang akhirnya dilakukan pada anaknya. P1 yang awalnya menyangkal diagnosa ASD anak sebab semula anaknya memiliki perkembangan normal seperti anak seusianya. Sedangkan bagi P2, kondisi dirinya yang sedang mengandung janin dengan diagnosa down syndrome, menerima diagnosa ASD untuk anak ketiganya dianggapnya sebagai suatu ujian yang diberikan Tuhan.

"saya sempet denial sih. Mungkin karena gimana ya Miss, kalau kondisi R itu dari awal nggak bisa ngomong mungkin aku udah siap gitu ya tapi ini kan regresi. ..." –P1

"terus ini dapat kabar lagi kalau anak saya punya ASD itu gimana ya Bu ya, ... tidak mungkin Allah memberikan sesuatu kalau kita nggak sanggup itu aja Bu" –P2

Dari pengalaman di lapangan, P5 dan P6 menuturkan bahwa respon yang ditunjukkan oleh orang tua dalam menghadapi diagnosa ASD cukup beragam. Respon-respon yang ditunjukkan orang tua diantaranya berusaha mencari informasi secara mandiri mengenai ASD, merasa bingung dan panik, menyangkal, hingga mencari pendapat dari ahli-ahli lain untuk memeriksakan kondisi anak.

"Cuman ada beberapa orang tua baru yang dia itu belum sama sekali tahu kondisi anaknya ..." –P6

"... Rata-rata panik, terus nangis, itu mereka kebingungan. Harus apa itu, ada lagi beberapa yang memang shopping terapi ..." –P5

"kalau misalnya orang tuanya itu sudah tahu kondisi anaknya gitu malah biasanya dia lebih sudah mempelajari gitu misalnya dia melihat kan mencari-cari ini kayak di Google gitu ciri-ciri anak autis seperti itu ..." –P6

Kebingungan dan kekhawatiran yang dialami oleh para orang tua sangat dipahami sebab sebagai orang tua, hal-hal yang berkaitan dengan tumbuh kembang anak merupakan sesuatu yang sangat penting. Bahkan orang tua anak tipikal pun merasakan perasaan kekhawatiran terkait tumbuh kembang anaknya. Kekhawatiran tersebut muncul karena pengetahuan yang menurut ibu terbatas, khususnya pada ibu-ibu muda.

"kita pasti ada depresinya itu pasti banget. Sama.. orang tua, nggak nggak yang nggak aku doang gitu, semua orang tua. Bahkan apalagi orang tua orang tua muda ya, ibu-ibu muda, itu pasti hambatannya." –P4

"Karena saya aja yang kategori new parents gitu ya, orang tua baru gitu, walaupun anak saya tidak terdiagnosa ASD kayaknya terkadang butuh pendamping gitu ya dalam melakukan pengasuhan terhadap anak ... apalagi anak-anak yang berkebutuhan khusus menurut saya sangat penting orang tua itu didampingi jika agar ia lebih siap menghadapi situasi anaknya ke depan gitu" –P3

Pengaruh diagnosa dini terhadap perkembangan anak

Usia awal anak-anak terdiagnosa berpengaruh terhadap penanganan yang dilakukan. P5 dan P6 menilai bahwa perbedaan rentang tugas perkembangan dengan usia aktual anak-anak menjadi salah satu tantangan tersendiri dalam memberikan penanganan ketika menghadapi anak ASD. Anak yang mendapatkan diagnosa lebih awal, akan mendapatkan penanganan sedini mungkin.

"... kalau masuk terapinya sudah umur 4 tahun bahkan sampai 6 tahun, kita bingung ngejanya yang mana dulu gitu. Sedangkan usia mereka sudah besar, perkembangan mereka banyak yang tertinggal" –P5

"... perbedaannya kalau yang kalau dia awal-awal di diagnosa itu kan biasanya orang tuanya lebih aware, ... biasanya autisnya masih dalam range yang ringan ... beda lagi kalau yang dia tadi alasannya sudah besar gitu itu kan banyak perilaku maladaptif" –P6

Upaya pencarian informasi yang dilakukan orang tua

Menurut P1 dan P6 yang sering dijumpai di lapangan adalah orang tua belum terlalu paham mengenai kondisi anak-anaknya. Hasil pencarian informasi mandiri yang dilakukan orang tua umumnya terbatas pada ciri-ciri ASD yang ada di internet.

"karena yang orang tua paham itu dia cuman sebatas kayak perilaku-perilaku anak aja gitu tapi yang secara garis besar" –P6

"... kadang kalau di internet juga kan masih umum ya mbak ya kan ... Kurangnya pemahaman mereka, mereka cari sumber di internet ... " –P5

"... mungkin ada beberapa wali murid cari di internet yang bilang Oh bu, ternyata poin-poin di internet ada nih ... " –P5

Dalam mendampingi tumbuh kembang anak, orang tua dengan anak tipikal pun mengandalkan internet. Proses pencarian informasi banyak dilakukan dengan memanfaatkan sumber-sumber informasi yang tersedia di internet maupun aplikasi.

"aku sih kadang baca-baca gitu ya di apa di internet gitu misalnya gangguan-gangguan tumbuh kembang pada anak seperti apa" –P3

"aku lebih melihat aplikasi karena kan ketika kita mencari sumber Google apa segala macam kan banyak ya informasinya. Tapi kan kalau aplikasi biasanya kan udah kayak terstruktur" –P4

Meskipun para orang tua telah berusaha mencari informasi melalui internet, informasi yang didapatkan dirasa masih kurang. P1 dan P2 juga mencari informasi dengan bertanya kepada kenalan, kepada terapis-terapis, maupun dokter yang menangani anaknya.

"itu tadi miss, setiap dokter kan punya time limit ya kalau buat bicara pastinya. ... saya lebih banyak tahu itu ya dari mencari info sendiri" –P1

"jadi saya suka ya saya banyak tahu juga tuh dari teman, pasien, tempat terapi atau terapis. ... " –P1

"... saya ibu yang selalu khawatir soal perkembangan anak, dari anak-anak yang pertama itu begitu khawatir, makanya ini berinisiatif sebelum itu saya mau ke dokter" –P2

Pandangan terhadap program psikoedukasi

Seluruh partisipan mengungkapkan bahwa program pendampingan atau psikoedukasi diperlukan untuk membantu para orang tua dalam menghadapi diagnosa ASD anak-anak. P1 memandang bahwa kebanyakan orang tua berada dalam posisi sebagai orang awam sehingga menerima diagnosa membuat orang tua bingung harus memulai dari mana. Kebingungan orang tua ketika awal mendapatkan diagnosa juga disampaikan oleh P2.

Sebagai sesama orang tua, P3 dan P4 memandang bahwa dengan adanya panduan atau program yang dapat mendampingi orang tua menerima diagnosa ASD, hal tersebut akan membantu orang tua untuk mempersiapkan langkah-langkah yang dapat diambil selanjutnya. P5 menilai bahwa masih ada orang tua yang belum terinformasi dengan baik, sedangkan P6 mengungkapkan bahwa dengan adanya panduan dapat menjadi penguatan bagi orang tua dalam menerima kondisi anak dan menentukan tindakan selanjutnya yang harus mereka lakukan.

"pengetahuan dasar, ya perlu banget lah miss. Iya karena kondisi kita sebagai orang awam ya mengetahui, apalagi mendapatkan diagnosa ini itu kan kaget ya panik iya takut iya, ngebayangin masa depannya akan seperti apa ..." –P1

"orang tua yang belum belum paham saat itu pas terima kondisi anak, tidak, dia belum paham ya mungkin akan down sekali dan entah apa yang dia lakukan setelah itu" –P2

"... Apa yang harus dilakukan itu penting sih menurut saya ... Mungkin dia bisa menerima lebih dengan baik jika ada pendampingan gitu" –P3

"Perlu banget karena pertama punya anak spesial itu kan apa ya... Luar biasa ya ininya ya effortnya-nya. Buat ngurusnya, apalagi dia ngadapin nanti di masa depan gimana. ..." –P4

"nggak semua wali murid tahu gitu ..." –P5

"kalau misalnya ada program pendampingan itu itu jauh lebih baik ... ASD itu kan sesuatu yang progresif ya ibaratnya gitu saat orang tua itu membaca buku, kan berarti kan orang tua itu sudah mengetahui, menerima gitu kondisi anaknya dan nantinya itu lebih tepat gitu penanganannya saat mereka melakukan terapi" –P6

Berdasarkan pengalaman P5 dan P6 selama lebih dari 5 tahun berpraktik di bidang penanganan anak berkebutuhan

husus, belum melihat adanya program atau panduan khusus untuk anak ASD.

"... Soalnya kalau program itu kan penting juga ya kalau buat orang tua. ... jadi kaya saat anak itu pertama kali di diagnosa itu apa yang harus orang tua lakukan. Seperti itu sih. Kalau sejauh ini selama aku jadi terapis belum ada program pendampingan untuk orang tua bagi anak yang pertama kali didiagnosa ASD" –P6

"... maksudnya diagnosa itu bukan berarti anaknya tidak bisa ngapa-ngapain itu kan bukan gitu, malah dengan ada misalnya di diagnosa seperti itu, orang tua harus semangat, bagaimana anaknya tuh bisa mandiri nantinya tuh seperti apa gitu." –P6

"kalo ada panduannya kan oke hari ini anak saya begini, tidak berhenti belajar. nanti besok ini... besok lagi diingetin lagi deh oh kenapa ada perilaku itu oh ternyata memang satu ciri ciri khas nya si anak ASD gitu, Oh ternyata kalau di begitu penanganannya gimana" –P5

Temuan mengenai belum adanya program atau panduan khusus bagi orang tua anak dengan ASD semakin menegaskan bahwa terdapat ruang pengembangan bagi intervensi di masa mendatang mengenai pendampingan bagi orang tua yang baru saja menerima diagnosa ASD. Sebagai gambaran awal, kebutuhan adanya sebuah program psikoedukasi tidak hanya berasal dari orang tua melainkan juga praktisi yang memberikan pelayanan pada anak ASD.

Tabel 2. Simpulan Hasil Wawancara

Topik	Hasil Wawancara
Pengetahuan mengenai ASD	<ul style="list-style-type: none"> - Ibu tidak familiar dengan kondisi ASD - Ibu mengamati ada pola perkembangan yang berbeda pada anak tetapi tidak memiliki pengetahuan yang memadai mengenai ASD - Ketidaktahuan orang tua mengenai ASD membuat orang tua merasa kebingungan, panik, hingga menyangkal. - Menurut ibu, kebingungan dalam pengasuhan tidak hanya terbatas dalam konteks ASD tetapi dalam pengasuhan anak-anak tipikal juga dialami kebingungan-kebingungan sehingga menuntut orang tua harus lebih proaktif.
Upaya pencarian informasi yang dilakukan orang tua	<ul style="list-style-type: none"> - Dalam hal upaya pencarian informasi mengenai tumbuh kembang maupun masalah-masalah perkembangan lainnya, internet merupakan sumber utama orang tua dalam mencari informasi. - Pada partisipan dengan anak terdiagnosa ASD, pencarian informasi juga dilakukan melalui ahli (dokter, terapis) dan teman. - Meskipun internet menyediakan beragam informasi, namun terkadang informasi yang tersedia justru membingungkan bagi orang tua.
Kebutuhan program psikoedukasi	<ul style="list-style-type: none"> - Program psikoedukasi dipandang penting untuk diberikan kepada orang tua untuk memberikan mengenai gambaran ap aitu ASD dan hal-hal yang terkait dengan ASD - Meskipun saat ini sudah banyak informasi di internet mengenai ASD, namun partisipan menilai orang tua belum sepenuhnya memahami dengan baik informasi yang tersedia tersebut. - Saat ini, partisipan belum pernah menerima atau mengetahui adanya panduan atau program psikoedukasi khusus yang membahas mengenai ASD. - Dengan adanya program edukasi, selain orang tua lebih memahami ap aitu ASD, diharapkan orang tua juga menjadi lebih familier dengan langkah-langkah apa saja yang dapat dilakukan,

misalnya terkait bagaimana perawatan anak dengan ASD, terapi yang dibutuhkan, dan bagaimana penyesuaian anak dengan ASD.

PEMBAHASAN

Temuan dalam penelitian ini menunjukkan bahwa ASD menjadi salah satu diagnosa yang paling banyak dijumpai di lingkup pekerjaan partisipan sebagai terapis. Meskipun jumlah di Indonesia belum diketahui secara pasti, secara global ASD merupakan salah satu gangguan yang paling banyak dijumpai dalam tumbuh kembang anak. Penelitian yang sebelumnya dilakukan oleh Srivastava dan Schwartz (2014) dan penelitian yang dilakukan Ardhanareeswaran dan Volkmar (2015) menunjukkan bahwa ASD merupakan salah satu gangguan perkembangan yang paling umum dijumpai dan terjadi pada sekitar 3-5% populasi. Penelitian di Indonesia yang dilakukan oleh Sidjaja, Newcombe, Irwanto, dan Sofronoff (2016) kepada para praktisi kesehatan menunjukkan bahwa jumlah kedatangan kasus ASD berada pada angka 1-160 orang setiap bulannya. Namun 81% partisipan berada di pulau Jawa sehingga data tersebut belum mewakili kondisi di Indonesia.

Meskipun ASD merupakan salah satu gangguan dengan angka kasus yang cukup tinggi, penelitian ini menunjukkan bahwa pengetahuan mengenai ASD masih minim diketahui oleh para orang tua. Temuan ini mendukung temuan penelitian lain yang menyebutkan bahwa separuh dari orang tua yang anaknya didiagnosa ASD memiliki pengetahuan yang minim mengenai apa itu ASD dan karakteristiknya (Saad, Shafik, Mahmoud, & El Awady, 2020). Di sisi lain, kurangnya informasi dan pemahaman tentang ASD di kalangan orang tua dapat memberikan dampak negatif pada kemampuan orang tua untuk mengenali dan merespons tanda-tanda awal ASD pada anak mereka (Al Almaei Asiri, dkk., 2023). Orang tua yang kurang terinformasi cenderung mengalami penundaan dalam mencari bantuan atau diagnosis untuk anak mereka karena mereka mungkin tidak menyadari pentingnya intervensi dini dalam meningkatkan hasil perkembangan anak dengan ASD. Snijder, dkk (2021) mengemukakan, pada tahap awal proses penerimaan diagnosa, terdapat 2 hal yang menjadi hambatan dalam strategi mengidentifikasi ASD lebih awal, diantaranya kurangnya pengetahuan dan pengalaman orang tua serta minimnya perhatian atau sumber bagi kebutuhan orang tua. Minimnya sumber dapat termasuk juga terbatasnya fasilitas yang tersedia. Padahal cepat dan lambatnya penegakan diagnosa memberikan pengaruh yang signifikan dalam perkembangan anak, khususnya berkaitan dengan intervensi yang dilakukan.

Ketidaktahuan orang tua mengenai ASD dapat berpengaruh signifikan pada respon mereka ketika menghadapi diagnosa ASD pada anak. Pada umumnya, orang tua merasa tidak siap dan terkejut ketika menerima diagnosa ASD pada anak mereka (Legg, dkk., 2022; Gentles, dkk, 2020; Smith-Young, Chafe, & Audas, 2020). Penelitian ini menemukan bahwa respon-respon emosional dan tindakan yang ditunjukkan orang tua ketika menerima diagnosa antara lain, merasa bingung dan panik, penyangkalan, mencoba mencari informasi secara mandiri, hingga mencari

pendapat dari beberapa ahli untuk memeriksa kondisi anak. Respon-respon ini adalah hal yang wajar dan alami dalam menghadapi diagnosa ASD pada anak. Hal ini sejalan dengan temuan Lopez, dkk. (2028), dimana reaksi yang ditunjukkan oleh orang tua ketika menerima diagnosa diantaranya: reaksi emosional seperti penyangkalan, tidak percaya, dan merasa bersalah; *emotional distress*; perasaan tidak adil; dan kebingungan. Sebagai sebuah spektrum, Poslawsky, Naber, Van Daalen, dan Van Engeland (2013) mengungkapkan bahwa reaksi orang tua terhadap diagnosa juga bergantung pada tingkat keparahan ASD yang dialami anak.

ASD adalah kondisi yang kurang familiar bagi para orang tua dalam penelitian ini. Oleh karena itu, untuk mengetahui informasi mengenai ASD, partisipan berupaya mencari tahu melalui internet. Informasi yang umumnya dicari oleh partisipan adalah ciri-ciri autisme. Mackintosh, Goin-Kochel, dan Myers (2005) mengemukakan para sumber-sumber informasi bagi orang tua anak ASD diantaranya: sumber personal (orang tua lain, anggota keluarga, pasangan, kerabat, tetangga); profesional (dokter, terapis, pendidik); sumber tertulis (buku, jurnal, halaman web, *newsletter*); dan pertemuan kelompok (seminar, workshop, pertemuan kelompok). Diantara keempat sumber informasi tersebut, sumber informasi yang paling banyak diakses oleh orang tua adalah sumber tertulis khususnya informasi yang berasal dari buku dan halaman web. Meskipun internet merupakan sumber informasi yang luas, beberapa informasi spesifik di dalam internet sulit ditemukan secara online (Buteau-Poulin, dkk., 2020).

Penelitian ini menemukan bahwa perasaan khawatir karena keterbatasan pengetahuan juga dialami oleh para orang tua dari anak dengan perkembangan tipikal. Sementara pengetahuan dan informasi mengenai tumbuh kembang anak yang dimiliki orang tua, memprediksi tingkat penghayatan orang tua terhadap proses pengasuhan yang mereka jalankan (Maria da Luz & Luiza, 2018). Oleh karena itu, dibutuhkan adanya upaya untuk membuat informasi tersebut tersedia salah satunya melalui program psikoedukasi. Psikoedukasi dalam penelitian terdahulu telah terbukti memberikan dampak yang signifikan dalam meningkatkan pengetahuan (Jeong, dkk., 2021; Khalil & MShoeib, 2018) dan meningkatkan kesadaran orang tua (Arman, & Kurniawati, 2019; Khalil & MShoeib, 2018).

Psikoedukasi merupakan salah satu metode yang dapat digunakan untuk meningkatkan pengetahuan orang tua (Rasyidayanti, Faradisa, & Sosialita, 2023). Banyak peneliti mengakui pentingnya program edukasi orang tua mengenai ASD untuk mendorong perkembangan anak yang optimal (Nevill, Lecavalier, & Stratis, 2018). Beberapa manfaat psikoedukasi bagi orang tua dengan anak ASD diantaranya: menurunkan stres pengasuhan (Lilly & Tungol, 2015) meningkatkan pengetahuan tentang ASD (Patra, Arun, & Chavan, 2015), serta melatih orang tua untuk menyesuaikan ekspektasi terhadap perkembangan anak ASD (Bearss, Burrell, Stewart, & Scahill, 2015). Seluruh partisipan dalam

penelitian ini sepakat bahwa diperlukan sebuah program yang dapat memberikan informasi kepada para orang tua mengenai ASD. Panduan informasi mengenai ASD dapat membantu para orang tua yang anaknya baru saja menerima diagnosa ASD. Selain dapat memberikan pengetahuan baru bagi para orang tua, informasi yang diberikan juga dinilai dapat menjadi penguat bagi para orang tua untuk lebih memahami kondisi anak dan menentukan tindakan selanjutnya terkait intervensi anak.

KESIMPULAN

Berdasarkan eksplorasi yang dilakukan ditemukan bahwa pengetahuan mengenai ASD belum banyak diketahui oleh para orang tua. Orang tua banyak melakukan pencarian secara mandiri namun informasi yang didapat umumnya terbatas. Orang tua juga seringkali masih mengalami kebingungan dalam memahami ASD dan tindakan apa yang dapat dilakukan untuk membantu anak mereka. Seluruh partisipan mengungkapkan bahwa panduan atau pendampingan pada orang tua yang anaknya baru saja di diagnosa ASD penting untuk dilakukan.

Sebagai penelitian awal, penelitian ini belum cukup untuk menjadi dasar dalam menyusun sebuah intervensi. Penelitian ini diharapkan dapat dilanjutkan untuk mencari kebutuhan-kebutuhan spesifik dan mendalam mengenai area-area yang menjadi permasalahan utama, misalnya penerimaan diri orang tua mengenai kondisi anak, informasi dasar seputar gangguan, informasi umum mengenai layanan terapi yang tersedia, dan sebagainya sehingga dapat menjangkau kebutuhan dasar yang esensial. Penelitian selanjutnya juga diharapkan dengan melibatkan lebih banyak partisipan dari orang tua dengan anak ASD sehingga data dan temuan dapat merepresentasikan populasi dan hasilnya dapat digeneralisir.

DAFTAR PUSTAKA

- Al Almaei Asiri, W. M., Shati, A. A., Al-Qahtani, S., Al-Qahtani, Y. A., Aldarami, M. S., Alamri, F. D., ... Esam Mahmood, S. (2023). Assessment of parental knowledge, awareness, and perception about autism spectrum disorders in ASEER region, southwestern Saudi Arabia. *International Journal of General Medicine*, Volume 16, 557–564. doi:10.2147/ijgm.s377521
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author
- Arman, A.N. and Kurniawati, F. (2019) 'Psychoeducation "aku peduli" for parent with typically developing children at an inclusive kindergarten', *ASEAN Journal of Community Engagement*, 3(2). doi:10.7454/ajce.v3i2.1060.
- Ardhanareeswaran, K., & Volkmar, F. (2015). Introduction. Focus: autism spectrum disorders. *The Yale journal of biology and medicine*, 88(1), 3–4. Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., dkk. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years. *Autism and developmental disabilities monitoring network*, 11 sites. United States, 2014. MMWR Surveillance Summaries
- Asih, D. P. (2009). *Needs Assessment untuk mengetahui stress dan coping pada ibu dengan remaja autistik*. (Tesis, Universitas Indonesia).
- Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L., & Scahill, L. (2015). Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name?. *Clinical child and family psychology review*, 18(2), 170–182. https://doi.org/10.1007/s10567-015-0179-5
- Christensen, D. L., Bilder, D. A., Zahorodny, W., dkk (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among 4-year-old

- children in the autism and developmental disabilities monitoring network. *J. Dev. Pediatr.* 37: 1-8
- Da Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A., & Epel, E. S. (2018). Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(6), 1971–1981. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3450-4
- Dawson-Squibb, J.-J., Davids, E. L., Harrison, A. J., Molony, M. A., & de Vries, P. J. (2019). Parent education and training for autism spectrum disorders: Scoping the evidence. *Autism*, 24(1), 7–25. doi:10.1177/1362361319841739
- Di Renzo, M., Guerriero, V., Zavattini, G. C., Petrillo, M., Racinaro, L., & Bianchi di Castelbianco, F. (2020). Parental attunement, insightfulness, and acceptance of child diagnosis in parents of children with autism: Clinical implications. *Frontiers in Psychology*, 11. doi:10.3389/fpsyg.2020.01849
- Elder, J. H., Kreider, C. M., Brasher, S. N., & Ansell, M. (2017). Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. *Psychology research and behavior management*, 10, 283–292. https://doi.org/10.2147/PRBM.S117499
- Gentiles, S. J., Nicholas, D. B., Jack, S. M., McKibbin, K. A., & Szatmari, P. (2020). Coming to understand the child has autism: A process illustrating parents' evolving readiness for engaging in care. *Autism*, 24(2), 470–483. https://doi.org/10.1177/1362361319874647
- Estes, A., Munson, J., Rogers, S. J., Greenson, J., Winter, J., & Dawson, G. (2015). Long-Term Outcomes of Early Intervention in 6-Year-Old Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(7), 580–587. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.04.005
- Gabbay-Dizdar, N., Ilan, M., Meiri, G., Faroy, M., Michaelovski, A., Flusser, H., Menashe, I., Koller, J., Zachor, D. A., & Dinstein, I. (2021). Early diagnosis of autism in the community is associated with marked improvement in social symptoms within 1–2 years. *Autism*. https://doi.org/10.1177/13623613211049011
- Jagan, V., & Sathiyaseelan, A. (2016). Early intervention and diagnosis of autism. *Indian Journal of Health and Wellbeing*, 7(12), 1144–1148. http://www.iahrw.com/index.php/home/journal_detail/19#lis
- Jeong, J. et al. (2021) 'Parenting interventions to promote early child development in the first three years of life: A global systematic review and meta-analysis', *PLOS Medicine*, 18(5). doi:10.1371/journal.pmed.1003602
- Kementerian PPPA RI. (2018). *Hari peduli autisme sedunia: Kenali gejalanya, pahami keadaanya*. Ditemu kembali dari https://www.kemenpppa.go.id/index.php/page/read/31/1682/hari-peduliu-autisme-sedunia-kenali-gejalanya-pahami-keadaannya
- Khalil, A. I., & MShoeib, A. (2018). Impact of short term psycho educational intervention in developing knowledge and awareness of parents having autistic children. *International Journal of Psychiatry*, 3(1)
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(3), 942–953. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9
- Lilly, J., & Tungol, J.R. (2015). Effectiveness of mindfulness based psycho-educational program on parental stress of selected mothers of children with autism. *Indian Journal of Positive Psychology*, 6(1), 52–56
- Legg, H., Tickle, A., Gillott, A. et al. (2022). Exploring the Experiences of Parents Whose Child has Received a Diagnosis of Autistic Spectrum Disorder in Adulthood. *J Autism Dev Disord*. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05296-y
- Mackintosh, V. H., Goin-Kochel, R. P., & Myers, B. J. (2005). Retrieved from https://oadd.org/wp-content/uploads/2016/12/mackintoshEtAl.pdf
- Maria da Luz, V. D., Luiza, N. L. (2018). Parents knowledge about the development of children aged 2 to 6 years old. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, vol. 4, (1).
- Nevill, R. E., Lecavalier, L., & Stratis, E. A. (2018). Meta-analysis of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(2), 84–98. https://doi.org/10.1177/1362361316677838
- Patra, S., Arun, P., & Chavan, B. S. (2015). Impact of psychoeducation intervention module on parents of children with autism spectrum disorders: A preliminary study. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 06(04), 529–535. doi:10.4103/0976-3147.165422

- Poslawsky, I. E., Naber, F. B. A., Van Daalen, E., & Van Engeland, H. (2013). *Parental Reaction to Early Diagnosis of Their Children's Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Study*. *Child Psychiatry & Human Development*, 45(3), 294–305. doi:10.1007/s10578-013-0400-z
- Poerwandari, Kristi. (2005). *Pendekatan Kualitatif untuk Penelitian Perilaku Manusia*. Jakarta: Fakultas Psikologi UI
- Buteau-Poulin, A., Gosselin, C., Bergeron-Ouellet, A., Kiss, J., Lamontagne, M. È., Maltais, D., Trottier, C., & Desmarais, C. (2020). Availability and Quality of Web Resources for Parents of Children With Disability: Content Analysis and Usability Study. *JMIR pediatrics and parenting*, 3(2), e19669. <https://doi.org/10.2196/19669>
- Rahardjo, Mudjia. (2017). *Studi kasus dalam penelitian kualitatif: konsep dan prosedurnya*. Retrieved from: <http://repository.uin-malang.ac.id/1104/>
- Rasyidayanti, A., Faradisa, L.N., & Sosialita, T.D. (2023). Pendidikan Seks Usia Dini dan Pentingnya Peran Orangtua untuk Terlibat. *Psikostudia*, 12 (2). DOI: <http://dx.doi.org/10.30872/psikostudia.v12i2>
- Roane, H. S., Fisher, W. W., & Carr, J. E. (2016). Applied behavior analysis as treatment for autism spectrum disorder. *The Journal of Pediatrics*, 178. DOI:<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.04.023>.
- Saad, A.S.A., Shafik, S. A., Mahmoud, N. F., & El Awady, S. M. (2020). Parents' knowledge and Attitude Regarding their Autistic Children. *IOSR Journal of Nursing and Health Science (IOSR-JNHS)*, 9 (6), 33-44. doi: 10.9790/1959-0906073344
- Sidjaja, F. F., Newcombe, P. A., Irwanto, & Sofronoff, K. (2016). The diagnosis of autism spectrum disorder in Urban Indonesia: A brief report. *International Journal of Disability, Development and Education*, 64(1), 33–44. doi:10.1080/1034912x.2016.1162768
- Smith-Young, J., Chafe, R., & Audas, R. (2020). “Managing the Wait”: Parents’ Experiences in Accessing Diagnostic and Treatment Services for Children and Adolescents Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *Health Services Insights*. <https://doi.org/10.1177/1178632920902141>
- Smith, I. C., Cox, B. E., & White, S. W. (2019): Helping Parents with the Initial Diagnosis of Autism: Parent-Informed Guidance for Clinicians, Evidence-Based Practice in Child and Adolescent Mental Health. Doi: 10.1080/23794925.2019.1626781
- Snijder, M.I.J., Langerak, I.P.C., Kaijadoo, S.P.T. et al. (2021). Parental Experiences with Early Identification and Initial Care for their Child with Autism: Tailored Improvement Strategies. *J Autism Dev Disord*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05226-y>
- Srivastava, A. K., & Schwartz, C. E. (2014). Intellectual disability and autism spectrum disorders: causal genes and molecular mechanisms. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 46 Pt 2, 161–174. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2014.02.015>
- Wutchiett, R., Egan, D., Kohaut, S., Markman, H. J., & Pargament, K. I. (1984). Assessing the need for a needs assessment. *Journal of Community Psychology*, 12(1), 53–60. doi:10.1002/1520-6629(198401)12:1<53::aid-jcop2290120107>3.0.co;2-u
- Wirawan, K. N. (2017, Juli). Autisme: Adakah harapan. *Ikatan Dokter Anak Indonesia*. Retrieved from www.idai.or.id/artikel/seputar-kesehatan-anak/autime-adakah-harapan