

PARTISIPASI ORANG TUA DALAM PELAKSANAAN PROGRAM TERAPI PADA ANAK AUTISME

Oleh

Edi Purwanta

Abstrak

Orangtua, sebagai orang yang paling bertanggung jawab terhadap perkembangan anak, perlu mempersiapkan diri untuk memberikan pelayanan yang optimal kepada anaknya. Orangtua diharapkan memperkaya pengetahuannya mengenai autisme, terutama pengetahuan mengenai karakteristik yang dapat teramati langsung dari perilaku keseharian. Selain itu, orangtua juga perlu menguasai terapi, karena orangtua selalu bersama dengan anak, sedangkan pengajar atau terapis hanya sesaat dan merekapun saling bergantian dalam memberikan layanan terapi pada anak. Hal ini sangat penting, karena fasilitas terapi di Indonesia masih sangat terbatas dan ahlinyapun masih jarang. Minimal ada lima tahap dalam penanganan terhadap anak autisma yang seharusnya melibatkan orangtua, yaitu (a^a) Tahap diagnosis, (b) Tahap observasi, (c) Tahap penyusunan program, (d) Tahap pelaksanaan program, dan (e) Tahap evaluasi dan follow-up.

PENDAHULUAN

Dalam sejarah perkembangan pendidikan, pendidikan pada awalnya menjadi tanggung jawab keluarga dan pelaksanaan pendidikan berada dalam keluarga, menjadi tanggung jawab sepenuhnya pada orangtua. Sejalan dengan kesibukan dan ketidakmampuan keluarga, bersegeralah tanggung jawab pelaksanaan pendidikan itu ke masyarakat, dan pada akhirnya ke sekolah.

Sebenarnya pergeseran tersebut hanyalah terletak pada “pengajaran”, itu sendiri, sedangkan pada pendidikan dalam arti luas tetap menjadi tanggung jawab penuh keluarga. Karena pendidikan juga menyangkut pengajaran, maka Ki Hajar Dewantoro mencetuskan “tri pusat pendidikan”, yaitu pendidikan dalam keluarga, pendidikan dalam sekolah, dan pendidikan dalam masyarakat.

Peran keluarga dalam pendidikan lebih ditegaskan lagi dalam Undang – Undang Sistem Pendidikan Nasional kita, yaitu UU SPN No. 20 Tahun 2003 pasal 1 dan pasal 7. Dalam pasal 1 dinyatakan bahwa “Sumberdaya pendidikan adalah segala sesuatu yang dipergunakan dalam penyelenggaraan pendidikan yang meliputi tenaga kependidikan, masyarakat, dana, sarana dan prasarana “. Kata masyarakat dalam pasal ini, di dalamnya adalah keluarga baik terlibat langsung maupun tidak langsung dalam penyelenggaraan pendidikan. Lebih lanjut pada pasal 7 ayat (1) “Orangtua berhak berperan serta dalam memilih satuan pendidikan dan memperoleh informasi tentang perkembangan pendidikan anaknya”. Pada ayat (2) “Orang tua dari anak usia wajib belajar berkewajiban memberikan pendidikan dasar kepada anaknya”. Dalam pasal ini jelas bahwa, keluarga dalam hal ini orangtua tidak dapat lepas dari tanggung jawab pelaksanaan pendidikan baik dalam persiapan, proses, dan pelaksanaan dalam berbagai aspek termasuk di dalamnya terapi.

PARTISIPASI ORANGTUA DALAM TERAPI ANAK AUTISME

Menurut Fred Vrugteveen, kata autisme berasal dari kata “Autos” berarti “sendiri”, suka sendiri, suka bermain sendiri tanpa orang lain. Pertama kali ditemukan oleh Leo Kanner pada tahun 1943 di Amerika Serikat. Dia menyebutkan dengan istilah khusus, yaitu “Early Infantile Autism”. Autisme adalah gangguan perkembangan yang sangat kompleks dan berat yang gejalanya sudah tampak sebelum anak tersebut mencapai umur 3 tahun.

Gejala utama yang tampak adalah adanya gangguan pada sosialisasi, gangguan komunikasi, dan minat serta aktivitasnya terbatas dan aneh. Gejala sampingan yang muncul secara mengindividuo diantaranya adalah gangguan pada fungsi – fungsi intelektual, gangguan pada fungsi – fungsi persepsi, keanehan – keanehan dalam motorik, keterampilan dan minat – minat khusus. Autisme adalah gangguan pervasif, berarti mempengaruhi seluruh perkembangan anak, terutama pada proses berbicara/ bahasa, proses sosialisasi, proses motorik, proses daya cipta dan lain – lain. Karena kondisi yang semacam inilah maka anak autisma perlu memperoleh pelayanan khusus dalam meniti perkembangan.

Orangtua, sebagai orang yang paling bertanggung jawab terhadap perkembangan anak, perlu mempersiapkan diri untuk memberikan pelayanan yang optimal kepada anaknya. Orangtua juga harus memperkaya pengetahuannya mengenai autisme, terutama pengetahuan mengenai terapi yang tepat dan sesuai dengan anak. Hal ini sangat penting, karena fasilitas terapi di Indonesia masih sangat terbatas dan ahlinyapun masih langka. Selain itu, orangtua juga juga perlu menguasai terapi, karena orangtua selalu bersama anak, sedangkan pengajar atau terapis hanya sesaat dan saling bergantian.

Sebagai orangtua, seringkali terjadi berbagai reaksi manakala menerima hasil diagnosis bahwa anaknya autisme. Rentang penolakannya atas kondisi tersebut ada yang sangat panjang dan ada pula yang yang cepat. Proses penerimaan tersebut akan membantu orangtua dalam

penanganan anak autisme berikutnya. Endang Retno Wardhani (2003) menyatakan ada 5 rentang tahapan reaksi orangtua, yaitu (1) shock/terkejut, (2) penolakan, (3) sedih dan marah, (4) keseimbangan, dan (5) reorganisasi.

Shock atau terkejut, merupakan reaksi paling awal ketika orangtua menerima hasil diagnosis anaknya yang disampaikan oleh ahli. Periode ini relatif lama, karena dapat tumpang tindih dengan reaksi lanjutan yang muncul, yaitu penolakan akan apa yang didiagnosiskan pada anaknya. Pengalaman orangtua, banyaknya informasi yang dimiliki orangtua tentang autisme, dan tingkat kesehatan jiwa orangtua akan mempengaruhi proses lamanya tahapan terkejut.

Penolakan merupakan reaksi emosional. Dinamika yang terjadi adalah ketika secara rasional sesungguhnya orangtua dapat melihat dan menyadari realita keberadaan anak mereka dengan segala keterbatasannya. Namun, secara emosional masih kuat pengharapan akan kondisi yang disampaikan dalam diagnosis adalah salah, sehingga secara emosional menolak hal tersebut. Kondisi ini dapat berlangsung untuk rentang waktu yang relatif lama. Reaksi ini biasanya disertai dengan keinginan untuk mencari informasi dan pembenaran lainnya. Tindakan yang ada seringkali disertai dengan pencarian data-data pendukung sebanyak mungkin sehingga dapat melihat lebih detail sesungguhnya apa terjadi pada internal anaknya. Pada tahap ini seringkali orangtua mencari opini lain dengan harapan diagnosis yang muncul akan berbeda atau bahkan mungkin salah. Semakin orangtua dapat berfikir lebih

jernih dan memiliki pandangan yang positif, maka semakin cepat berkurang penolakan ini

Akhir dari tahap penolakan akan muncul perasaan sedih dan marah. Perasaan sedih terjadi karena kecemasan yang mendalam terhadap kondisi anaknya. Orangtua merasa bersalah terhadap hal-hal yang terjadi pada anaknya. Kadangkala, pada tahap ini orangtua juga timbul rasa marah sebagai reaksi “berontak” terhadap kondisi anaknya. Rangkaian perasaan sedih, cemas, marah, dan disertai perasaan bersalah ini akan diikuti dengan reaksi menarik diri, karena sebagai orangtua tidak ingin orang lain mengetahui kondisi anaknya. Hal inilah yang pada akhirnya akan membatasi ruang gerak anak mereka.

Tahap berikutnya setelah sedih dan marah adalah tahap keseimbangan. Pada tahap ini merupakan tahapan penerimaan awal mengenai keberadaan anak dan lebih realistis memandang kondisi anak. Pada tahap ini orangtua mulai lebih dapat memahami kebutuhan anak, merasa empati terhadap anaknya. Bila kondisi ini dapat dicapai bersamaan oleh kedua orangtuanya, maka akan lebih mudah dalam penatalaksanaan dalam perlakuan terhadap anaknya kelak.

Tahap akhir dari reaksi orangtua adalah reorganisasi. Pada tahap ini orangtua lebih mulai terbuka dan kooperatif untuk menerima dan menata pola pendekatan terhadap anaknya sesuai dengan kebutuhan anak. Interaksi timbal balik antara orangtua, lingkungan praktis, dan pihak lain yang terkait dalam memberikan dukungan pada anak akan lebih dapat terjadi dan

tertata. Proses inilah yang nantinya akan lebih dapat membantu dalam terapi terhadap anak autisme.

Berdasarkan pengalaman beberapa ahli Autis di Jakarta (Bonny Danuatmojo, 2003) orangtua yang ikut melaksanakan terapi secara intensif terhadap anaknya, akan memperoleh hasil yang memuaskan, anak menunjukkan kemajuan sangat pesat. Sebelum terapi dimulai, perlu diinformasikan bahwa orangtua juga terlibat dan tidak ada program terapi yang dilakukan tanpa persetujuan orangtua.

Minimal ada lima tahap dalam penanganan terhadap anak autisme, yaitu:

- a. Tahap diagnosis,
- b. Tahap observasi,
- c. Tahap penyusunan program,
- d. Tahap pelaksanaan program, dan
- e. Tahap evaluasi dan follow-up.

Dari masing – masing tahap tersebut, peran orangtua berbeda. Pada tahap diagnosis, peran orangtua yang utama adalah memberikan informasi yang paling akurat tentang perkembangan anak sejak konsepsi sampai anak diduga menderita autisme. Informasi tersebut berkaitan dengan jalur genogramnya, peristiwa-peristiwa yang terjadi selama proses mengandung. Apakah selama janin berada di dalam kandungan terjadi benturan, ibu jatuh, keracunan, atau kemungkinan ibu mengonsumsi obat di luar pengawasan dokter, kondisi gizi dan nutrisi yang dikonsumsi ibu waktu hamil, gerak janin selama dalam kandungan, dan sebagainya. Informasi lain berkaitan dengan proses

kelahiran serta peristiwa-peristiwa lain berkait dengan masa pertumbuhan anak pada masa bayi sampai munculnya diagnosis oleh ahli tersebut. Ketetapan informasi yang diberikan oleh orang tua dalam proses diagnosis ini akan membantu dalam menegakkan diagnosis yang dibuat oleh ahli terkait.

Pada tahap observasi, peran orangtua membantu memberikan informasi tentang perilaku keseharian yang menjadi objek observasi. Hal ini penting untuk menentukan base-line sebagai awal dari penyusunan program pelayanan anak autisme. Informasi yang diperlukan pada tahap ini adalah tentang kemampuan menolong diri sendiri (MDS), kemampuan psikomotor, kognitif, kontak mata, bahasa (baik reseptif maupun ekspresif), reaksi-reaksi anak bila diajak berbicara dan kemampuan bersosialisasi. Pengamatan yang akurat terhadap perilaku yang muncul akan mempermudah dalam membuat "base line" sebagai titik awal dalam pelaksanaan terapi.

Tahap penyusunan program keterlibatan orangtua justru sangat penting. Program pada anak autisme seyogyanya disusun bersama oleh guru, ahli terkait dan orangtua. Bagaimanapun juga orangtua adalah penanggung jawab penuh dalam pelaksanaan layanan pada anak autisme. Pada tahap ini orang tua dapat mengusulkan (1) program yang akan disusun dalam terapi, (2) tim terapis yang dibentuk, dan (3) jadwal kegiatan dan kunjungan.

Tahap pelaksanaan keterlibatan orangtua tidak berarti berkurang. Pada tahap ini yang perlu diperhatikan oleh orang tua adalah konsep konsisten dan kesinambungan. Maksudnya, bahwa apa yang dilakukan oleh guru, orangtua seyogyanya juga melakukannya di rumah. Waktu anak dengan orangtua lebih

panjang bila dibanding dengan waktu anak dengan tim terapisnya. Bila ini terjadi, maka proses layanan atau terapi menjadi semakin cepat, karena anak memperoleh perlakuan yang relatif sama. Selain itu, orangtua perlu bertemu dan saling berbicara dengan sesama orangtua anak autis. Usahakan bergabung dalam *parents support group* (Ika Widayati, 2002). Dalam proses ini akan terjadi proses berbagi rasa, berbagi pengalaman, informasi, dan pengetahuan.

Tahap akhir dari pelaksanaan terapi pada anak autisma adalah evaluasi dan follow-up. Pada tahap ini orangtua dapat terlibat dalam evaluasi hasil maupun proses. Pada evaluasi proses, orangtua dapat melaporkan perubahan – perubahan yang terjadi selama proses terapi. Laporan ini akan digunakan oleh guru dalam memantapkan hasil yang dicapai oleh anak selama proses terapi. Hasil ini akan digunakan oleh tim terapi untuk memberikan layanan berikutnya.

Peran orangtua lain yang tidak kalah pentingnya adalah dukungan fasilitas dan dana dalam pelaksanaan terapi pada anak autism.

Rujukan:

- Bonny Danuatmojo. 2003. **Terapi Anak Autis di Rumah**. Jakarta: Puspa Swara
- Endang Retno Wardhani. 2003. 'Penanganan Orang tua terhadap Kondisi Anak Autisme" (**Makalah**) **Konferensi Autisme I**. Jakarta: Hotel Sahid
- Ika Widayati. 2002. Autisme Masa Kanak Kanak. (Makalah) Semlok Pola Layanan Pendidikan bagi Autis. Tanggal 17 – 21 Juni 2002. Jakarta: Dirjen Dikdasmen Direktorat PLB
- Undang-Undang Republik Indonesia Nomer 20 Tahun 2003** tentang Sistem Pendidikan Nasional. Jakarta: CV Eka Jaya