

# BAB I

## PENDAHULUAN

### A. Latar Belakang

Autism Spectrum Disorder (ASD) merupakan sebuah gangguan perkembangan yang memberi pengaruh kepada komunikasi dan perilaku seseorang. Gejala umum dari anak yang menderita autis ini baru akan muncul pada usia anak sudah menginjak dua tahun. Autis dikenal sebagai gangguan “spektrum” karena ada variasi yang luas dalam jenisnya dan tingkat keparahan gejala yang dialami anak. Anak dengan gangguan ini mengalami kesulitan dalam hal komunikasi dan interaksi dengan orang lain, minat terbatas serta perilaku berulang dan dapat mempengaruhi kemampuan seseorang untuk berfungsi di sekolah, pekerjaan dan lainnya (National Institute of Mental Health, 2018).

Data terbaru autis disampaikan pada webinar yang diadakan dalam rangka peringatan Hari Peduli Autisme Sedunia tahun 2022 dengan topik “Autisme A-Z, Fasyankes Primer Bisa Apa? Nakes Wajib Tahu!” menyatakan bahwa WHO telah memprediksi satu dari 160 anak di dunia atau sekitar 0,625% dari populasi anak menderita gangguan spektrum autis, sedangkan di Indonesia jumlahnya diperkirakan mengalami peningkatan 500 orang setiap tahunnya. Pada tahun 2020-2021 sebanyak 5.530 kasus gangguan perkembangan pada anak, termasuk gangguan spektrum autisme yang mendapatkan layanan di Puskesmas (Kementerian Kesehatan RI, 2022).

Antropolog telah menemukan bahwa cara autisme diungkapkan dan dipahami bervariasi antar budaya. Misalnya, di India masyarakatnya memandang anak autis memiliki kekuatan atau kemampuan khusus (Callaway, 2015), sementara di Jepang autis seringkali distigmatisasi dan dijauhi bahkan sampai didiskriminasi. Mereka terkadang disebut *atama no warui ko* (anak-anak nakal) diyakini dikutuk dan dirasuki roh (Shibui, 2017). stigma dan diskriminasi tersebut tergantung kepada konstruksi sosial yang dibangun dalam masyarakat

dan pengalaman keluarga penderita autis itu sendiri.

Konstruksi sosial menurut Peter L Berger menjelaskan bahwa realitas sosial bukanlah sesuatu yang statis dan objektif, melainkan sesuatu yang dibentuk dan dimaknai oleh manusia melalui proses interaksi dan komunikasi. Teori ini berfokus pada bagaimana individu dan kelompok menciptakan, memelihara dan mengubah realitas sosial melalui interaksi dan komunikasi. Teori konstruksi sosial menyatakan bahwa realitas sosial bukanlah sesuatu yang terjadi begitu saja, melainkan konstruksi manusia. Menurut teori konstruksi sosial, realitas sosial adalah hasil dari proses konstruksi kolektif yang terjadi melalui interaksi sosial. Realitas sosial dapat berubah seiring berjalan waktu dan perubahan dalam norma, nilai dan struktur sosial masyarakat. Teori konstruksi sosial ini memberikan pemahaman yang mendalam tentang bagaimana masyarakat memahami dan membangun realitas mereka sendiri (Berger, 1966).

Ahli lain yang mendefinisikan konstruksi sosial adalah Roy Richard Grinker. Konstruksi sosial menurut Grinker (2007) mengacu pada proses budaya dan sosial di mana masyarakat membangun, mempertahankan dan mentransmisikan makna dan pemahaman tentang suatu fenomena atau konsep. Dalam konteks autis, konstruksi sosial autis merujuk pada cara persepsi, interpretasi dan pemahaman tentang autisme terbentuk dan dipengaruhi oleh faktor sosial dan budaya. Grinker memandang autis sebagai suatu konstruksi sosial yang muncul melalui interaksi antara individu, keluarga, praktisi kesehatan, lembaga pendidikan, media massa dan masyarakat. Konstruksi sosial autis melibatkan proses di mana pengetahuan, keyakinan, norma dan nilai-nilai sosial yang terkait dengan autis dikembangkan dan dipertahankan dalam suatu budaya. Grinker menekankan bahwa pandangan dan pemahaman tentang autis dapat bervariasi di antara budaya dan masyarakat. Konstruksi sosial autis dapat dipengaruhi oleh norma budaya, keyakinan, mitos dan pandangan yang ada dalam masyarakat terkait dengan keragaman dan keunikan manusia.

Menurut penelitian yang dilakukan oleh Rachmi Dwi Putri (2018) tentang Konstruksi Sosial Autisme di Indonesia: Stigma, Diskriminasi dan Akses Dukungan. dalam penelitiannya Putri menemukan bahwa autisme sering dilihat sebagai tanda penyimpangan atau ketidaknormalan dalam budaya Indonesia. Hal tersebut karena autisme sering dikaitkan dengan penyakit mental dan kerasukan setan. Selain itu, keluarga anak autisme sering mengalami stigma dan diskriminasi yang dapat mempersulit mereka untuk mengakses layanan dan dukungan yang mereka butuhkan. Dalam penelitian ini juga dijelaskan bahwa kriteria diagnostik autisme di Indonesia didasarkan pada norma komunikasi dan interaksi sosial budaya Barat. Padahal anak-anak dari budaya non-Barat memiliki cara berkomunikasi dan berinteraksi yang berbeda dengan orang lain. Maka dari itu mereka membutuhkan pendekatan yang lebih peka budaya terhadap kondisi ini seperti lebih mempertimbangkan norma budaya Indonesia dalam diagnosis autisme.

Konstruksi sosial dan pengalaman keluarga merupakan dua faktor yang saling membentuk dan mempengaruhi. Konstruksi sosial dapat membentuk pengalaman keluarga, misalnya jika masyarakat memandang autisme sebagai gangguan yang negatif, maka akan menyebabkan penyandang autisme dan keluarganya diperlakukan berbeda dan mengalami diskriminasi. Begitupun pengalaman keluarga dari penderita autisme juga dapat membentuk konstruksi sosial, misalnya jika keluarga penderita autisme membagikan pengalaman positif mereka tentang hidup dengan autisme, maka hal ini akan membantu mengubah cara masyarakat memandang autisme. Secara umum, keluarga dapat diartikan sebagai unit sosial yang terdiri dari anggota yang saling terkait secara emosional dan hukum, yang tinggal bersama atau memiliki ikatan kekerabatan. Keluarga juga dapat dianggap sebagai unit fundamental dalam masyarakat, di mana anggota keluarga memberikan dukungan, perawatan dan ikatan sosial. Sedangkan menurut Koentjaraningrat (1990), keluarga merupakan sekelompok orang yang memiliki hubungan darah, perkawinan atau adopsi. Dia berpendapat bahwa keluarga adalah

unit dasar masyarakat dan memainkan peran penting dalam mensosialisasikan anak-anak dan mentransmisikan budaya.

Pengalaman keluarga dengan autisme bisa sangat beragam, tergantung pada tingkat keparahan anak autisme dan sumber daya keluarga. Beberapa keluarga mungkin menghadapi tantangan yang besar seperti kesulitan berkomunikasi dengan anak mereka, menghadapi perilaku yang menantang dan mencari layanan yang sesuai. Sementara keluarga lain mungkin menghadapi tantangan yang lebih ringan, namun tetap perlu belajar bagaimana mendukung anak mereka yang memiliki autisme. Terlepas dari tingkat keparahannya, satu kesamaan yang dimiliki oleh semua keluarga dengan autisme adalah cinta dan perhatian yang mereka berikan pada anak mereka serta keinginan untuk memberikan yang terbaik bagi mereka. Keluarga autisme seringkali menghadapi tekanan dan stres yang besar, namun mereka juga bisa merasakan banyak kebahagiaan dan kepuasan. Anak-anak autisme bisa menjadi anggota keluarga yang penuh kasih sayang, cerdas dan kreatif.

Penderita autisme tersebar di seluruh Indonesia termasuk di Provinsi Sumatera Barat. Di mana di provinsi ini terdapat sebanyak 964 siswa dengan gangguan autisme (Dinas Pendidikan, 2022). Siswa-siswa tersebut berasal dari beberapa kabupaten atau kota di Provinsi Sumatera Barat, untuk Kabupaten Tanah Datar terdapat 54 siswa dengan gangguan autisme. Kecamatan Lima Kaum merupakan kecamatan dengan penduduk terbanyak nomor dua setelah Kecamatan X Koto. Kecamatan Lima Kaum dipilih peneliti selain dengan alasan penduduk terbanyak dan jarak yang lebih dekat dengan pusat kota atau pusat informasi, juga karena kecamatan tersebut merupakan satu-satunya kecamatan yang memiliki sekolah yang berfokus pada penderita autisme dan menerapkan sekolah serta terapi untuk anak autisme. Selain itu, Kecamatan Lima Kaum merupakan kecamatan dengan jumlah siswa Sekolah Luar Biasa (SLB) tertinggi yaitu 185 siswa dengan semua ketunaan.

Berdasarkan hasil wawancara pada 17 Mei 2023 dengan kepala sekolah sekaligus pendiri dari Yayasan Care Education Center (SLB Autiscare SNEC Batusangkar) diperoleh bahwa memang banyak dari anak autis ini mendapat stigma negatif dan diskriminasi dari lingkungan sekitar tempat tinggal mereka. Apalagi anak autis yang berada pada tingkat parah, karena mereka yang menderita autis pada tingkatan ini sering sekali mengalami tantrum (ledakan emosi) ketika tidak mendapatkan apa yang diinginkannya. Ledakan emosi itulah yang membuat orang-orang disekeliling anak autis tersebut merasa takut dan terganggu, serta hal tersebut dapat melahirkan stigma negatif kepada anak autis. Tanpa mereka ketahui bahwasannya tidak semua dari penderita autis seperti itu, semuanya tergantung tingkat keparahannya. Oleh karena itulah, pengetahuan tentang autis harus diketahui baik dari keluarga maupun masyarakat sekitar tempat tinggal. Menurut pendiri SLB tersebut masih ada orang tua yang menilai, mempunyai anak autis itu adalah sebuah aib yang harus ditutupi. Oleh karenanya, orang tua menolak anaknya untuk di sekolahkan.

Penelitian ini penting untuk dilakukan untuk memahami lebih dalam tentang bagaimana autis dipahami dan dialami dalam budaya yang berbeda, serta dapat membantu menantang stigma dan kesalahpahaman tentang autis. Selain itu, penelitian ini penting dilakukan karena belum banyak yang melakukan penelitian terkait konstruksi sosial dan pengalaman individu dari anggota keluarga penderita autis. Penelitian tersebut banyak dilakukan pada bidang ilmu keperawatan, psikologi dan juga sosiologi. Maka dari itu peneliti tertarik untuk meneliti topik ini dengan judul HIDUP BERSAMA AUTIS (Konstruksi Sosial dan Pengalaman Empat Keluarga Autis di Kabupaten Tanah Datar) dalam kajian ilmu antropologi.

## **B. Rumusan Masalah**

Autis adalah gangguan perkembangan yang kompleks yang mempengaruhi seseorang berkomunikasi dan berinteraksi dengan dunia sekitarnya. Autis dapat mempengaruhi kemampuan seseorang untuk berkomunikasi, belajar dan bergaul dengan orang lain. Grinker

(2007) mencatat bahwa autisme adalah gangguan yang kompleks dan tidak ada dua orang dengan autisme yang sama. Gejala autisme dapat bervariasi dari orang ke orang dan tingkat keparahannya juga dapat berbeda.

Konstruksi sosial autisme adalah cara masyarakat menciptakan dan mendefinisikan konsep autisme. Hal ini berarti bahwa cara kita berfikir tentang autisme dipengaruhi oleh nilai-nilai sosial dan budaya kita sendiri. Konstruksi sosial autisme penting karena berdampak pada cara orang dengan autisme diperlakukan oleh masyarakat. Ketika orang dengan autisme distereotipkan dan distigmatisasi, mereka lebih mungkin mengalami gangguan dan juga kesulitan mendapatkan pekerjaan, pendidikan dan lainnya.

Pengalaman keluarga penderita autisme adalah suatu pengalaman yang unik dan personal dari setiap keluarga yang memiliki anggota keluarga autisme. Pengalaman ini dapat mencakup berbagai emosi, tantangan dan larangan. Beberapa keluarga merasa terisolasi dan kesepian karena mereka tidak mengenal orang lain yang memiliki anggota keluarga dengan autisme. Keluarga lain mungkin merasa terbebani oleh tanggung jawab dalam merawat anggota keluarga dengan autisme. Namun, banyak keluarga menemukan bahwa memiliki anggota keluarga dengan autisme menjadi pengalaman yang sangat bermanfaat. Pengalaman keluarga autisme tidak sama antara satu keluarga dengan keluarga lainnya. Dengan dukungan dan informasi yang tepat, keluarga penderita autisme dapat mengatasi tantangan dan menemukan kebahagiaan dan kepuasan dalam hidup mereka.

Konstruksi sosial dan pengalaman keluarga penderita autisme tidak saling eksklusif. Keduanya adalah faktor penting yang membentuk pemahaman kita tentang autisme. Dengan memahami konstruksi sosial dan pengalaman keluarga penderita autisme, kita dapat memperoleh pemahaman yang lebih komprehensif tentang autisme dan cara mendukung orang autisme.

Sesuai dengan penjelasan di atas, konstruksi sosial dan pengalaman keluarga saling

memberi pengaruh satu sama lainnya serta dapat memberikan informasi yang akan merubah cara pandang kita kepada penderita autis. Oleh karena itu, saya sebagai peneliti mengkaji beberapa pertanyaan agar lebih mendalam dalam bentuk berikut:

1. Bagaimana pengalaman keluarga dengan anak autis di Kecamatan Lima Kaum?
2. Bagaimana konstruksi sosial membentuk pengalaman keluarga dengan anak autis di Kecamatan Lima Kaum?

### **C. Tujuan Penelitian**

Berdasarkan latar belakang dan rumusan masalah yang di atas, maka tujuan dari penelitian ini adalah :

1. Mendeskripsikan pengalaman keluarga dengan anak autis di Kecamatan Lima Kaum.
2. Mendeskripsikan konstruksi sosial membentuk pengalaman keluarga dengan anak autis di Kecamatan Lima Kaum.

### **D. Manfaat Penelitian**

Sesuai dengan latar belakang, rumusan masalah dan tujuan penelitian yang telah dijabarkan sebelumnya. Adapun manfaat yang ingin dicapai dari penelitian mengenai “Hidup Bersama Autis (Konstruksi Sosial dan Pengalaman Empat Keluarga Autis di Kabupaten Tanah Datar)” yaitu:

1. Secara teoritis
  - a. Memberikan wawasan baru dan informasi yang lebih akurat tentang autis kepada peneliti, keluarga dan masyarakat.
  - b. Dapat digunakan sebagai sumber daya dan masukan bagi peneliti selanjutnya yang ingin meneliti masalah lain terkait konstruksi sosial dan pengalaman keluarga penderita autis.

## 2. Secara praktis

- a. Diharapkan memberikan pengayaan gambaran realitas hidup dengan penderita autis dan pilihan yang diharapkan dapat menjadi saran dan studi komparasi untuk membantu keluarga penderita autis mengatasi tantangan yang dihadapi saat hidup bersama anggota keluarga penderita autis dan peluang mengembangkan potensi terbaik diri penderita.
- b. Diharapkan memberi pemahaman bagaimana konstruksi sosial dalam masyarakat tentang autis dapat direkonstruksi menjadi lebih positif dan memberi kemampuan hidup lebih produktif anggota keluarga penderita autis.

## E. Tinjauan Pustaka

Kajian-kajian mengenai konstruksi sosial dan pengalaman individu dengan anggota keluarga penderita autis bukan merupakan penelitian yang pertama dilakukan, karena sebelum-sebelumnya sudah ada penelitian terkait topik tersebut. Di bawah ini terdapat beberapa tulisan yang terkait dan bermanfaat untuk dipakai sebagai referensi dalam penelitian ini. Tulisan-tulisan tersebut adalah sebagai berikut:

Pertama, penelitian yang dilakukan oleh Akhtar dan Ashfaq (2019) yang berjudul "*Autism spectrum disorder: exploring the experiences of parents in Pakistan*". Penelitian tersebut bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman orang tua yang memiliki anak dengan autisme di Pakistan. Penelitian ini menggunakan metode wawancara mendalam untuk memperoleh data dari orang tua. Hasil penelitian menunjukkan bahwa orang tua menghadapi banyak tantangan dalam mengasuh anak autis, termasuk stigma dan keterbatasan akses ke pelayanan kesehatan. Orang tua juga melaporkan kesulitan dalam mendapatkan informasi yang benar tentang autisme dan pengobatan yang tepat untuk anak mereka. Dalam konteks sosial dan budaya Pakistan, autisme masih dianggap sebagai penyakit yang kurang dipahami dan ada stigma kuat yang melekat pada orang autis dan keluarganya. Para peneliti

merekomendasikan upaya untuk meningkatkan kesadaran dan pemahaman tentang autisme di masyarakat Pakistan dan meningkatkan akses dan kualitas perawatan kesehatan untuk anak autis dan keluarganya.

Kedua, penelitian yang dilakukan oleh Wulansari (2022) dengan judul *“Peran Budaya dalam Diagnosis Autisme di Indonesia”*. peneliti ini bertujuan mengetahui bagaimana budaya dapat mempengaruhi diagnosis dan penanganan autis di Indonesia. Metode dalam penelitian ini adalah kualitatif dengan melakukan wawancara mendalam kepada 20 profesional yang menangani anak dengan autis di Indonesia. Data dari wawancara kemudian dianalisis menggunakan metode tematik. Temuan dari penelitian Wulansari menunjukkan bahwa budaya dapat memainkan peran penting dalam bagaimana autis didiagnosis dan ditangani di Indonesia. Beberapa faktor budaya seperti nilai-nilai keluarga, norma sosial dan kepercayaan tradisional dapat mempengaruhi bagaimana orang tua dan profesional kesehatan memahami dan menanggapi autis. Penelitian Wulansari menyimpulkan bahwa penting untuk mempertimbangkan faktor budaya dalam diagnosis dan penanganan autis di Indonesia. Penting untuk meningkatkan kesadaran tentang faktor budaya yang dapat mempengaruhi autis dan mengembangkan strategi untuk mengatasi tantangan yang dihadapi oleh orang-orang penyandang autis dan keluarganya di Indonesia.

Ketiga, penelitian yang dilakukan Kartikasari (2020) dengan judul *“Pengalaman Keluarga dengan Anggota Keluarga Autis di Indonesia: Stres, Kecemasan dan Kelelahan”*. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui bagaimana stres, kecemasan dan kelelahan yang dialami orang tua anak autis di Indonesia. Penelitian ini melakukan wawancara dengan 20 orang tua anak autis di Indonesia. Hasil dari penelitian ini adalah Kartikasari menemukan beberapa poin diantaranya keluarga anak autis di Indonesia sering mengalami stres, kecemasan dan kelelahan, keluarga anak autis di Indonesia mengalami kesulitan mengakses layanan dan dukungan, keluarga anak autis di Indonesia menghadapi diskriminasi dan stigma,

keluarga anak autis di Indonesia harus melakukan perubahan gaya hidup yang signifikan serta keluarga anak autis di Indonesia perlu menyesuaikan gaya pengasuhan mereka.

Keempat, jurnal yang ditulis oleh Kusuma dan Kadir (2017) dengan judul *“Konstruksi Sosial Autisme di Indonesia”*. Penelitian tersebut bertujuan untuk memahami bagaimana konstruksi sosial autis terbentuk di Indonesia. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan teknik wawancara mendalam dan observasi terhadap keluarga anak autis, dokter dan staf administrasi sekolah inklusi. Hasil penelitian menunjukkan bahwa konstruksi sosial autis di Indonesia dipengaruhi oleh faktor budaya, agama dan sosial. Autis dipandang sebagai kutukan atau hukuman yang dapat menimbulkan stigma dan diskriminasi terhadap keluarga dan anak autis. Selain itu, penelitian ini juga menunjukkan bahwa keluarga dan tenaga medis memiliki persepsi yang berbeda tentang autis. Keluarga cenderung memandang autis sebagai suatu kondisi yang membutuhkan perawatan intensif, sedangkan para profesional medis memandang autis sebagai suatu kondisi yang dapat ditangani dengan intervensi dan terapi.

Terakhir adalah penelitian oleh Maharani dan Hikmat (2020) *“Pengalaman Hidup Keluarga dengan Anak Autis: Studi Kasus di Kota Malang”* (2020) bertujuan untuk mengetahui pengalaman hidup keluarga dengan anak autis di Kota Malang. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan teknik pengumpulan data melalui wawancara mendalam dengan lima keluarga yang memiliki anak autis. Hasil penelitian menunjukkan bahwa keluarga dengan anak autis menghadapi banyak tantangan dalam kehidupan sehari-hari, antara lain kesulitan berkomunikasi dengan anak, merencanakan waktu dan kegiatan, serta menerima dukungan sosial. Namun, keluarga ini juga memiliki pengalaman positif, seperti meningkatnya kepekaan sosial, perasaan cinta, dan kekompakan keluarga. Penelitian ini memberikan pemahaman yang lebih mendalam tentang pengalaman hidup keluarga dengan anak autis di Kota Malang dan tantangan yang mereka hadapi.

Beberapa tulisan di atas memiliki persamaan dan juga perbedaan dengan tema penelitian yang akan dilakukan peneliti. Persamaan beberapa penelitian di atas dengan penelitian yang akan dilakukan peneliti adalah dalam tema tentang konstruksi sosial dan pengalaman keluarga. Meskipun demikian, juga terdapat adanya perbedaan pada objek penelitian serta masalah dan tujuan penelitian yang diteliti. Peneliti akan lebih memfokuskan bagaimana konstruksi sosial ini terbentuk dan dipertahankan dalam kehidupan masyarakat serta bagaimana konstruksi sosial dan pengalaman keluarga tersebut saling mempengaruhi terhadap pandangan kepada anak autis. Bagaimana konstruksi sosial dan pengalaman keluarga tersebut akan tergambar pada perilaku keluarga dan masyarakat memperlakukan anak yang menderita autis. Namun, walaupun terdapat perbedaan peneliti tetap menggunakan penelitian di atas sebagai acuan karena cukup untuk membimbing peneliti dalam mencapai tujuan penelitian ini.

#### **F. Kerangka Pemikiran**

Di Yunani, kata autisme dikenal sebagai "auto" yang artinya sendiri, itu ditujukan kepada seseorang dengan gejala hidup di dunianya sendiri atau mereka memiliki dunia mereka sendiri. Anak autis memiliki gangguan perilaku yaitu anak-anak lebih tertarik pada aktivitas mental mereka (Bekiningsih, 2009). Autisme adalah gangguan perkembangan saraf masa kanak-kanak yang ditandai dengan kesulitan dalam interaksi sosial, komunikasi verbal dan nonverbal, serta perilaku terbatas dan berulang. Psikiater Swiss Eugen Bleuler pertama kali menggunakan istilah "autisme" pada tahun 1911 untuk menggambarkan gejala pasien skizofrenia. Namun, konsep penyakit yang kemudian dikenal dengan autisme muncul pada tahun 1940-an.

Pada tahun 1943, seorang dokter anak bernama Leo Kanner menerbitkan artikel "Autistic Disturbances of Affective Contact" di American Journal of Psychiatry. Dalam artikel ini, Kanner mendeskripsikan 11 anak yang memiliki kesulitan sosial, memiliki hobi yang sangat

terfokus, dan tidak tertarik pada orang lain. Kanner menemukan bahwa anak-anak ini memiliki penyakit yang sangat berbeda dari skizofrenia dan menggambarkannya sebagai penyakit yang disebutnya autisme kekanak-kanakan atau autisme dini. Beberapa tahun kemudian, pada tahun 1944 dokter anak Austria Hans Asperger juga melaporkan kasus serupa yang melibatkan anak-anak yang memiliki keterampilan verbal lebih baik daripada anak-anak yang dijelaskan oleh Kanner. Kondisi ini kemudian dikenal sebagai Sindrom Asperger. Sejak itu, banyak penelitian telah dilakukan untuk mempelajari lebih lanjut tentang autisme. Penemuan baru ini telah mengarah pada pemahaman yang lebih baik tentang penyakit ini dan memberikan dasar untuk diagnosis dan pengobatan (American Psychiatric Association, 2013).

Menurut Childhood Autism Rating (CARS), autis dibagi menjadi tiga tingkatan berdasarkan keparahannya (Schopler, et. al. 2010). Hal tersebut berguna untuk mendukung perawatan yang berbeda yang dibutuhkan setiap anak sesuai dengan tingkat keparahannya. Tingkat keparahan autis ini biasanya diukur berdasarkan kemampuan komunikasi dan interaksi sosial. Tiga tingkatan keparahan autis tersebut, yaitunya:

1. Autis ringan. Pada kondisi ini, anak autis tetap menunjukkan kontak mata meski tidak berlangsung lama. Anak autis ini dapat merespon dengan lembut saat dipanggil, menunjukkan ekspresi wajah dan berkomunikasi secara bilateral, meskipun hal tersebut terjadi sesekali. Orang dengan autis tingkat keparahan ringan biasanya dapat berkomunikasi dan berinteraksi dengan orang lain secara efektif. Mereka mungkin memiliki beberapa kesulitan dalam memahami emosi orang lain, tetapi mereka dapat belajar mengatasinya. Autis pada tingkat ini biasanya dapat belajar di sekolah dan bekerja di tempat kerja.
2. Autis sedang. Pada tingkatan ini, anak autis masih memiliki sedikit kontak mata namun tidak merespon namanya. Perilaku agresif dan hiperaktif, melukai diri

sendiri, kurang perhatian dan gangguan gerakan stereotip biasanya agak sulit dikenali tetapi masih bisa dikelola. Orang dengan autisme tingkat keparahannya sedang biasanya memiliki kesulitan yang besar dalam berkomunikasi dan berinteraksi dengan orang lain. Mereka mungkin tidak dapat memahami emosi orang lain dan kesulitan dalam mengikuti instruksi. Autisme dengan tingkat keparahan ini membutuhkan dukungan yang besar untuk belajar dan bekerja.

3. Autisme parah. Anak autisme dalam kategori ini menunjukkan aktivitas yang sangat tidak terkontrol. Biasanya anak autisme membenturkan kepala ke dinding berulang kali dan terus menerus. Orang dengan autisme tingkat keparahan berat biasanya memiliki kesulitan yang sangat besar dalam berkomunikasi dan berinteraksi dengan orang lain. Mereka tidak dapat berbicara dan mengikuti instruksi. Autisme dengan tingkat keparahan ini membutuhkan dukungan yang sangat besar untuk bekerja dan belajar.

Konstruksi sosial adalah proses yang di dalamnya pengetahuan, ide dan nilai-nilai dibentuk oleh faktor-faktor sosial seperti lokasi, waktu dan situasi. Sosiolog Vivien Burr menekankan pentingnya kesadaran bahwa cara kita memandang dunia, termasuk kategori-kategori dan konsep-konsep yang kita gunakan, dipengaruhi oleh sejarah dan budaya di tempat tertentu. Dalam memahami maksud Burr, masyarakat perlu memahami apa sebenarnya makna kebudayaan. Makna kebudayaan adalah cara hidup suatu masyarakat yang meliputi nilai-nilai, norma, kepercayaan dan simbol-simbol yang disepakati bersama. Dengan memahami makna kebudayaan, masyarakat dapat memahami bagaimana faktor-faktor sosial tersebut mempengaruhi cara masyarakat memandang dunia atau dalam penelitian ini adalah memandang anak autisme. Misalnya, jika masyarakat memahami bahwa anak autisme sebagai anugerah dan karunia dari Tuhan. Maka, masyarakat akan memiliki pandangan yang positif

dan akan menerima serta menghargai anak autis dan keluarganya.

Konstruksi sosial merupakan teori yang menyatakan bahwa realitas sosial bukanlah sesuatu yang objektif dan tetap, melainkan sesuatu yang dibentuk oleh manusia melalui interaksi sosial. Proses interaksi dan komunikasi antar individu tidak selalu berjalan lancar. Hal ini karena perilaku tertentu di lingkungan sosial dan budayanya. Sosialisasi adalah proses mempelajari nilai, norma dan peran sosial yang berlaku di masyarakat. Sosialisasi memiliki dua pengertian dasar, yaitu sosialisasi primer dan sekunder. Sosialisasi primer adalah sosialisasi yang pertama kali dialami individu dalam masa kanak-kanak, sedangkan sosialisasi sekunder adalah sosialisasi yang dialami individu setelah masa kanak-kanak. Sosialisasi primer menyangkut tiga hal, yakni eksternalisasi, objektivasi dan internalisasi (Berger dan Luckmann, 1990).

Istilah konstruksi sosial banyak digunakan dalam ilmu sosiologi. Konstruksi sosial tidak lepas dari nama Peter L. Berger dan Thomas Luckman. Menurut mereka konstruksi sosial adalah sebuah proses di mana orang menciptakan dan mempertahankan makna bersama tentang dunia. Dalam buku yang berjudul “The Social Construction of Reality”, Peter dan Luckman menjelaskan peran penting budaya dan interaksi sosial dalam membentuk pemahaman kita tentang realitas. Mereka berpendapat bahwa manusia hidup dalam dunia yang telah diberikan makna oleh masyarakat melalui proses konstruksi sosial. Menurut Peter dan Luckman realitas sosial itu tidaklah objektif atau baku, tetapi subjektifitas dan relatif tergantung pada interpretasi individual-individual dalam suatu kelompok sosial. Budaya menjadi faktor kunci yang mempengaruhi cara kita memandang dunia karena norma-norma, nilai-nilai, bahasa, simbol-simbol dan aturan-aturan sosial yang ada di dalamnya membentuk pandangan kita tentang apa yang dianggap nyata. Interaksi antara individu juga sangat penting karena melalui proses tersebut ide-ide dibagikan, pengertian bersama terbentuk dan realitas secara kolektif dikonstruksi. Misalnya, ketika orang-orang menguji untuk

mengidentifikasi sebuah objek sebagai meja dan memberi makna tertentu padanya, maka meja tersebut menjadi bagian dari realitas mereka. Jadi intinya adalah budaya dan interaksi sosial saling berinteraksi untuk menciptakan pemahaman bersama tentang apa yang dianggap nyata. Berger dalam Rosidah (2011) mengemukakan 3 proses dari konstruksi sosial, yaitunya:

1. Eksternalisasi. Eksternalisasi mengacu pada kemampuan manusia untuk beradaptasi dengan lingkungan sosial dan budaya sebagai hasil dari tindakan manusia. Dalam aspek biologi dan sosial, manusia terus mengalami pertumbuhan dan perkembangan yang mengharuskan mereka terus belajar dan menciptakan hal-hal untuk menjamin kelangsungan hidup mereka. Eksternalisasi adalah proses di mana individu secara terus-menerus menyalurkan diri mereka ke dalam dunia, baik dalam bentuk aktivitas fisik maupun mental. Hal ini merupakan suatu keharusan antropologis bahwa manusia selalu berinteraksi dengan lingkungan di sekitarnya. Manusia tidak dapat dipahami sebagai entitas yang dilindungi dari dunia luar mereka.
2. Objektivasi. Objektivasi merupakan hasil yang telah dicapai, baik secara mental maupun fisik dari aktivitas eksternal manusia adalah proses di mana kehidupan sehari-hari kita wujudkan atau pahami sebagai realitas yang nyata. Objektivasi adalah pencapaian produk-produk dari aktivitas manusia yang kemudian menjadi tujuan dalam sifatnya.
3. Internalisasi. Internalisasi adalah proses dimana dunia tujuan diabsorpsi kembali ke dalam kesadaran individu dengan cara yang mempengaruhi subjektivitasnya oleh struktur sosial. Ketika masyarakat dianggap sebagai realitas subjektif, hal ini mengimplikasikan bahwa realitas objektif dikendalikan secara subjektif oleh individu.

Teori konstruksi sosial Berger dan Luckmann fokus pada mengeksplorasi hubungan antara pemikiran manusia dan konteks sosial di mana pemikiran itu terjadi, lahir dan berkembang. Teori ini menurut Peter L. Berger mempunyai tujuan mendefinisikan kembali makna realitas dan pengetahuan dalam konteks sosial. Pada penelitian ini konsep konstruksi sosial dari Peter L. Berger dan Luckmann digunakan dalam menganalisis topik penelitian ini. Hal tersebut dikarenakan konsep konstruksi sosial dari Berger dan Luckmann berfokus pada bagaimana realitas sosial dibentuk dan dimaknai oleh individu dan kelompok masyarakat yang relevan dengan penelitian ini, yang mana penelitian ini ingin memahami dan memaknai realitas sosial terkait autisme. Selain itu, teori konstruksi sosial dari Berger dan Luckmann dapat membantu menjelaskan bagaimana keluarga autisme berinteraksi dengan orang lain dan bagaimana mereka memaknai pengalaman mereka. Teori ini menunjukkan bahwa realitas sosial bukanlah sesuatu yang objektif, melainkan sesuatu yang dibentuk dan dinegosiasikan.

Walaupun istilah konstruksi sosial banyak digunakan dalam ilmu sosiologi, tetapi konstruksi sosial juga banyak diteliti oleh ahli antropologi salah satunya yaitu Roy Richard Grinker. Grinker (2007) dalam bukunya yang berjudul "Unstrange Minds: Remapping the World of autism", menurutnya konstruksi sosial sebagai suatu proses dimana orang menciptakan dan mempertahankan makna bersama tentang dunia. Dia berpendapat bahwa autisme adalah konstruksi sosial karena cara kita memahami dan mengobati autisme telah berubah seiring waktu.

Grinker (2007) berpendapat bahwa autisme adalah konstruksi sosial. Menurutnya cara kita memahami dan mengobati autisme telah berubah seiring berjalannya waktu dan bahwa perubahan ini disebabkan berjalannya waktu dan bahwa perubahan ini disebabkan oleh perubahan dalam budaya kita. Antropolog Clifford Geertz dalam bukunya yang berjudul *The Interpretation of Cultures* mengatakan bahwa kehidupan sosial adalah sebuah proses mengkonstruksi realitas atau peristiwa-peristiwa (David, 2011). Jika kita kaitkan dengan autisme

maka, autis tidak dapat dipahami secara terpisah dari konteks sosial budaya dimana ia muncul. Percaya bahwa penting untuk memahami autis dari perspektif orang-orang yang mengalaminya. Orang-orang dengan autis memiliki cara yang unik untuk melihat dunia dan mereka memiliki cara yang unik untuk berkomunikasi dan berinteraksi dengan orang lain. Orang-orang dengan autis sering kali dianggap sebagai orang yang tidak cerdas atau tidak mampu, konstruksi sosial ini dampak berdampak negatif bagi orang-orang dengan autis. Konstruksi sosial dapat membuat orang-orang autis merasa terisolasi, termarginalkan dan takut.

Pengalaman keluarga juga dibahas oleh Clifford Geertz dengan istilah pengalaman individu. Pengalaman individu menurut Geertz (1973) adalah hasil dari proses interpretasi sosial yang kompleks dipengaruhi oleh konteks budaya, bahasa, simbol, dan praktik sosial yang ditransmisikan dari generasi ke generasi. Pengalaman individu dapat diartikan sebagai proses pemaknaan yang berkesinambungan dalam interaksi sosial dan menjadi bagian integral dari konstruksi sosial budaya. Geertz berpendapat bahwa pengalaman individu berkaitan erat dengan konsep budaya, yang mengacu pada pola perilaku, pemikiran dan nilai-nilai yang dipelajari dan dimiliki bersama oleh anggota kelompok sosial tertentu. Dalam konteks budaya, pengalaman individu memiliki arti dan arti yang berbeda-beda sesuai dengan norma dan nilai yang diakui oleh masyarakat setempat.

Pengalaman individu dalam antropologi dianggap kompleks dan beragam dibentuk oleh faktor budaya, sosial, dan lingkungan. Antropolog berpendapat bahwa pengalaman individu tidak hanya dipengaruhi oleh faktor internal seperti psikologi atau biologi, tetapi juga oleh faktor eksternal seperti budaya dan sistem sosial. Pengalaman antropologi individu juga dilihat sebagai konstruksi sosial, yang dibentuk oleh norma, nilai dan tindakan yang diadopsi dan diinternalisasi oleh individu dalam konteks budaya dan sosial tertentu. Oleh karena itu, para antropolog percaya bahwa pengalaman individu tidak dapat dipahami secara universal,

tetapi harus dipahami sebagai produk dari budaya dan konteks sosial tertentu. Selain itu, pengalaman individu sering dianggap sebagai sumber pengetahuan yang berharga tentang dunia. Pengalaman individu dapat memberikan wawasan tentang bagaimana orang-orang dalam suatu masyarakat memahami, mengalami, dan bereaksi terhadap realitas mereka, dan juga memberikan wawasan tentang nilai dan norma yang diterima dalam budaya itu. Dari perspektif antropologi, pengalaman individu dilihat sebagai hasil interaksi antara individu dengan lingkungan sosial dan budaya di mana mereka tinggal.

Menurut sebuah penelitian yang dilakukan oleh Kogan et.al (2004) menunjukkan bahwa individu yang memiliki anggota keluarga dengan autisme mengalami berbagai macam pengalaman emosional dan psikologis, seperti stres, kesedihan, perasaan putus asa, dan kelelahan. Mereka juga merasa terisolasi dan kesulitan dalam menjalin hubungan sosial dengan orang lain. Keluarga berperan penting dan memiliki tanggung jawab terhadap anggota keluarganya yang menderita gangguan autis. Tanggung jawab keluarga dalam merawat anak dengan disabilitas, termasuk anak dengan autisme. Menurut penelitian yang dilakukan oleh American Academy of Pediatrics (2018), keluarga yang memiliki anggota keluarga dengan disabilitas termasuk autis harus mempertimbangkan berbagai aspek penting yang perlu diperhatikannya, antara lain:

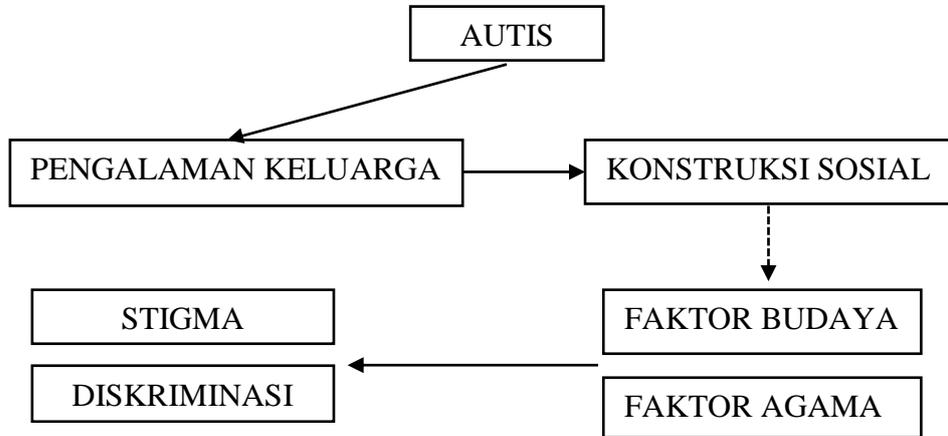
1. Sediakan lingkungan yang aman dan mendukung. Keluarga harus menyediakan lingkungan yang aman dan mendukung bagi anak-anak penyandang disabilitas termasuk autis. Termasuk memastikan keamanan rumah dan lingkungannya untuk anak-anak, dan memberikan layanan dukungan yang dibutuhkan anak-anak.
2. Mempersiapkan anak-anak untuk hidup mandiri. Keluarga harus membantu anak-anak mengembangkan keterampilan dan kemampuan yang diperlukan untuk hidup mandiri. Ini termasuk pendidikan, melatih keterampilan sosial dan

membantu anak-anak mempersiapkan diri untuk bekerja atau kuliah.

3. Mengelola kebutuhan medis dan terapis. Keluarga harus memberi anak bantuan medis dan terapis yang diperlukan. Ini mungkin termasuk membawa anak ke dokter, menyimpan catatan medis dan memastikan anak mengikuti rencana perawatan yang dibuat oleh dokter dan terapis.
4. Berikan dukungan emosional dan sosial. Keluarga harus memberikan dukungan emosional dan sosial kepada anak-anak penyandang disabilitas atau autis. Ini termasuk memberi anak perhatian dan dukungan yang mereka butuhkan dan membantu anak dalam kegiatan sosial.
5. Mempersiapkan masa depan. Keluarga perlu mempersiapkan masa depan, termasuk membuat rencana jangka panjang untuk anak penyandang disabilitas ataupun autis. Ini termasuk merencanakan pendidikan, mengelola keuangan, dan membantu anak-anak mempersiapkan masa depan yang mandiri.

Keluarga yang mengasuh anak autis menghadapi banyak konflik dan tantangan, termasuk masalah keuangan, perubahan rutinitas keluarga dan kebutuhan perawatan intensif. Keluarga juga berjuang untuk mengakses layanan kesehatan yang tepat dan dukungan dari masyarakat dan lembaga pemerintah. Meskipun ada banyak tantangan yang dihadapi oleh keluarga penderita autis, ada juga banyak hal positif yang dapat terjadi. Keluarga dapat belajar banyak hal tentang diri mereka sendiri dan tentang anak mereka. Keluarga juga dapat memberikan dukungan dan cinta yang dibutuhkan oleh anak mereka untuk tumbuh dan berkembang.

**Bagan 1.**  
**Kerangka Pemikiran**



## **G. Metode Penelitian**

### **1. Pendekatan Penelitian**

Metode penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Menurut Afrizal (2014), metode kualitatif adalah cara atau metode yang digunakan untuk mengumpulkan dan menganalisis data dengan menggunakan kata-kata dan gambar. Penelitian dengan metode kualitatif memiliki beberapa karakteristik diantaranya, data dengan pendekatan kualitatif ini dikumpulkan dengan cara wawancara, observasi dan dokumentasi, data dianalisis secara induktif yaitu dari data ke teori dan hasil penelitian kualitatif ini berupa deskripsi yang mendalam tentang fenomena yang dipelajari. Pendekatan fenomenologi adalah jenis penelitian kualitatif yang bertujuan untuk memahami pengalaman subjektif manusia tentang suatu fenomena. Fenomenologi sendiri berasal dari bahasa Yunani yaitu *phainomenon* yang berarti apa yang tampak dan *logos* yang berarti ilmu. Peneliti dalam penelitian fenomenologi berusaha memahami apa yang dirasakan, dipikirkan dan dialami oleh subjek tentang suatu fenomena. Penelitian fenomenologi digunakan untuk berbagai

fenomena seperti pengalaman sakit, pengalaman kehilangan, pengalaman cinta dan pengalaman spiritual.

Penelitian kualitatif dilakukan karena muncul masalah atau konten yang memerlukan klarifikasi. Selain itu, penggunaan metode penelitian kualitatif dikarenakan perlunya pemahaman masalah yang detail dan lengkap serta pendekatan kualitatif memungkinkan peneliti untuk mengumpulkan data yang kaya dan mendalam tentang pengalaman, persepsi dan sudut pandang dari para informan (Creswell, 2015). Pendekatan fenomenologi digunakan karena pendekatan ini cocok untuk memahami pengalaman hidup individu atau kelompok dalam konteks tertentu. Penelitian ini berfokus pada pemahaman fenomena atau pengalaman yang dialami individu yang memiliki anggota dengan gangguan autis. Selain itu penelitian fenomenologi dapat membantu dalam memahami perspektif individu atau kelompok dalam konteks keluarga yang memiliki penderita autis.

## **2. Lokasi Penelitian**

Lokasi penelitian menurut Creswell (2014) adalah tempat di mana penelitian dilakukan atau objek penelitian berada. Lokasi penelitian dapat merujuk pada lokasi geografis, sosial atau kelembagaan partisipan atau konteks dimana penelitian dilakukan. Dalam penelitian ini lokasi penelitian berada di daerah Kabupaten Tanah Datar, Kecamatan Lima Kaum. Pemilihan lokasi ini dikarenakan ada beberapa faktor menurut Creswell (2014), diantaranya:

- a. Relevansi dengan topik penelitian. Kecamatan Lima Kaum relevan dengan topik penelitian yang akan dilakukan oleh peneliti, dimana Kecamatan Lima Kaum merupakan kecamatan satu-satunya yang terdapat sekolah yang berfokus kepada anak autis yaitu SLB Autiscare Batusangkar yang beralamat di Tabek Biri.
- b. Ketersediaan sumber data. Kecamatan Lima Kaum memiliki ketersediaan data yang

memadai untuk menjawab rumusan masalah dan penelitian. Hal tersebut dikarenakan di kecamatan tersebut terdapat sekolah khusus untuk penderita autis dan penderita autis terbanyak di Tanah Datar serta dekat dengan pusat informasi.

- c. Ketersediaan informan. Lokasi penelitian yang dipilih memiliki ketersediaan informan yang relevan dengan topik penelitian. Hal tersebut dikarenakan di lokasi penelitian ini sebagian besar dari anak autis yang berada di Yayasan tersebut bertempat tinggal di Kecamatan Lima Kaum.
- d. Kemudahan akses. Kecamatan Lima Kaum sangat mudah diakses oleh peneliti. Selain tidak beberapa jauh dari tempat tinggal peneliti, juga karena kecamatan ini merupakan pusat kota dari Kabupaten Tanah Datar.

### **3. Informan Penelitian**

Informan penelitian adalah orang yang memberikan informasi kepada peneliti tentang topik yang diteliti. Informan penelitian dipilih berdasarkan pengalaman, pengetahuan atau keahlian mereka tentang autis. Informan penelitian penting karena mereka dapat memberikan informasi yang tidak dapat diperoleh oleh peneliti dengan cara lain. Informan dapat memberikan informasi tentang pengalaman pribadi mereka, pandangan mereka tentang autis dan pengetahuan mereka tentang konteks sosial budaya yang relevan dengan topik autis (Afrizal, 2014).

Informan penelitian dalam penelitian ini dipilih melalui teknik purposive sampling. Teknik purposive sampling adalah teknik pengambilan sampel non- probabilitas (teknik tidak acak) dalam penelitian kualitatif yang memilih partisipan berdasarkan maksud atau tujuan penelitian tertentu (Creswell, 2014). Teknik ini dipilih bertujuan agar peneliti mendapatkan data yang mendalam tentang pengalaman individu dengan anggota keluarga penderita autis dan konstruksi sosial. Melalui teknik purposive sampling ini, peneliti mengidentifikasi

informan menurut kriteria dan aspek tertentu. Kriteria tersebut terbagi dalam informan pelaku dan informan pengamat.

Informan pelaku adalah informan yang dapat memberikan informasi tentang pengalaman pribadi mereka, pandangan mereka tentang topik yang diteliti dan pengetahuan mereka tentang konteks sosial budaya yang relevan dengan topik yang diteliti (Afrizal, 2014). Informan pelaku tentang konstruksi sosial dan pengalaman keluarga autis adalah orang-orang yang memiliki anggota keluarga yang menderita autis. Peneliti dalam penelitian ini membatasi anak autis yang hanya bersekolah saja. Hal ini dilakukan karena anak autis yang sekolah lebih mudah diakses dan diidentifikasi dibandingkan anak autis yang tidak sekolah, data tentang anak autis yang sekolah lebih mudah dipercaya dibandingkan data tentang anak autis yang tidak sekolah dan penelitian ini ingin fokus pada dampak sekolah terhadap perkembangan anak autis. Kriteria dalam memilih informan pelaku adalah orang tua yang memiliki anak autis yang dibedakan atas tingkat keparahan anak, tingkat pendidikan orang tua dan tingkat ekonomi keluarga autis. Peneliti mengambil empat keluarga tersebut karena empat keluarga tersebut memiliki kondisi yang berbeda, seperti tingkat keparahan anak yang berbeda, tingkat pendidikan serta kondisi perekonomian yang juga berbeda. Peneliti dalam konteks pengalaman keluarga ini lebih fokus kepada orang tua yang lebih berperan sentral terhadap perkembangan anaknya yang autis atau kata lain orang tua yang banyak terlibat kepada urusan anaknya.

Sedangkan informan pengamat adalah orang yang dapat memberikan informasi tentang konteks sosial budaya yang relevan dengan topik yang diteliti (Afrizal, 2014). Informan pengamat tentang konstruksi sosial dan pengalaman keluarga autis adalah orang-orang yang tidak memiliki anak dengan autis, tetapi memiliki pengetahuan dan pengalaman bersama anak autis yaitunya guru dari SLB Autiscare Kecamatan Lima Kaum dan masyarakat

Kecamatan Lima Kaum yang berdampingan hidup dengan keluarga autis. Peneliti mengambil F dan EW sebagai informan yang mewakili guru-guru di SLB Autiscare karena F adalah sebagai pendiri dari yayasan tersebut dan EW adalah guru yang cukup lama mengajar di SLB Autiscare. Sedangkan untuk masyarakat umum, peneliti mengambil enam informan saja. Hal tersebut dikarenakan peneliti mengambil anggota masyarakat yang mewakili dari golongan masyarakat yang hampir tiap hari berinteraksi dengan anak autis. Masyarakat yang berada dalam lingkungan aktivitas si anak autis tersebut yang mana masing-masing dekat dengan lingkungan setiap keluarga yang menjadi informan peneliti. Selain itu, peneliti juga mempertimbangkan latar belakang pendidikan dan ekonomi dari informan masyarakat tersebut.

Berikut adalah informan dalam penelitian ini, baik yang menjadi informan pelaku atau yang menjadi informan pengamat. Mereka adalah informan yang bersedia dan berhasil diwawancarai serta memiliki data dan informasi yang dibutuhkan penulis selama berada di lokasi penelitian, yaitu:

**Tabel 1.**  
**Daftar Nama Informan Pelaku dan Pengamat**

No	Nama	Umur	Pekerjaan	Pendidikan Terakhir	Data Anak
1.	SM (Ibu kandung)	36	Pedagang	SMA	Nama : AP Umur :7 tahun Tingkat Keparahan: Ringan
2.	GS (Ibu kandung)	37	Rumah Tangga	SMA	Nama: N Umur: 4 tahun Tingkat Keparahan: Sedang
3.	WP (Ayah kandung) E (Ibu kandung)	63 58	Petani Petani	SD SMA	Nama : RFE Umur : 20 tahun Tingkat Keparahan: Sedang

4.	MV (Ibu kandung)	40	Guru	S1	Nama : V Umur : 12 tahun Tingkat Keperahan: Parah
5.	F	38	Kepala Sekolah	S2	(Guru/Terapis)
6.	EW	26	Guru	S1	(Guru/Terapis)
7.	S	42	PNS	S1	(Masyarakat)
8.	M	27	Karyawan Toko	SMA	(Masyarakat)
9.	CA	51	Wartawan	S1	(Masyarakat)
10.	J	50	Guru mengaji	S1	(Masyarakat)
11.	G	43	Guru mengaji	SMA	(Masyarakat)
12.	DE	25	Berdagang	SD	(Masyarakat)
13.	RI	35	Petani	Tidak lulus SD	(Masyarakat)

Sumber: Data Primer, 2023

#### 4. Teknik Pengumpulan Data

Menurut Afrizal (2014), teknik pengumpulan data adalah proses pengumpulan data yang dilakukan secara langsung oleh peneliti dengan cara berinteraksi dengan subjek penelitian. Menurut Creswell (2014) teknik pengumpulan data dalam penelitian kualitatif terdiri dari observasi, wawancara, dokumentasi, fokus kelompok dan artefak. Dalam penelitian ini, peneliti hanya menggunakan 3 teknik pengumpulan data, diantaranya :

##### a. Observasi

Observasi adalah teknik pengumpulan data penelitian kualitatif yang dilakukan dengan cara mengamati dan mencatat segala sesuatu yang terjadi di lokasi penelitian. Dalam hal ini peneliti langsung melihat bagaimana pengalaman keluarga hidup dengan anggota keluarga yang memiliki gangguan autisme dan melihat bagaimana konstruksi sosial yang dibangun oleh masyarakat sekitar tempat tinggal terhadap penderita autisme. Peneliti menggunakan observasi non-partisipan, yaitu dalam penelitian ini peneliti menjadi

pengamat atau penonton di luar peristiwa atau situasi yang diamati tanpa mengganggu kegiatan yang sedang dilakukan. Peneliti mengamati dan mencatat tindakan, perilaku dan interaksi yang terjadi di dalam keluarga dengan anggota keluarganya penderita autis, serta interaksi yang dibangun oleh masyarakat sekitar dengan keluarga dengan anggota keluarganya menderita gangguan autis.

b. Wawancara

Wawancara adalah teknik pengumpulan data kualitatif dimana dilakukan percakapan tatap muka antara peneliti dan informan dengan tujuan untuk memperoleh informasi tentang pengalaman, pendapat, dan pemikiran informan tentang topik penelitian (Creswell, 2014). Dalam penelitian ini dilakukan wawancara mendalam, wawancara mendalam adalah wawancara yang bertujuan untuk mendapatkan pemahaman yang mendalam dan terperinci tentang pendapat, persepsi, pengalaman, atau sikap seseorang terhadap suatu topik tertentu. Peneliti melakukan wawancara mendalam kepada informan dengan tujuan agar dapat memperoleh informasi yang detail dan kaya akan konteks konstruksi sosial dan pengalaman individu dengan anggota keluarga penderita autis. Peneliti melakukan wawancara secara empat mata dengan informan dan terstruktur dengan pertanyaan yang terperinci.

c. Dokumentasi

Teknik pengumpulan data dengan dokumentasi adalah sebagai pelengkap dari penggunaan metode observasi dan wawancara dalam penelitian kualitatif. Dokumentasi menurut Creswell (2014) adalah pengumpulan dan analisis data dari dokumen, catatan, atau arsip tertulis atau tidak tertulis yang relevan dengan topik penelitian. Dokumentasi dapat berupa catatan sejarah, laporan tahunan, memo internal, surat dan jurnal. Selain itu, dokumentasi juga mencakup media non- tulisan, seperti gambar, foto dan rekaman audio atau video waktu peneliti melakukan wawancara dengan informan.

## 5. Analisis Data

Setelah data dikumpulkan dengan menggunakan teknik pengumpulan data yang telah dilakukan peneliti, yaitu observasi, wawancara dan dokumentasi. Maka perlu dilakukannya analisis data. Analisis data adalah proses mentransformasi data mentah menjadi informasi yang dapat digunakan untuk menjawab pertanyaan atau membuat keputusan.

Miles dan Huberman (1994) mengemukakan bahwa analisis data dalam penelitian kualitatif meliputi tiga tahap yaitu :

- a. Reduksi data, reduksi data adalah langkah untuk memilih, memfokuskan, menyortir dan menyiapkan data yang dikumpulkan terkait konstruksi sosial dan pengalaman individu dengan anggota keluarga penderita autisme. Reduksi data dilakukan dengan cara mereduksi, menghilangkan atau mengelompokkan data yang tidak relevan dengan topik penelitian.
- b. Penyajian data, penyajian data dalam bentuk naratif, deskripsi, atau diagram untuk menjelaskan hasil penelitian. Penyajian data dilakukan dengan cara memilih data yang relevan dengan konstruksi sosial dan pengalaman individu dengan anggota keluarga penderita autisme serta menggambarkan temuan dalam bentuk yang jelas dan mudah dipahami.
- c. Verifikasi data, verifikasi data merupakan tahap dimana validitas dan reliabilitas temuan penelitian diverifikasi dengan cara mengecek ulang data dan kesesuaian antara temuan dengan data yang terkumpul. Saat memeriksa data, temuan dibandingkan dengan data asli, analisis diulang dan konsistensi antara temuan dan data yang terkumpul diperiksa kembali (Afrizal, 2014).

## 6. Proses Jalannya Penelitian

Penelitian adalah suatu proses yang sistematis dan terencana untuk memperoleh pengetahuan baru. Proses penelitian tersebut dimulai dengan identifikasi masalah. Pada proses identifikasi masalah ini peneliti menentukan masalah apa yang akan diteliti. Pada proses ini, peneliti melewati beberapa kali revisi dari pembimbing. Pertama sekali peneliti mengambil masalah pengetahuan orang tua terkait pola diet anak autis. Masalah yang diajukan peneliti tidak mendapatkan persetujuan dari pembimbing karena dinilai dan ditakuti nantinya mendekati kepada ilmu kesehatan, lalu peneliti melakukan observasi lagi tentang masalah yang benar-benar dapat diteliti dan memberikan pengetahuan baru. Lalu peneliti mengajukan untuk yang kedua kalinya yaitu pola pengasuhan anak autis. Permasalahan tersebut juga tidak disetujui pembimbing karena sudah banyak yang melakukan penelitian terkait pola pengasuhan tersebut. Pembimbing peneliti menyarankan untuk adanya hal baru tidak hanya selalu tentang pola pengasuhan. Akhirnya, pembimbing memberikan saran terkait permasalahan yang akan diteliti peneliti dengan penguatan memberikan beberapa artikel kepada peneliti untuk peneliti baca dengan seksama. Peneliti memutuskan untuk mengikuti saran dari pembimbing setelah membaca beberapa artikel yang diberikan pembimbing.

Selain itu, hal yang membuat peneliti memilih masalah pada konstruksi sosial dan pengalaman keluarga autis ini yaitunya peneliti melihat masih begitu banyak masyarakat yang memandang anak autis secara khusus atau anak berkebutuhan khusus pada umumnya dengan pandangan negatif. Pandangan negatif yang dibangun masyarakat tidak hanya ditujukan kepada anak autis itu sendiri tetapi juga kepada keluarganya. Padahal dibalik kekurangan yang dimiliki oleh anak autis tersebut terdapat banyak kelebihan yang mereka miliki. Konstruksi sosial dan pengalaman keluarga autis bisa dikatakan masalah karena dapat berdampak negatif pada kehidupan keluarga autis tersebut, dan juga hal tersebut merupakan sebuah kesenjangan. Oleh karena itu, peneliti memilih konstruksi sosial dan pengalaman

keluarga autis sebagai masalah yang akan diteliti dalam penelitian yang akan dilakukan peneliti.

Setelah mendapatkan persetujuan dari pembimbing terkait topik yang akan diteliti, peneliti langsung menyusun proposal penelitian. Proposal penelitian yang sudah disusun peneliti, peneliti langsung melakukan bimbingan bersama pembimbing. Melalui beberapa kali revisi terhadap proposal penelitian, peneliti akhirnya mendapatkan persetujuan dari pembimbing untuk melakukan ujian seminar proposal pada 21 Juni 2023. Setelah berhasil melewati ujian seminar proposal dan dinyatakan lulus oleh penguji. Peneliti tidak langsung melakukan revisi proposal dan melanjutkan ke tahap selanjutnya. Hal tersebut karena setelah beberapa hari setelah peneliti melakukan ujian seminar proposal, ayah peneliti meninggal dunia karena kurang lebih dua minggu sakit.

Peneliti melakukan revisi proposal pada pertengahan bulan Juli 2023 dan meminta izin kepada pembimbing untuk bimbingan online. Alhamdulillahnya pembimbing peneliti memberikan izin untuk bimbingan online. Pada 27 Juli 2023 revisi proposal peneliti disetujui pembimbing serta menyuruh peneliti untuk melanjutkan ke tahap penyusunan *outline* penelitian dan juga panduan wawancara. Pada 2 Agustus 2023 peneliti melakukan bimbingan tentang *outline* penelitian dan juga panduan wawancara yang sudah peneliti buat. Pada hari itu juga pembimbing menyetujuinya dan mengizinkan untuk peneliti turun ke lapangan untuk melakukan penelitian. Maka dari itu, peneliti langsung mengurus surat izin penelitian yang dikeluarkan oleh dekanat fakultas. Setelah mendapatkan surat izin tersebut peneliti langsung turun ke lapangan.

Langkah awal peneliti yaitunya pergi observasi ke SLB Autiscare Lima Kaum karena peneliti melakukan penelitian ini berdasarkan data dari sekolah tersebut. Pada 3 Agustus 2023 peneliti langsung menghubungi kembali kepala sekolah dari SLB Autiscare

Lima Kaum karena sebelum mendapatkan data tentang anak autis peneliti sudah pernah melakukan diskusi dengan kepala sekolah tersebut pada 17 Mei 2023. Pada tanggal 4 Agustus 2023 peneliti pergi ke sekolah untuk melakukan pendekatan kepada beberapa orang tua dari anak autis dan melakukan wawancara kepadanya. Namun, seminggu berjalan peneliti tidak mendapatkan titik terang dari orang tua anak autis. Peneliti mendapatkan penolakan dari beberapa orang tua yang menunggu anaknya di sekolah. Hal tersebut dikatakan pihak sekolah karena peneliti dianggap orang baru di lingkungannya. Jadi mereka tidak mau banyak bercerita dengan peneliti. Lalu, pada tanggal 11 Agustus 2023 peneliti memutuskan untuk melakukan pendekatan dengan anak-anak autis di sekolah terlebih dahulu. Peneliti di sana juga ikut membantu guru-guru lainnya dalam melakukan terapi dan mengajar anak-anak berkebutuhan khusus di sana. Layaknya seperti guru di sana, peneliti juga mendapatkan anak asuh dan juga menghadiri setiap acara yang melibatkan sekolah dan anak-anak di sekolah tersebut.

Setelah kebersamaan dengan anak-anak di sekolah tersebut, akhirnya peneliti mendapatkan simpati dari orang tua dari anak autis tersebut. Hal ini juga berkat bantuan yang diberikan oleh kepala sekolah, peneliti akhirnya mendapatkan keluarga dari anak autis yang mau untuk berbagi cerita dengan peneliti. Dalam melakukan wawancara dengan keluarga dari anak autis ini peneliti memilih untuk ke rumahnya. Pada 18 Agustus peneliti mulai melakukan wawancara dengan informan pertama yaitunya orang tua dari N. Wawancara pertama yang peneliti lakukan itu berlokasi di sekolah karena ibu dari N tidak bersedia jika peneliti mewawancarainya di rumah. Hari yang sama peneliti juga melakukan wawancara dengan orang tua AP di rumah AP. Hari selanjutnya yaitu pada 19 Agustus 2023 peneliti mengunjungi kantor camat Lima Kaum untuk meminta data-data tentang lokasi penelitian. Pada 20 Agustus 2023 sampai 24 Agustus 2023 peneliti melakukan observasi kepada masyarakat yang hidup berdampingan dengan anak autis.

Wawancara dengan informan selanjutnya dilakukan pada 1 September 2023 yaitu dengan orang tua dari V yang dilakukan di SLB Autiscare. Pada 13 September 2023 peneliti melakukan wawancara dengan orang tua dari RFE di rumahnya. Setelah mengumpulkan data dari para informan dan peneliti rasa cukup, peneliti melanjutkan mengolah data-data tersebut dan melakukan penyusunan skripsi selanjutnya. Peneliti menghadapi sejumlah kendala selama penelitian yaitunya, terdapat beberapa keluarga yang menolak untuk menjadi informan dalam penelitian ini dan informan yang tidak terlalu terbuka mengenai kondisi anak dan keluarganya. Selain itu, peneliti juga menghadapi kendala saat ingin mengambil foto bersama informan sebagai bukti wawancara. Keluarga dari anak autis maupun masyarakat yang tinggal berdampingan dengan anak autis sebagian tidak mau berfoto karena ketakutan akan aib mereka diketahui orang banyak, masyarakat takut karena nanti akan diketahui keluarga dari anak autis tersebut, mereka merasa tidak enak karena berkomentar negatif terkait anaknya. Namun, masih ada beberapa informan yang bersedia untuk ikut berfoto.

