

## KOMUNITAS VIRTUAL SEBAGAI BENTUK DUKUNGAN SOSIAL BAGI ORANG TUA YANG MEMILIKI ANAK DENGAN GANGGUAN SPEKTRUM AUTISME

### *VIRTUAL SUPPORT COMMUNITY FOR PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS (ASD)*

Oktaviana Purnamasari<sup>1</sup>, Pudji Muljono<sup>2</sup>, Kudang Boro Seminar<sup>3</sup>, Dodik Briawan<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Sekolah Pasca Sarjana, IPB University

<sup>2,4</sup>Fakultas Ekologi Manusia, IPB University

<sup>3</sup>Fakultas Teknologi Pertanian, IPB University

Jl. Kamper, Babakan, Dramaga, Bogor, Jawa Barat 16680

*oktavianapurnamasari@gmail.com*

Diterima : 15 April 2019

Direvisi : 20 Mei 2019

Disetujui : 02 Oktober 2019

#### **ABSTRACT**

*Parents of children with Autism Spectrum Disorders are often found carrying a huge psychological burden. To seek informational and emotional support, parents use several coping strategies, including through digital resources. This study aims to describe types of information exchanged on ASD virtual communities and identify the role of virtual communities for parents with ASDs children. The research employed qualitative approach with virtual ethnography method. Data were obtained through participant observation on Facebook LRD Member Suar Autisme by examining 178 posts, 3,569 comments and in-depth interviews with the group moderators. Data were encoded with NVivo 12 Pro. Results indicated that the virtual community provided social support, both informational and emotional. There were two major themes within informational support, i.e., Medical Treatment and Psychosocial Treatment, while emotional support consisted of Sharing Experience, Reinforcement, Empathy, and Building Optimism and Hope.*

*Keywords: Parents, ASD Children, Virtual Community, Social Support, Facebook*

#### **ABSTRAK**

Orang tua dengan anak yang menderita *Autism Spectrum Disorders* (ASD) umumnya mengalami tekanan psikologis yang berat. Guna mencari informasi dan dukungan moral, orang tua menggunakan berbagai cara, salah satunya melalui komunitas virtual. Penelitian ini bertujuan untuk mengungkap pertukaran informasi yang berlangsung di komunitas virtual orang tua anak ASD dan mengetahui bentuk dukungan sosial di dalamnya. Penelitian ini bersifat kualitatif dengan metode etnografi virtual. Teknik pengumpulan data dilakukan melalui observasi partisipan di akun Facebook LRD Member Suar Autisme, dengan meneliti 178 unggahan, 3.569 komentar dan wawancara mendalam dengan admin akun tersebut. Pengodean data dilakukan dengan menggunakan *software* NVivo 12 Pro. Hasil penelitian menunjukkan bahwa komunitas virtual berfungsi sebagai sarana anggota untuk mendapatkan dukungan sosial, baik berupa informasi maupun emosi. Dukungan informasi mencakup dua tema besar yakni Penanganan Medis dan Psikososial, sedangkan dukungan emosi meliputi *Sharing Experience, Reinforcement, Empathy, dan Building Optimism and Hope*.

Kata Kunci: Orang Tua, Anak ASD, Komunitas Virtual, Dukungan Sosial, Facebook

## PENDAHULUAN

Gangguan spektrum autisme atau ASD (*Autism Spectrum Disorder*) mengacu pada berbagai kondisi yang ditandai oleh beberapa tingkat gangguan perilaku sosial, komunikasi dan bahasa, ketertarikan dan aktivitas yang terbatas dan unik pada tiap individu dan dilakukan secara berulang-ulang. ASD dimulai pada masa kanak-kanak dan cenderung bertahan sampai remaja dan dewasa. Dalam kebanyakan kasus, kondisinya tampak jelas selama lima tahun pertama kehidupan (WHO, n.d.) Ketika pertama kali seorang anak didiagnosis ASD, orang tua seringkali merasa stres. Hal ini karena mereka merasakan adanya ketidakpastian (*uncertainty*) terkait dengan diagnosis tersebut, penanganan setelah diagnosis, serta kekhawatiran yang mendalam mengenai masa depan anak mereka. Guna mengurangi ketidakpastian tersebut, orang tua membutuhkan saluran komunikasi untuk mencari informasi seputar autisme. Mereka perlu mendapatkan dukungan sosial untuk saling berbagi dan bertanya mengenai banyak hal seputar autisme. Penelitian menunjukkan bahwa keluarga yang anaknya baru saja didiagnosis menderita autisme cenderung memperoleh manfaat dari grup yang memungkinkan mereka mendiskusikan cara terbaik untuk menangani anak ASD (Banach, Iudice, Conway, & Couse, 2010). Studi lain tentang efek *parents-led support group* bagi orang tua dengan anak-anak penyandang disabilitas menyebutkan bahwa dukungan yang diperoleh orang tua dari *parents support group* sangat substansial (Law, King, Stewart, & King, 2001). Orang tua dapat terhubung satu sama lain dan saling memberikan dukungan dan keterampilan dalam menangani masalah keseharian dalam membesarkan

anak-anak penyandang disabilitas. Semakin pesatnya perkembangan teknologi berbasis digital menyebabkan dukungan sosial tak hanya dapat diperoleh lewat dunia nyata, namun juga di dunia maya. Kehadiran komunitas virtual mampu menjawab kebutuhan para orang tua anak ASD dalam mencari informasi dan mendapatkan dukungan. Melalui komunitas virtual, terutama media sosial, mereka dapat saling berkomunikasi dan memperoleh informasi seputar penanganan anak ASD. Facebook disebut sebagai *convenient platform* untuk berbagi pengalaman dalam membesarkan anak ASD sekaligus menghadirkan dukungan sosial bagi para orang tua anak ASD di Malaysia (Mohd Roffeei, Abdullah, & Basar, 2015). Sementara itu, komunitas autisme di Twitter dan blog memiliki peran signifikan dalam memberikan dukungan sosial bagi orang tua, terutama untuk mengatasi berbagai tantangan merawat anak ASD, mengurangi stres psikologis pada orang tua dan perawat anak ASD secara efektif, serta meningkatkan kualitas hidup seseorang yang didiagnosis ASD (Saha & Agarwal, 2016).

Kebutuhan yang sangat besar bagi orang tua anak-anak ASD untuk mendapatkan informasi yang tepat dan akurat menyebabkan orang tua mencari saluran komunikasi untuk mengurangi ketidakpastian (*uncertainty reduction*). Berdasarkan penelitian, meskipun hanya di dunia maya, interaksi dan intensitas komunikasi dua arah yang dibangun dapat menjadi penguatan bagi orang tua (Hård, Segerstad, & Kasperowski, 2015). Interaksi pada komunitas virtual juga menjadi sumber informasi ketika sedang memerlukan informasi yang spesifik terkait dengan kesehatan anak (Gage-Bouchard, LaValley, Mollica, & Beaupin, 2017). Penelitian-

penelitian di atas mengkaji Facebook sebagai komunitas virtual yang dapat digunakan oleh orang tua dalam memperoleh dukungan sosial (*social support*). Berkaitan dengan hal tersebut, maka penelitian ini bertujuan untuk mengungkap informasi yang dipertukarkan pada komunitas virtual dan mengetahui bentuk dukungan sosial yang diberikan dalam komunitas tersebut untuk orang tua anak ASD.

## METODOLOGI PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode etnografi virtual. Kozinets dalam Nasrullah (2017) mengatakan bahwa etnografi virtual merupakan riset metodologi bidang kualitatif yang diadaptasi dari teknik riset etnografi yang mempelajari artefak, seperti budaya dan komunitas. Keberadaan internet dan perangkatnya serta komunikasi termediasi computer (*computer-mediated communications*) menjadi ranah studi metode ini (Nasrullah, 2017).

Subjek yang diteliti merupakan komunitas virtual orang tua yang memiliki anak ASD. Dari beberapa komunitas virtual yang ada di Facebook, yang paling memenuhi syarat untuk diteliti adalah LRD Member Suar Autisme. Alasan pemilihan komunitas ini adalah karena banyaknya jumlah anggota (9.296 anggota hingga 13 Mei 2019), beragamnya topik perbincangan seputar autisme, serta kesesuaian topik percakapan dengan substansi penelitian dan tingginya jumlah unggahan dari anggota komunitas.

Dalam penelitian ini, prosedur pengumpulan data yang digunakan adalah observasi partisipan pada *closed group* LRD Member Suar Autisme. Metode penelitian yang dipakai adalah etnografi virtual, yang

pengumpulan datanya berasal dari hasil observasi teks yang dihasilkan oleh anggota komunitas. Analisis isi teks dilakukan pada 178 unggahan dan 3.569 komentar di sepanjang bulan Agustus 2018. Selain itu juga dilakukan pengumpulan data melalui wawancara mendalam pada salah satu admin sekaligus pendiri LRD Member Suar Autisme. Guna menjawab pertanyaan penelitian yang disajikan dalam makalah ini, digunakan NVivo 12 Pro dalam melakukan *coding*. NVivo diperlukan untuk memudahkan *content analysis* yang direpresentasikan dalam bentuk *nodes*. *Nodes* merupakan sekumpulan referensi mengenai topik-topik (sub-topik/kategori unit analisis) yang berkaitan dengan masalah penelitian (Bandur, 2016). Pada penelitian ini, *nodes* dibuat secara deduktif berdasarkan kajian literatur dan konsep teoretis.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

LRD Member Suar Autisme merupakan komunitas virtual yang didirikan tanggal 23 Oktober 2010 di Facebook. Awalnya komunitas ini didirikan secara *offline* pada bulan September 2001 dengan membagikan buletin gratis. Berdasarkan wawancara dengan admin dan pendiri komunitas ini pada tanggal 18 Januari 2019, LRD didesain sebagai grup tertutup (*closed-group*) untuk melindungi identitas penderita ASD dewasa yang membagikan kisah hidupnya di dalam grup. Selain penyandang ASD yang telah dewasa, orang tua anak ASD, serta pemerhati masalah ASD, grup ini juga beranggotakan tenaga medis seperti dokter, terapis dan psikolog serta para pemerhati anak ASD. Terbentuknya LRD Member Suar Autisme dilatarbelakangi oleh pengalaman admin dalam menangani anak keduanya yang

menderita ASD. Menurutnya, pengetahuan tentang penanganan bagi anak ASD harus disebarluaskan supaya makin banyak orang tua yang paham bagaimana merawat dan mengelola anak ASD sehingga anak ASD mampu berkembang secara optimal, mandiri dan bahkan berguna di masyarakat. Dalam mendeskripsikan gambaran komunitasnya di Facebook, admin menulis bahwa LRD Member Suar Autisme merupakan media bagi orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus sebagai sarana berdiskusi, berbagi pengalaman dan memperoleh berbagai informasi. Secara umum disebutkan bahwa anggotanya terdiri dari berbagai pihak yang peduli untuk memperjuangkan perbaikan hidup dan kemampuan penyandang autisme serta penyandang berbagai gangguan perkembangan secara umum.

LRD Member Suar Autisme dikelola oleh enam orang admin, yakni AS, SPB, IAB, MH, YO dan ESD. Admin yang paling aktif dalam menjawab pertanyaan anggota adalah AS dan SPB, yang merupakan orang tua anak ASD.

Hingga saat artikel ini ditulis (14 Agustus 2019 pukul 08.55), jumlah anggota LRD Member Suar Autisme adalah sebanyak 9.932 orang. Jumlah ini jauh lebih besar dibanding saat observasi awal yakni 7.520 anggota pada tanggal 26 April 2018. Menurut admin, penambahan jumlah anggota sebesar dua ribu lebih dalam kurun waktu satu tahun mengindikasikan adanya penambahan jumlah anak ASD. Hal ini diketahui dari proses verifikasi yang dilakukan admin saat seseorang ingin menjadi anggota (*join group*). Verifikasi tersebut berupa pertanyaan awal apakah yang bersangkutan merupakan orang tua dari anak ASD, mempunyai anggota keluarga yang menderita ASD, atau pemerhati

anak ASD. Dari data tersebut, admin memaparkan bahwa terdapat indikasi bertambahnya jumlah anak ASD sehingga orang tua maupun kerabatnya kemudian berkeinginan untuk bergabung dalam grup LRD Member Suar Autisme guna mengetahui lebih mendalam seluk-beluk tentang autisme.

Ada sejumlah cara anggota bergabung ke dalam komunitas virtual LRD Member Autisme. Pertama, anggota yang awalnya merupakan pembaca rutin dari buletin LRD Member Suar Autisme yang kemudian bergabung dengan platform komunitas virtual tersebut di Facebook.

Kedua, melalui informasi teman, kenalan atau kerabat yang melakukan diet untuk anak mereka yang menderita ASD. Saat mencari informasi tersebut, mereka dirujuk ke salah satu admin yang sering membagikan pengetahuannya tentang diet bagi anak ASD. Guna menggali informasi yang lebih lengkap tentang hal tersebut, mereka kemudian bergabung di grup LRD Member Suar Autisme. Ketiga, melalui rekomendasi dari teman, kenalan atau kerabat saat ingin mencari informasi lebih mendalam tentang penanganan anak ASD secara umum.

Proses komunikasi pada komunitas virtual berlangsung secara timbal balik antara admin dan para anggotanya. Proses komunikasi juga berlangsung di antara para anggota komunitas virtual itu sendiri. Admin tidak selalu berperan sebagai komunikator, anggota pun bisa juga menjadi komunikator. Saat ada anggota yang bertanya tentang penanganan anak ASD di grup, biasanya anggota lainlah yang menjawab pertanyaan tersebut. Admin baru bergabung dalam percakapan tersebut apabila ada jawaban yang dirasa kurang atau perlu dikoreksi. Ada juga pertanyaan dari anggota komunitas yang

cukup dijawab oleh anggota-anggota lainnya, tanpa partisipasi dari admin. Meskipun demikian, salah seorang admin, AS, mengatakan bahwa admin tetap memantau semua percakapan yang terjadi dan akan memberikan respons sekiranya dianggap perlu. Admin juga mempunyai kuasa untuk mengeliminasi unggahan yang dianggap tidak sesuai dengan ketentuan dan budaya pada komunitas. Ketentuan menyangkut komunitas LRD Member Suar Autisme tercantum dalam Peraturan LRD Member yang diunggah oleh admin pada tanggal 1 Maret 2016.

Selain admin, pihak lain yang sering memberikan informasi adalah para anggota itu sendiri. Bahkan, salah seorang admin sekaligus pendiri LRD Member Suar Autisme menyatakan bahwa komunitas ini sudah *autopilot*. Artinya, ketika terdapat salah satu anggota yang menanyakan penanganan anak ASD, selalu ada anggota lain yang menjawab. Admin cukup memantau dan memastikan bahwa para anggota saling bertukar informasi yang benar tentang penanganan anak ASD.

Dalam proses komunikasi melalui komunitas virtual, pertukaran informasi menghasilkan penguatan bagi para anggota. Saat terdapat anggota yang meminta informasi seputar penanganan anak ASD maupun meminta dukungan moral maka anggota lain dan admin akan memberikan dukungan.

Kredibilitas sumber informasi yang disampaikan kepada para anggota komunitas menjadi hal yang penting. Admin dianggap oleh anggota komunitas sebagai sumber yang kredibel dalam menjawab pertanyaan-pertanyaan anggota. Hal ini karena dua orang admin yang aktif menjawab pertanyaan anggota merupakan orang tua yang memiliki anak ASD yang sudah beranjak remaja serta

menjelang dewasa. Dengan demikian, kedua admin tersebut dipandang sebagai *role model* dalam merawat dan mendidik anak ASD dengan sukses. Akan tetapi, ketika muncul pertanyaan mengenai masalah penanganan medis, admin akan berkonsultasi dengan salah satu dokter yang berkompeten untuk menjawabnya. Berdasarkan hasil pengamatan dari pertukaran informasi yang ada, komunitas virtual ini berperan dalam memberikan dukungan sosial kepada para anggotanya, baik informasi maupun dukungan emosional.

LRD Member Suar Autisme berperan besar dalam pertukaran informasi bagi para anggotanya seputar penanganan anak ASD. Pertukaran informasi tersebut terjadi melalui pencarian informasi dan *sharing* pengalaman di antara para anggota dan admin serta tenaga medis dalam menyebarkan informasi tentang ASD. Ketika seorang anggota bertanya, maka anggota komunitas lain dan admin akan menanggapi. Admin juga seringkali mengunggah informasi yang akan ditanggapi oleh para anggota komunitas. Pertukaran informasi ini terjadi hampir di seluruh aktivitas komunitas virtual tersebut.

Informasi yang dipertukarkan meliputi banyak hal, tetapi dapat dikelompokkan menjadi dua tema besar, yakni penanganan medis dan penanganan psikososial. Kedua tema besar ini diadopsi dari dua jenis *treatment* penanganan anak ASD, yakni *psychosocial therapies* dan *pharmacology therapies* (DeFilippis, Melissa, Wagner, 2016). *Pharmacology* berkaitan dengan obat-obatan dan pengaruhnya terhadap sistem kehidupan atau dapat dikatakan berkaitan dengan penanganan medis (British Pharmacological Society, n.d.). Adapun *psychosocial therapies* mengacu pada terapi

yang dikembangkan untuk mengatasi aspek interpersonal yang terkait dengan menghadapi masalah pada suatu situasi. Terapi psikososial dirancang untuk membantu penderita dengan gangguan emosional untuk dapat menyesuaikan diri dan mengembangkan keterampilan sosial yang diperlukan untuk berinteraksi secara konstruktif dengan keluarga, teman, atau unit sosial lainnya (Pam, MS, 2013).

Berkaitan dengan tema yang pertama, yakni penanganan medis, pembicaraan pada komunitas virtual menyebutkan beberapa tenaga medis, yakni dokter, psikolog, psikiater dan terapis (lihat Gambar 1). Diagnosis yang ditegakkan oleh tenaga medis (biasanya oleh dokter, psikolog atau psikiater) rata-rata adalah ASD (*Autism Spectrum Disorder*). Dalam berbagai tingkatan spektrum, ASD ada yang ringan atau sering disebut dengan *high function autism* hingga yang berat atau *low function autism*. Termasuk dalam kategori ringan adalah Asperger dan PDD-NOS (*Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified*). Adapun yang termasuk kategori berat, salah satunya ditandai dengan ketidakmampuan berbicara (*non-verbal*). Diagnosis lainnya di luar ASD adalah ADHD (*Attention Deficit Hyperactive Disorder*). Menurut McCandless (2003), spektrum autisme atau yang sering disebut dengan *Autism Spectrum Disorder* (ASD), meliputi grup gangguan perkembangan anak yang berkisar dari autisme klasik sampai *Attention Deficit Disorder* (ADD), *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* (ADHD) dan *Pervasive Developmental Disorder* (PDD) (McCandless, 2003). Meskipun demikian, perubahan kriteria dalam *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* edisi

ke-5 (DSM 5) menghilangkan beberapa kategori subdiagnostik (misalnya Sindrom Asperger, PDD-NOS, gangguan disintegratif) dan menggunakan satu istilah untuk menggambarkan *high function* maupun *low function autism* yakni *Autism Spectrum Disorder* (ASD) (DeFilippis, Melissa, Wagner, 2016).

Karena banyak orang tua yang menyadari gangguan tumbuh kembang pada anaknya bermula dari ketidakmampuan anak untuk berbicara dan berbahasa, maka percakapan di komunitas ini juga sering muncul topik *speech delay* atau keterlambatan berbicara sebagai salah satu diagnosis. Akan tetapi, kedua orang admin berpendapat bahwa *speech delay* bukanlah diagnosis melainkan salah satu tanda bahwa terdapat kemungkinan anak tersebut menderita ASD. Oleh karena itu, *speech delay* tidak dimasukkan ke dalam bagan. Diagnosis hanya terbagi ke dalam dua kategori, yakni ASD dan ADHD. Diagnosis lain seperti gangguan pendengaran yang menyebabkan penderita tidak merespon ketika dipanggil dan akhirnya mengalami keterlambatan bicara juga tidak dimasukkan ke dalam Gambar 1.

Ketika diagnosis telah ditetapkan bahwa seorang anak menderita ASD, dokter yang menggunakan pendekatan BIT (*Biomedical Intervention Therapy*) akan menyarankan untuk menjalani serangkaian tes. Beberapa tes yang dilakukan mencakup tes darah, tes urin dan tes rambut. Tes darah dilakukan untuk mengetahui adanya alergi. Selain itu, juga dilakukan tes urin dan rambut untuk mengetahui kandungan logam berat yang mungkin ada dalam tubuh anak ASD. Setelah itu, dokter akan melakukan *treatment* berupa pemberian obat, suplemen, anjuran diet, serta terapi. Berkaitan dengan suplemen, terdapat

beberapa suplemen yang sering disebut dalam pembicaraan di komunitas yakni Probiotik, suplemen Enzym dan Vitamin. Adapun diet yang direkomendasikan untuk anak ASD adalah *Casein Free Gluten Free Sugar Free* (CFGFSF), *phenol* (buah dan sayur yang rendah kandungan *phenol*) serta diet *gadget* ataupun perangkat elektronik dengan menghilangkan atau meminimalkan paparan *handphone*, TV maupun segala jenis layar (*screen*) pada anak ASD.

Diet CFGFSF akan menentukan makanan yang dikonsumsi anak penyandang ASD. Makanan yang harus dihindari adalah yang mengandung *casein* (biasanya terdapat pada produk susu dan turunannya seperti keju, yoghurt), *gluten* (terdapat pada tepung terigu dan turunannya), dan *sugar* (gula dan turunannya). Berdasarkan unggahan dari grup admin, *casein* merupakan protein susu yang sulit dicerna oleh pencernaan anak ASD. Susu dan turunannya akan membentuk *caseomorphin*. Adapun *gluten* yang terdapat pada terigu dan turunannya, ketika tidak tercerna dengan baik pada tubuh anak ASD akan membentuk *gluteomorphin*. Baik *caseomorphin* maupun *gluteomorphin* akan memengaruhi sel-sel otak dan berdampak pada perilaku yang buruk seperti sulit konsentrasi dan tidak fokus. Selain itu, gula dan variasi penggantinya perlu dihindari karena dapat memicu pertumbuhan jamur yang berlebih (*yeast overgrowth*) dalam saluran cerna. Diet CFGFSF memerlukan rotasi yakni pergantian menu makanan tiap empat hari sekali. Orang tua kemudian mencatat efek makanan terhadap perilaku. Catatan tersebut akan menjadi patokan bagi rotasi makanan. Berdasarkan *sharing* pengalaman dari para orang tua, hasil dari diet CFGFSF berpengaruh terhadap perilaku.

Dampak positif yang diceritakan antara lain adalah membaiknya konsentrasi dan tingkah laku, mulai berbicara, membaiknya pemahaman terhadap perintah, berkurangnya tantrum, berkurangnya gejala hiperaktif, mulai membaiknya kontak mata, kesediaan anak untuk duduk diam dan tenang saat belajar, meningkatnya fokus, serta mulai dapat berkomunikasi dua arah. Adapun dampak negatif yang dilaporkan antara lain masih ditemukannya *tantrum* meskipun sudah diet selama dua minggu. Namun, beberapa anggota memberikan testimoni bahwa diet baru akan terlihat hasil positifnya setelah dijalankan minimal tiga sampai enam bulan.

Diet *phenol* adalah diet lanjutan yang disarankan setelah diet CFGFSF. Buah dan sayur yang mengandung *phenol* tinggi dikhawatirkan dapat memengaruhi perilaku anak ASD, di antaranya *mood* yang cepat berubah (*mood swing*), misalnya tertawa tanpa ada alasan yang jelas maupun menangis tanpa sebab. Beberapa contoh buah yang disebutkan mempunyai *phenol* tinggi di antaranya adalah apel, pisang, anggur, jeruk, semangka, melon.

Tema besar kedua selain penanganan medis adalah penanganan psikososial. Tema ini diperoleh berdasarkan observasi bahwa orang tua anak ASD menginginkan anaknya bisa berkembang dan tumbuh normal seperti anak lainnya, terutama dalam bersosialisasi. Padahal, salah satu kesulitan yang dialami oleh anak ASD adalah keterbatasan dalam berbahasa dan berkomunikasi dua arah yang menyulitkannya untuk bersosialisasi. Oleh karena itu, upaya penanganan kesehatan anak ASD juga disertai dengan terapi untuk mempersiapkannya menguasai keterampilan berbahasa, beradaptasi, dan pada akhirnya bisa menjalin sosialisasi.

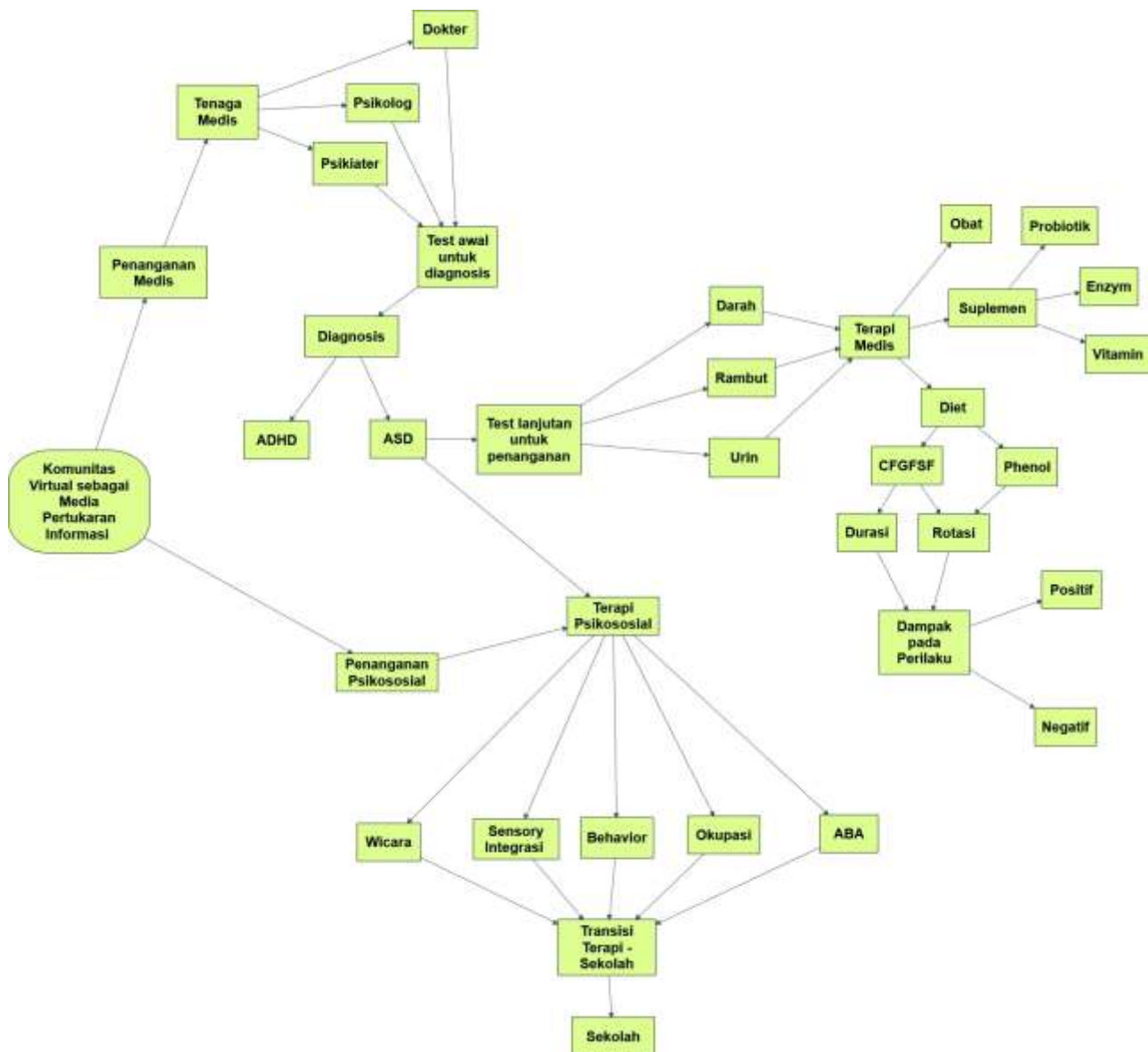
Dalam hal ini, terapi yang disebut orang tua memberi hasil maksimal pada perubahan perilaku anak ASD adalah terapi ABA (*Applied Behavior Analysis*). Selain ABA, anak ASD juga membutuhkan terapi lainnya, seperti terapi Sensori Integrasi (SI), okupasi dan perilaku (*behavior*). Terapi SI dilakukan untuk mengurangi kepekaan yang berlebih pada gangguan sensori anak. Terapi okupasi mengajarkan aktivitas sehari-hari pada anak ASD. Terapi wicara diperlukan untuk anak yang belum dapat berbicara, sedangkan terapi perilaku ditujukan bagi anak dengan masalah perilaku. Setelah mendapatkan berbagai terapi, anak ASD membutuhkan adaptasi. Hal ini dilakukan agar mereka dapat menerapkan berbagai pengetahuan yang diperoleh di tempat terapi untuk diaplikasikan di sekolah dan lingkungan sosialnya. Tujuannya supaya mereka bisa terlihat seperti anak normal yang tidak memiliki gangguan ASD.

Guna memperoleh sekolah yang tepat bagi anaknya, orang tua berusaha menggali

informasi dari sesama anggota komunitas. Sekolah yang dituju oleh orang tua anak ASD terdiri dari sekolah umum, sekolah khusus dan sekolah inklusi dengan melibatkan *shadow teacher* atau guru yang khusus mengajar anak ASD.

Informasi yang dipertukarkan merupakan konten yang dihasilkan oleh para anggota komunitas yang memiliki kesamaan pengalaman dalam penanganan anak ASD. Hal ini sejalan dengan penelitian yang menyatakan bahwa dukungan yang diberikan kepada anggota komunitas virtual yang memiliki kesamaan pengalaman mengenai suatu penyakit menghasilkan informasi kesehatan yang spesifik, yang mencakup pengenalan gejala, protokol pengobatan dan prosedur medis (Gage-Bouchard *et al.*, 2017). Dalam hal ini, konten yang ada pada LRD Member Suar Autisme memuat informasi kesehatan yang sangat spesifik, misalnya tentang diet beserta semua protokolnya, obat, vitamin dan suplemen hingga terapi yang diperlukan.





**Gambar 1.** Informasi yang Dipertukarkan

Pencarian dukungan sosial pada komunitas virtual ini terkait dengan dua hal, yakni dukungan informasi (*informational support*) dan emosional (*emotional support*). Dukungan informasi meliputi penanganan medis dan psikososial. Adapun dukungan emosional mencakup empat hal berikut, yakni berbagi pengalaman (*sharing experience*), penguatan (*reinforcement*), empati (*emphaty*), serta membangun optimisme dan harapan (*building optimism and hope*). Selain

dukungan informasi, anggota yang merasakan kesulitan atau hambatan dalam menghadapi berbagai permasalahan membesarkan anak ASD juga membutuhkan dukungan emosional. Adapun dalam mendapatkan dukungan emosional ini, anggota komunitas berkeluh kesah mengenai permasalahan yang sedang ia hadapi. Keluh kesah tersebut kemudian ditanggapi oleh anggota lain yang biasanya menceritakan pengalamannya saat menangani anaknya (*sharing experience*). Identifikasi

kesamaan permasalahan melalui *sharing experience* dengan anggota lain akan memberikan penguatan (*reinforcement*) kepada anggota yang berkeluh kesah bahwa semuanya akan dapat dilalui dengan baik seperti yang pernah terjadi pada anggota yang menceritakan pengalamannya.

Terkadang ada juga anggota komunitas yang tidak menceritakan pengalamannya (karena kemungkinan tidak memiliki kesamaan masalah) namun tetap memberikan dukungan emosional dengan menyatakan empati. Menurut Kamus Besar Bahasa Indonesia Daring (Daring, n.d.), empati merupakan keadaan mental yang membuat seseorang merasa atau mengidentifikasikan dirinya dalam keadaan perasaan atau pikiran yang sama dengan orang atau kelompok lain. Contoh bentuk empati yang diungkapkan seorang anggota kepada seorang anggota lain yang sangat bersedih karena anaknya divonis menderita gangguan pendengaran berat oleh dokter adalah sebagai berikut:

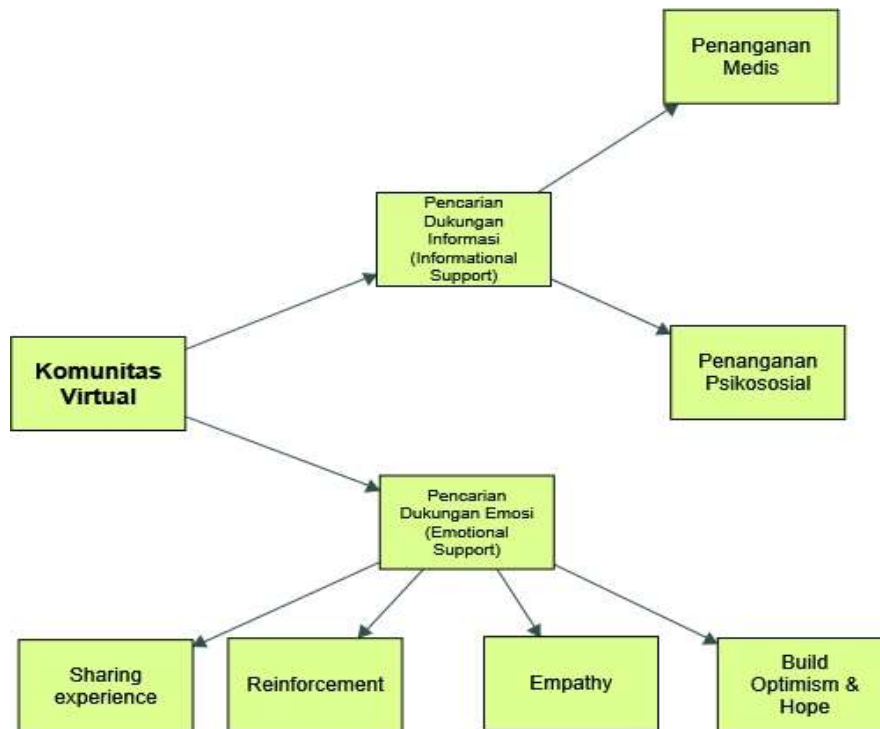
*“Betul bu, apakah gangguan pendengaran saja atau disertai autisme? Tetap tegar ya Bu. Kedua orang tua saya tunarungu dan mereka bisa membesarkan saya dan kakak saya dengan baik. Semangat Bu.”*

Kalimat *“Tetap tegar ya Bu..”* menunjukkan empati yang diberikan oleh seorang anggota kepada anggota lainnya. Pernyataan itu kemudian disusul dengan kalimat berikutnya yang merupakan *sharing experience*, yakni *“Kedua orang tua saya tunarungu dan mereka bisa membesarkan saya dan kakak saya dengan baik.”* Sebagai penutup, percakapan tersebut diakhiri dengan kalimat penguatan (*reinforcement*) yakni *“Semangat Bu.”*

Penuturan pengalaman anggota tentang keberhasilan penanganan anak ASD selain membawa penguatan bagi anggota yang mempunyai masalah, juga memberikan rasa optimisme dan mampu membangun harapan bagi anggota lain yang sedang mengalami masalah yang sama. Pengaruh positif ini bahkan juga dirasakan anggota yang belum dapat menangani anak ASD secara ideal. Optimisme dan harapan juga dapat dilihat ketika seorang anggota mengunggah video yang memperlihatkan anak ASD yang berprestasi. Misalnya unggahan tentang seorang anak ASD yang bisa mengumandangkan azan dengan merdu. Melihat unggahan ini, banyak anggota yang merasa optimis dan mempunyai harapan bahwa kelak anak-anak mereka juga bisa berprestasi seperti itu:

*“Saya nonton juga tadi, Masya Allah semoga anak2 kita semua kelak akan seperti itu.”*

Dengan demikian, dapat dikatakan bahwa peran komunitas virtual LRD Member Suar Autisme adalah untuk menciptakan dukungan sosial, baik berupa dukungan informasi maupun dukungan emosi. Dukungan informasi terjadi melalui pertukaran informasi yang berkaitan dengan penanganan medis dan psikososial. Proses pertukaran informasi tersebut terjadi ketika anggota mengalami kesulitan saat melakukan *treatment* kepada anaknya. Mereka kemudian mencari dukungan emosional.



Gambar 2. Dukungan Sosial pada Komunitas Virtual

## KESIMPULAN DAN SARAN

Dukungan sosial yang ditemukan dalam komunitas virtual LRD Member Suar Autisme dapat dibagi menjadi dua, yaitu dukungan informasi dan emosi. Pencarian dukungan informasi (*informational support*) terdiri dari dua tema besar yakni penanganan medis dan psikososial, sedangkan pencarian dukungan emosi (*emotional support*) meliputi tindakan berbagi pengalaman (*sharing experience*), memberikan penguatan (*reinforcement*), empati (*empathy*), serta membangun optimisme dan harapan (*build optimism and hope*).

Kehadiran komunitas virtual mampu memenuhi kebutuhan atas dukungan sosial baik dari sisi informasi maupun emosi. Hal ini menjadi masukan bagi tenaga medis yang berhadapan dengan orang tua yang memiliki anak ASD untuk merekomendasikan mereka

agar bergabung dalam suatu komunitas, tidak hanya secara tatap muka (*offline*), namun juga secara *online* melalui komunitas virtual. Dengan bergabung di komunitas virtual, dukungan sosial dapat diperoleh tanpa harus terkendala jarak dan waktu. Selain itu, informasi dapat diakses dengan mudah menggunakan teknologi digital.

## UCAPAN TERIMA KASIH

Penulis mengucapkan terima kasih kepada pihak-pihak yang telah membantu proses penelitian ini, terutama admin akun LRD Member Suar Autisme di Facebook yang telah memberikan izin untuk melakukan penelitian di dalam komunitas tersebut. Ucapan terima kasih juga penulis sampaikan kepada Kementerian Ristekdikti, yang telah mendanai penelitian ini melalui bantuan Beasiswa Pendidikan Pascasarjana Dalam

Negeri (BPPDN) dan bantuan dana Penelitian Disertasi Doktor.

#### DAFTAR PUSTAKA

- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L. J. (2010). Social Work with Groups Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents. *Social Work with Groups*, (January 2015), 37–41. <https://doi.org/10.1080/01609510903437383>
- Bandur, A. (2016). *Penelitian Kualitatif - Metodologi, Desain dan Teknik Analisis Data dengan NVivo 11 Plus*. Bogor (ID): Mitra Wacana Media.
- British Pharmacological Society. (n.d.). Pharmacology. Retrieved April 4, 2019, from <https://www.bps.ac.uk/about/about-pharmacology/what-is-pharmacology>
- Daring, K. (n.d.). Empati. Retrieved March 29, 2019, from <https://kbbi.kemdikbud.go.id/entri/EMPATI>
- DeFilippis, Melissa, Wagner, K. D. (2016). Treatment of Autism Spectrum Disorder in Children and Adolescents. *Psychopharmacology Bulletin*, 46(2), 18–41.
- Gage-Bouchard, E. A., LaValley, S., Mollica, M., & Beaupin, L. K. (2017). Communication and Exchange of Specialized Health-Related Support Among People With Experiential Similarity on Facebook. *Health Communication*, 32(10), 1233–1240. <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1196518>
- Hård, Y., Segerstad, A. F., & Kasperowski, D. (2015). A community for grieving: affordances of social media for support of bereaved parents. *New Review of Hypermedia and Multimedia*, 21, 25–41.
- Law, M., King, S., Stewart, D., & King, G. (2001). The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(2–3), 29–48. <https://doi.org/10.1080/J006v21n02>
- McCandless. (2003). *Children with Starving Brains – Anak-anak dengan Otak yang “Lapar.”* Jakarta (ID): Grasindo.
- Mohd Roffeei, S. H., Abdullah, N., & Basar, S. K. R. (2015). Seeking social support on Facebook for children with Autism Spectrum Disorders (ASDs). *International Journal of Medical Informatics*, 84(5), 375–385. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2015.01.015>
- Nasrullah, R. (2017). *Etnografi Virtual – Riset Komunikasi, Budaya dan Sosioteknologi di Internet*. Bandung (ID): Sumbiosa Rekatama Media.
- Pam, MS, N. (2013). Psychosocial Therapy. Retrieved April 3, 2019, from <https://psychologydictionary.org/psychosocial-therapy/>
- Saha, A., & Agarwal, N. (2016). Modeling social support in autism community on social media. *Network Modeling Analysis in Health Informatics and Bioinformatics*, 5(1), 1–14. <https://doi.org/10.1007/s13721-016-0115-8>
- WHO. (n.d.). Autism Spectrum Disorders. Retrieved October 10, 2017, from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/en/>