

BAB I

1.1 Latar Belakang

Gangguan spektrum autisme, dahulu merupakan gangguan perkembangan yang jarang ditemui. Sebelum tahun 1990, masih sangat jarang ditemukan kasus anak dengan gangguan spektrum autisme, namun saat ini jumlah penderitanya semakin meningkat. Menurut penelitian yang dilakukan oleh *Center for Disease Control and Prevention* di Amerika Serikat, jumlah penderita gangguan spektrum autisme tahun 2012 mengalami peningkatan sebesar 23% dibanding tahun 2008. Bila pada tahun 2008, 1 dari 100 anak mengalami gangguan spektrum autisme, maka pada tahun 2012, rasionya naik menjadi 1 dari 88 anak (*Autisme dan Permasalahannya*, 24 September 2012). Di Indonesia meski belum ada penelitian resmi, menurut direktur Bina Kesehatan Jiwa Kementerian Kesehatan, Diah Setia, diperkirakan ada sekitar 112.000 anak dengan gangguan spektrum autisme dengan rentang usia antara 5 – 19 tahun (*112,000 anak Indonesia, Diperkirakan Menyandang Autisme*, 9 April 2013). Dengan perkiraan jumlah tersebut, tentu saat ini cukup banyak keluarga di Indonesia yang saat ini hidup dengan anak dengan gangguan spektrum autisme.

Gangguan spektrum autisme merupakan gangguan *neurodevelopmental* yang ditandai dengan kurangnya kemampuan komunikasi dan interaksi sosial, serta adanya pola perilaku dan aktivitas yang bersifat repetitif (DSM V, 2013). Autisme sendiri berasal dari kata *autos* yang berarti diri sendiri, seperti halnya kecenderungan individu dengan autisme yang terjebak dalam dunianya sendiri (*Autisme dan Permasalahannya*, 24 September 2012). Individu dengan gangguan

spektrum autisme mengalami kesulitan dalam hal berinteraksi dan berkomunikasi dengan lingkungan sekitarnya, sehingga mereka umumnya kesulitan untuk menjalin relasi. Selain itu autisme juga ditandai dengan ketertarikan terhadap kegiatan yang repetitif dan ritualistik. Perilaku dan gejala yang muncul pada individu penyandang autis dapat berbeda satu dengan yang lain. Ada individu dengan gangguan spektrum autisme yang mampu berkomunikasi namun kesulitan untuk melakukan kontak mata. Di sisi lain ada juga individu dengan gangguan spektrum autisme yang masih belum mampu berbicara dan sering melakukan kegiatan ritualistik yang dapat membahayakan diri seperti memukul diri sendiri.

Hingga saat ini, belum diketahui secara pasti penyebab dari autisme. Beberapa riset menyatakan adanya kelainan genetik yang menyebabkan munculnya gangguan spektrum autisme (Autism Research Institute, 1998; Mueller & Courchene, 2000, dalam Heward, 2005). Sedangkan penelitian Haage dan Neale (1995, dalam Ambarini, 2006) menyatakan bahwa gangguan pada perkembangan sel otak pada masa kehamilan melalui virus, oksigenasi, jamur, keracunan makanan dan pernafasan dapat menyebabkan gangguan spektrum autisme. Namun yang pasti hasil dari riset-riset itu menunjukkan bahwa belum ditemukan suatu penyebab tunggal dari gangguan spektrum autisme. Menurut lembaga *The National Autistic Society* (2011) yang berbasis di Inggris, beberapa ahli sangat yakin bahwa gangguan spektrum autisme disebabkan oleh beberapa faktor, bukan hanya faktor tunggal semata. Saat ini para ahli masih terus bekerja untuk menemukan apa sebenarnya penyebab dari gangguan spektrum autisme.

Ketidakjelasan mengenai penyebab dari gangguan spektrum autisme juga memberi dampak bagi pengobatan dan terapi anak dengan gangguan spektrum autisme. Hingga saat ini sebetulnya, tidak ada terapi atau pengobatan yang dapat menyembuhkan gangguan spektrum autisme (The National Autistic Society, 2011). Namun hal itu tidak berarti bahwa tidak ada yang bisa dilakukan untuk meningkatkan perkembangan individu dengan gangguan spektrum autisme. Pemberian terapi bagi anak dengan gangguan spektrum autisme tidak menyembuhkan kerusakan fisiologis, namun dapat melemahkan gejala-gejala disabilitas dan meningkatkan kemampuan berkomunikasi serta interaksi sosial (Heward, 2005).

Menurut Heward (2005), kelahiran seorang anak dengan kebutuhan khusus dapat menjadi suatu peristiwa traumatis dalam keluarga. Tidak mudah bagi orang tua menerima bahwa anaknya lahir dengan kebutuhan khusus karena setiap orangtua tentu menginginkan anaknya lahir dalam keadaan normal. Kehadiran seorang anak dengan kebutuhan khusus juga akan mengubah seluruh keluarga. Keluarga tidak hanya harus menerima dan menyesuaikan diri dengan keterbatasan anak, namun juga kehidupan yang tidak pernah sama dengan sebelum mereka memiliki anak berkebutuhan khusus. Ketika dalam keluarga lahir seorang anak dengan gangguan spektrum autisme, maka keluarga akan menemukan berbagai macam tantangan.

Tantangan – tantangan itu dapat muncul dari perilaku anak yang terus menerus seperti perilaku agresif, menyerang diri sendiri, hiperaktif, impulsif, tindakan repetitif dan gangguan komunikasi yang parah (Kaminsky & Dewey,

2002). Belum lagi di saat orang tua menyadari bahwa mereka harus melakukan penyesuaian diri terhadap perubahan dalam kehidupan mereka yang mulai dipenuhi dengan jadwal terapi, metode terapi, pertemuan, pengobatan dengan praktisi kesehatan, pandangan orang lain terhadap anak mereka dan juga tuntutan-tuntutan sosial yang lain. Perubahan ini tentunya dapat menyebabkan dampak negatif bagi orang tua seperti stress, kecemasan, dan depresi. Beberapa hasil survey menyebutkan bahwa terdapat tingkat stress, kecemasan dan depresi pada orang tua anak dengan gangguan spektrum autisme paling tinggi dibandingkan orang tua dari anak *down syndrome* dan anak normal (Gray, 1994,2002; Koegel, dkk, 1992; Montes & Halterman, 2008; Schieve, Blumberg, Rice, Viser & Boyle, 2008, dalam Rao & Bediel, 2009). Namun perlu diingat bahwa di sisi lain kehadiran anak dengan gangguan spektrum autisme juga memberikan dampak yang positif bagi orang tua antara lain hubungan dengan pasangan yang semakin dekat dan membentuk ikatan yang lebih kuat di antara anggota keluarga (Heward,2005).

Kisah ibu DN yang salah seorang anaknya merupakan anak penyandang autis di Surabaya, merupakan potret bagaimana karakteristik anak dengan gangguan spektrum autisme mempengaruhi kehidupannya. Ibu DN yang berusia 49 tahun memiliki seorang anak dengan gangguan spektrum autisme yang berusia 10 tahun. Selama bertahun-tahun hidup bersama anak dengan gangguan spektrum autisme, Ibu DN sempat merasa sangat tertekan dan depresi. Ibu DN pernah merasa sangat malu dan minder ketika membawa anaknya pergi keluar rumah.

Selain itu kemampuan berkomunikasi anaknya yang sangat kurang semakin menambah beban pikirannya.

“ Perlu *tahunan* buat saya dan suami bisa menerima anak saya apa adanya. Banyak hal yang membuat kita stress, misalnya ketika melihat sepupunya yang seumur dia, waktu 5 tahun *udah* bisa *nyanyi macem-macem, nulis, baca*, tapi anak saya *ngomong aja* masih susah. Melihat itu saya jadi sering minder”

Terlepas dari dampak yang ditimbulkan oleh kehadiran anak dengan gangguan spektrum autisme dalam keluarga, sebenarnya keluarga memiliki peran dan pengaruh yang paling kuat dalam kehidupan seorang anak dengan gangguan spektrum autisme. Menurut Heward (2005), keluarga merupakan guru pertama bagi anak-anak berkebutuhan khusus dalam belajar. Orang tua merupakan orang pertama yang mengajarkan anak-anak dengan gangguan spektrum autisme dalam mempelajari berbagai macam *skill*, selain itu keberhasilan suatu terapi yang diikuti anak dengan gangguan spektrum autisme juga sangat ditentukan oleh faktor keluarga. Mulai dari tahap pemilihan hingga proses pendampingan terapi, usaha dan keterlibatan orang tua dan keluarga sangat diperlukan bagi kemajuan perkembangan anak dengan gangguan spektrum autisme (Ambarini, 2006). Faktor keluarga merupakan faktor yang paling berpengaruh bagi keberhasilan perkembangan anak dengan gangguan spektrum autisme.

Kehadiran anak dengan spektrum autisme dalam keluarga tidak hanya dirasakan oleh orang tua saja, namun juga saudaranya. Berkell (1994, dalam Ambarini, 2006) mengatakan bahwa hidup bersama dengan saudara kandung yang memiliki kebutuhan khusus dapat menjadi pemicu stress namun sekaligus sebagai sesuatu yang *rewarding*. Relasi ini layaknya relasi antar saudara yang lain, juga

memiliki dampak negatif sekaligus positif. Kekhususan dari individu dengan gangguan spektrum autisme tersebut juga akan membuat hubungan ini akan memiliki bentuk dan pola relasi yang berbeda dibanding dengan relasi saudara pada anak normal dan juga pada anak berkebutuhan khusus yang lain. Di satu sisi, mereka akan merasa sangat menyayangi saudaranya, namun di sisi yang lain mereka juga merasakan perasaan malu, takut, rasa bersalah, dendam dan juga kesedihan (Strohm, 2006).

Selama ini relasi antara anak dengan gangguan spektrum autisme dengan saudaranya sering kali dianggap membawa banyak dampak negatif bagi saudara anak dengan gangguan spektrum autisme yang normal (Kaminsy & Dewey, 2001). Hal ini dikarenakan saudara anak dengan gangguan spektrum autisme dalam tiap fase perkembangan dalam hidupnya akan menghadapi isu terkait dengan saudaranya yang menyandang autisme. Umumnya dampak tersebut berupa rasa malu, takut, depresi, bermasalah dengan teman sebaya, dan kesulitan menyesuaikan diri. Beberapa penelitian menyorot mengenai dampak buruk hubungan anak dengan gangguan spektrum autisme dan saudara kandung dan hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat kerentanan dari saudara anak dengan gangguan spektrum autisme untuk mengalami masalah-masalah terkait isu-isu tersebut.

Menurut beberapa penelitian, saudara dari anak dengan gangguan spektrum autisme memiliki resiko depresi lebih besar dibanding dengan anak normal dan anak penyandang disabilitas lain (Bagenholm & Gillenberg, 1991; Fisman, dkk, 1996; Fisman, Wolf, Ellison & Freeman, 2000; Gold, 1993;

Rodrigue, Gefken & Morgan, 1993; Roeyers & Mycke, 1995, dalam Hastings, 2003). Hastings (2003) mengatakan bahwa saudara kandung dari anak dengan gangguan spektrum autisme memiliki tingkat penyesuaian diri yang lebih rendah dibandingkan dengan anak normal. Selain itu Hastings (2003) juga menyebutkan bahwa saudara dari anak dengan gangguan spektrum autisme lebih sedikit mengikuti aktivitas pro-sosial, memiliki masalah emosional, masalah tingkah laku, dan masalah dengan teman sebaya yang lebih banyak dibanding kelompok normal. Selain itu mereka juga memiliki tingkat hiperaktivitas yang lebih tinggi dari kelompok normal. Hasil penelitian Cox, Marshall, Mandelco, & Olsen (2003) juga mengatakan bahwa pada hubungan saudara dengan disabilitas dapat memunculkan tekanan yang bersifat terus menerus dari disabilitas itu.

Sebenarnya tidak semua penelitian menunjukkan bahwa relasi antar saudara kandung pada anak dengan gangguan spektrum autisme buruk. Kaminsky dan Dewey (2002) mengatakan bahwa hubungan anak dengan gangguan spektrum autisme dengan saudaranya ditandai dengan tingkat kekaguman yang lebih besar dibanding anak normal serta tingkat persaingan yang lebih rendah. Hasil penelitian Knott, Lewis, dan Williams (2007) menunjukkan adanya peningkatan perilaku prososial anak dengan gangguan spektrum autisme dengan interaksinya bersama saudara kandung. Dalam penelitian Petalas, Hastings, Nash, dan Duff (2013), menyebutkan bahwa remaja dengan gangguan spektrum autisme banyak mendeskripsikan saudaranya dalam hal positif seperti kekaguman mereka terhadap saudara, sebagai sumber dukungan, pengetahuan, bagaimana mereka menghabiskan waktu bersama dan melakukan aktivitas yang menyenangkan.

Hasil penelitian tersebut menunjukkan bahwa relasi antar saudara yang positif bisa dibangun oleh anak dengan gangguan spektrum autisme dan saudaranya, bahkan bisa menimbulkan efek yang positif bagi keduanya.

Salah satu contohnya dapat dilihat dari cuplikan kisah nyata dari Melanie Howel mengenai hubungan antara individu penyandang autisme dengan saudaranya, yang dikutip dari artikel "*Hanging on the Telephone*"

"Aku tidak pernah berpikir akan merasakan kerinduan yang luar biasa pada seseorang, hingga akhirnya aku masuk universitas dan pindah dari rumah. Aku akan menghubungi hampir semua temanku dan orang tuaku jika aku merindukan mereka, tapi tidak dengan saudara laki-lakiku, Chris. Dia tidak menyukai telepon. Jadi aku beruntung jika dia mau mengatakan beberapa kata. Meskipun jawabannya selalu sama seperti "*Halo Melanie*" atau "*Aku baik-baik saja*" ketika aku menanyakan bagaimana kabarnya. Hingga akhirnya dia terkikik dan berlari meninggalkan pembicaraan....." (*Hanging on the Telephone*, 2006)

Dari cuplikan kisah tersebut, dapat dilihat bagaimana saudara dari individu dengan gangguan spektrum autisme juga merindukan keberadaan saudaranya. Melanie Howard memiliki seorang adik lelaki dengan gangguan spektrum autisme. Ketika Melanie mulai memasuki perkuliahan, Ia merasakan rindu yang luar biasa pada adiknya meskipun adiknya selalu meninggalkan pembicaraan di telepon setiap kali ia menelpon. Cuplikan kisah diatas menunjukkan bahwa sebetulnya hubungan antara anak dengan gangguan spektrum autisme dan saudaranya tidak selalu merupakan bentuk relasi yang sifatnya negatif dan juga memberikan dampak yang buruk bagi saudara anak dengan gangguan spektrum autisme yang normal.

Relasi antar saudara sebenarnya merupakan relasi yang istimewa dan merupakan relasi yang paling bertahan lama dalam kehidupan manusia (Cicirelli,

1994, dalam Kuo, Orsmond, Seltzer, 2009). Relasi ini sifatnya lebih egaliter dibandingkan dengan relasi anak dan orang tua. Saudara kandung (*sibling*) memainkan peran yang besar dalam kehidupan seseorang, karena saudara kandung mensimulasikan pendampingan dan salah satu sosok yang penting seperti orang tua namun sekaligus memiliki kekuatan dan penolong seperti seorang teman (Fuhrman & Burhmester, 1985). Menurut Cicirelli (1977, dalam Santrock, 1998) saudara kandung dapat memberikan pengaruh sosial yang lebih besar dari orang tua. Hal ini dikarenakan saudara kandung dengan jarak usia yang dekat dibanding orang tua, dapat lebih memahami permasalahan yang dihadapi saudaranya dan dapat berkomunikasi lebih efektif dibandingkan orangtuanya. Saudara kandung bisa menjadi lebih berpengaruh daripada orangtua ketika seorang anak ketika anak menghadapi masalah, misalnya seorang kakak membantu adiknya membentuk *coping strategy* ketika adiknya menghadapi suatu masalah.

Relasi saudara juga bukanlah relasi yang statis. Relasi ini merupakan relasi yang dinamis dan mengalami perubahan seiring berjalannya waktu. Pada masa anak-anak merupakan masa dimana hubungan ini menjadi sangat dekat. Ketika memasuki masa remaja hubungan ini menjadi lebih renggang. Pada populasi normal, umumnya seorang remaja akan mengalami penurunan kepuasan terhadap hubungannya dengan saudara kandung. Pada remaja normal, hubungan dengan teman sebaya (*peers*) menjadi lebih penting dibanding dengan keluarga (Cicirelli, 1994, dalam Kuo, Orsmond, Seltzer, 2009). Sehingga interaksi dan peran saudara kandung juga akan berubah. Namun dalam beberapa hal, hubungan

dengan saudara kandung dapat menjadi lebih dekat dibandingkan dengan orang tua (Cicirelli, 1977, dalam Santrock, 2008). Hal ini bisa terjadi karena seseorang dengan jarak usia yang dekat lebih mampu memahami masalah dan berkomunikasi dengan lebih efektif dibandingkan dengan orang tua.

Menjadi remaja merupakan salah satu bentuk tahapan perkembangan manusia yang tak bisa dihindari. Remaja merupakan masa transisi dari anak-anak menuju dewasa. Tahap ini dimulai ketika seseorang berusia 10-12 tahun. Akan ada banyak perubahan ketika seseorang memasuki masa remaja. Pada aspek perkembangan fisik, terjadi perkembangan organ kelamin baik primer maupun sekunder. Selain itu juga akan terjadi perubahan pada aspek kognitif. Menurut Piaget (dalam Santrock, 2008) pemikiran seorang remaja akan masuk pada tahap operasional formal, yaitu pemikiran bersifat abstrak, idealis, dan logis. Selain itu juga akan terdapat perubahan pada aspek sosial pada masa remaja.

Perubahan dari seorang anak menjadi remaja juga akan mempengaruhi hubungan mereka dengan orang-orang dekat di sekitarnya terutama keluarga. Perkembangan aspek fisik, kognitif, sosial, dan emosional akan mempengaruhi bagaimana seorang remaja berelasi dengan keluarganya. Perubahan dalam aspek-aspek tersebut akan membentuk sebuah pola relasi yang berbeda dibandingkan masa anak-anak. Tidak bisa dipungkiri bahwa akan ada banyak konflik antara remaja dan keluarga, namun tidak tepat bila mengatakan remaja adalah masa konflik, terutama dengan keluarga (Steinberg, 2002). Lebih tepat bila dikatakan bahwa masa ini merupakan masa penyesuaian dan pengorganisasian kembali hubungan remaja dan keluarga.

Relasi saudara pada masa remaja juga akan mengalami perubahan (Steinberg, 2002). Tugas perkembangan remaja yang menuntut mereka untuk mencari jati diri di luar keluarga turut mempengaruhi hal ini. Seiring makin besarnya peran *peers*, mulai munculnya ketertarikan terhadap lawan jenis dan juga menjalin relasi romantis dalam masa remaja, maka relasi saudara pun juga menurun intensitasnya bila dibandingkan dengan masa anak-anak. Perubahan relasi ini juga ditandai dengan meningkatnya konflik yang terjadi diantara saudara (Steinberg, 2002). Relasi ini juga semakin egaliter seiring bertambahnya usia. Semakin bertambahnya usia membuat saudara yang lebih muda makin berkembang sehingga mereka menjadi semakin kompeten dan mandiri (Furman dan Buhrmester, 1990). Hal itu juga yang membuat saudara yang lebih muda memiliki status yang sama dengan kakaknya dan pada akhirnya membuat relasi yang terjalin menjadi semakin egaliter. Meski intensitas pertemuan dan interaksi semakin jarang dan ada peningkatan konflik, namun remaja tetap memiliki kelekatan emosional yang tinggi terhadap saudaranya (Furman dan Buhrmester, 1990).

Sama halnya dengan relasi saudara pada individu normal, relasi saudara anak dengan gangguan spektrum autisme juga akan mengalami perubahan ketika memasuki masa remaja. Hanya saja, perlu diingat bahwa adanya kekhususan yang dimiliki oleh saudaranya yang mengalami gangguan spektrum autisme. Hal ini akan mempengaruhi karakteristik relasi tersebut (Strohm, 2006). Bagi remaja yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme, akan ada isu-isu yang muncul terkait relasi saudara di masa ini (Schubert, 2007). Pertama adalah rasa

malu memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme. Seperti telah dijelaskan sebelumnya bahwa pada masa remaja peran *peers* menjadi semakin penting, sehingga remaja merasa malu ketika teman-temannya mengetahui bahwa ia memiliki saudara yang berbeda. Selain itu pada masa ini remaja mulai memikirkan mengenai tuntutan orang tua mengenai tanggung jawab untuk menjaga saudaranya. Di satu sisi mereka merasa sayang namun di sisi lain mereka memiliki kebutuhan untuk bergaul dan bersosialisasi bersama teman sebaya. Selain itu mereka mulai berpikir mengenai masa depan saudaranya. Mereka memiliki kekhawatian bagaimana nanti saudaranya hidup dan siapa yang mengurusnya bila orang tua sudah tak ada.

Perubahan relasi saudara pada remaja ini tentu akan membentuk suatu pola relasi. Dalam relasi antar individu, termasuk relasi saudara akan muncul pola-pola tertentu. Menurut Spradley dan Mc Curdy (1975), ketika seseorang menjalin relasi atau hubungan, akan muncul suatu tindakan atau perilaku dari orang lain terhadap orang tersebut. Ketika perilaku tersebut muncul secara sistematis, akan muncul suatu pola dalam relasi tersebut. Disebut sistematis, karena hal itu muncul terus menerus dalam intensitas dan frekuensi tertentu. Ketika seseorang mengetahui pola relasi antara ia dan orang lain, maka orang tersebut dapat meramalkan secara tepat apa yang akan terjadi kepadanya. Begitu pula dengan relasi saudara, dalam relasi ini pun juga akan membentuk suatu pola.

Dalam teori relasi saudara (*sibling relationship*) Furman dan Buhrmester, ada 4 dimensi dalam relasi saudara yaitu *warmth*, *relative power*, *conflict*, dan *rivalry*. Dimensi *warmth* merupakan dimensi yang menunjukkan bagaimana

kedekatan dan kehangata yang terjalin diantara saudara. Ada beberapa aspek dalam dimensi ini, yaitu *intimacy*, *prosocial behaviour*, *companionship*, *affection*, *admiration by sibling*, *admiration of sibling*, dan *similarity*. Dimensi *relative power* menunjukkan bagaimana seseorang memiliki pengaruh dan kekuasaan terhadap saudaranya. Ada beberapa aspek dalam dimensi ini yaitu *dominance over sibling*, *dominance by sibling*, *nurturance by sibling* dan *nurturance over sibling*. Dimensi yang lain adalah dimensi *conflict*. Dimensi ini menggambarkan bagaimana konflik yang terjadi dalam saudara. Aspek dalam dimensi ini antara lain *quarelling* (pertengkaran), *antagonism* (rasa sebal dan benci), dan *competition* (kompetisi). Dimensi yang terakhir adalah dimensi *rivalry*. *Rivalry* merupakan persaingan yang timbul karena adanya perbedaan perlakuan diantara orang tua. Biasanya orang tua cenderung lebih memfavoritkan salah satu anak dibandingkan dengan anak yang lain.

Karakteristik khusus dari individu dengan gangguan spektrum autisme tentu akan mempengaruhi pola relasi saudara. Pengaruh ini tentunya juga akan terlihat dalam seluruh dimensi relasi saudara, dan juga bentuk pola relasi saudara pada masing-masing dimensi. Pada paragraf sebelumnya telah dijelaskan bahwa tindakan yang diberikan orang lain pada seseorang dalam suatu relasi yang berlangsung terus menerus, akan membentuk suatu pola. Begitu juga karakteristik khusus dari anak dengan gangguan spektrum autisme, misalnya kurangnya kemampuan untuk berkomunikasi, tentu akan mempengaruhi berbagai aspek dalam relasi saudara seperti kedekatan ataupun munculnya pertengkaran. Perkembangan berbagai aspek di masa remaja juga turut mempengaruhi pola

relasi yang terbentuk. Perubahan perkembangan pada aspek sosioemosional, misalnya dengan meningkatnya peran *peers* juga akan pola mempengaruhi relasi saudara.

Masalah yang sering terjadi umumnya, baik orang tua maupun remaja kurang memahami bagaimana pola relasi saudara yang terjadi. Berikut ini merupakan kisah T, seorang remaja laki-laki usia 13 tahun yang memiliki seorang adik dengan gangguan spektrum autisme.

“Ibu tidak pernah mengerti aku. Ibu selalu menyuruh untuk menjaga adik. Kalau aku mau keluar keluar pasti nggak boleh, padahal aku juga ingin keluar sama teman-teman. Sebenarnya itu bukannya aku nggak mau menjaga adik. Tapi aku juga perlu main dan pergi sama teman-teman”

Tanpa pemahaman yang baik mengenai relasi tersebut, dapat mengakibatkan efek negatif baik bagi remaja, saudaranya dan juga keluarganya. Terlebih bagi seorang remaja memiliki saudara dengan kebutuhan khusus. Menurut Frea (2010) tanpa dukungan yang kuat dari orang-orang disekitarnya, seseorang remaja yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme akan mengalami kebingungan dan juga perasaan kesepian, sehingga sangat perlu baik bagi orang tua maupun remaja untuk memahami pola relasi saudara.

Kondisi di atas menarik minat penulis untuk meneliti tentang pola relasi saudara pada remaja yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme. Dengan segala kekhususan yang dimiliki oleh individu dengan gangguan spektrum autisme, menjadikan pola relasi saudara yang terjalin memiliki perbedaan bila dibandingkan dengan individu normal. Penulis berusaha untuk memperoleh gambaran yang utuh pada relasi saudara baik yang bersifat positif

maupun negatif dari berbagai dimensi yang ada pada teori Furman dan Buhrmester agar dapat memberikan pemahaman yang utuh.

1.2 Fokus Penelitian

Dari latar belakang permasalahan yang telah diuraikan sebelumnya, yaitu untuk mengetahui bagaimana gambaran pola relasi antar saudara anak dengan gangguan spektrum autisme yang memasuki masa remaja awal. Maka permasalahan tersebut dapat dirumuskan dalam *grand tour question* yaitu :

“Bagaimana gambaran pola relasi saudara dari remaja yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme? “

Selain itu ada beberapa sub pertanyaan yang ingin diteliti dalam penelitian ini :

1. Bagaimana pola dimensi *warm* pada relasi saudara remaja yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme?
2. Bagaimana pola dimensi *relative power* pada relasi saudara remaja yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme?
3. Bagaimana pola dimensi *conflict* pada relasi saudara remaja yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme?
4. Bagaimana pola dimensi *rivalry* pada relasi saudara remaja yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme?

1.3 Signifikansi Penelitian

Individu dengan gangguan spektrum autisme memiliki gangguan dalam hal berkomunikasi dan berinteraksi, karena itu umumnya mereka memiliki *social skill* yang kurang baik. Hal itu membuat mereka susah untuk bersosialisasi dan diterima dalam masyarakat. Padahal dalam kehidupan sehari – hari, komunikasi dan interaksi dengan orang lain sangat diperlukan. Pemberian intervensi untuk berkomunikasi dan berinteraksi sangat penting bagi anak dengan gangguan spektrum autisme, karena hal ini merupakan modal untuk berelasi.

Saat seorang anak memasuki masa remaja, ia akan mengalami berbagai perubahan dalam berbagai aspek baik dalam hal fisik, kognitif, dan juga sosioemosional. Perubahan ini akan mempengaruhi berbagai aspek termasuk juga relasi dengan saudara. Bagi remaja, hubungan dengan saudara akan menjadi semakin egaliter, semakin penuh dengan konflik, sekaligus juga menjadi semakin jauh (Steinberg,2002). Bagi remaja yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme, relasi saudara pada masa ini juga akan berubah seiring semakin meningkatnya peran *peers* dan juga munculnya isu-isu terkait saudara mereka yang mungkin tak pernah mereka pikirkan ketika masih anak-anak. (Sthrom, 2006)

Relasi antar saudara merupakan relasi terlama dalam hidup manusia. Relasi ini merupakan relasi yang dinamis, akan selalu ada perubahan dalam setiap fase kehidupan manusia. Kehadiran seorang anak berkebutuhan khusus dalam keluarga akan mempengaruhi relasi saudara dalam keluarga tersebut. Relasi antara anak dengan gangguan spektrum autisme dan saudaranya memiliki dampak

negatif sekaligus positif bagi anak dengan gangguan spektrum autisme dan juga saudaranya. Hal tersebut merupakan hal yang akan berlangsung terus menerus sepanjang hidup anak dengan gangguan spektrum autisme dengan saudaranya. Hal utama yang perlu diperhatikan adalah isu-isu dan tantangan yang biasanya dialami oleh saudara dari anak dengan gangguan spektrum autisme. Pada remaja, isu yang dihadapi berupa rasa malu karena memiliki saudara penyandang autisme terhadap teman dan pacar, tanggung jawab memperhatikan saudaranya, dilema untuk hidup mandiri atau mempertahankan hubungan yang unik dengan saudara, dan juga tanggung jawab terhadap masa depan saudaranya (Ambarini,2006).

Terdapat beberapa penelitian mengenai hubungan saudara pada anak dengan gangguan spektrum autisme dan disabilitas lainnya yang telah dilakukan dan terbit dalam jurnal-jurnal ilmiah. Penelitian yang dilakukan oleh Furman & Buhrmester (1985), merupakan salah satu penelitian awal mengenai kualitas saudara. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kualitas relasi saudara yang ditinjau dari persepsi anak mengenai relasi saudara. Pada awal penelitian Furman dan Buhrmester mewawancarai beberapa relasi saudara mengenai persepsi mereka terhadap kualitas relasi saudara. Dari hasil wawancara tersebut Furman dan Buhrmester membagi relasi saudara menjadi beberapa dimensi yaitu *warmth* (kehangatan dan kedekatan), *relative power* (pengaruh dan kuasa saudara), *conflict* (konflik yang terjadi di antara saudara), dan juga *rivalry* (persaingan karena perbedaan perlakuan dari orang tua). Penelitian ini kemudian dilanjutkan kembali oleh Furman dan Buhrmester untuk mengetahui hubungan antara dimensi

tersebut dan variabel konstelasi keluarga ditinjau dari persepsi anak melalui kuisisioner.

Pada penelitian ini penulis bermaksud meneliti bagaimana pola relasi saudara pada remaja yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme. Penulis menggunakan teori relasi saudara Furman dan Buhrmester dalam penelitian ini. Hal yang membedakan penelitian ini dengan penelitian Furman dan Buhrmester adalah penelitian ini bertujuan untuk mengetahui pola relasi saudara, berbeda dengan penelitian Furman dan Buhrmester yang mendeskripsikan kualitas relasi saudara ditinjau dari persepsi anak. Penelitian ini bermaksud untuk mengetahui bagaimana pola relasi saudara pada remaja pada masing-masing dimensi yang ada pada teori Furman dan Buhrmester. Hal lain yang menjadi keunikan penelitian ini adalah penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif karena penelitian berupaya menggali lebih dalam bagaimana pola relasi saudara pada remaja pada remaja yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme, dari empat dimensi relasi saudara dan tetap memperhatikan karakteristik dari saudara yang mengalami gangguan spektrum autisme. Pada penelitian lain mengenai relasi saudara pada individu yang mengalami gangguan spektrum autisme, seringkali karakteristik khusus dari individu dengan gangguan spektrum autisme kurang diperhatikan. Padahal ada karakteristik khusus pada anak-anak berkebutuhan khusus yang memang menyebabkan bentuk relasi saudara mereka akan berbeda dibandingkan dengan anak normal. Selain itu, hasil penelitian yang kebanyakan merupakan penelitian kuantitatif tidak menjelaskan secara spesifik, mengapa relasi saudara dari anak dengan gangguan spektrum autisme lebih rendah dalam

aspek tertentu bila dibandingkan relasi saudara pada anak normal, namun di aspek yang lain lebih tinggi. Hal-hal tersebut yang menjadi dasar penulis menggunakan metode penelitian kualitatif. Penggunaan metode penelitian kualitatif diharapkan juga mampu menggali data dan informasi yang lebih mendalam serta dapat menyesuaikan dengan karakteristik khusus yang ada pada individu dengan gangguan spektrum autisme.

Penelitian Furman dan Buhrmester kemudian menjadi acuan beberapa peneliti lain dalam melakukan penelitian mengenai relasi saudara. Saat ini penelitian mengenai relasi saudara mulai banyak menggali relasi saudara pada anak dengan kebutuhan khusus termasuk gangguan spektrum autisme. Meski jumlah penelitian mengenai relasi saudara pada anak dengan gangguan spektrum autisme tidak sebanyak dibandingkan dengan penelitian mengenai orang tua, tetapi beberapa hasil penelitian ini banyak menemukan hal-hal penting dalam relasi saudara pada anak dengan gangguan autisme, dan masih cukup banyak hal yang bisa dieksplorasi. Penelitian Kaminsky dan Dewey (2001), merupakan penelitian kuantitatif deskriptif (tujuan penelitian untuk mengetahui kualitas relasi saudara berdasarkan teori Furman dan Buhrmester pada saudara anak dengan gangguan spektrum autisme ditinjau dari dimensi sibling relationship) subjek 90 anak usia 8-18 tahun. Hasil dari penelitian ini antara lain relasi saudara pada anak dengan gangguan spektrum autisme umumnya paling rendah dalam *tingkat intimacy, nurturance*, dan tingkah laku prososial dibanding anak normal dan down syndrome. Relasi saudara pada anak dengan gangguan spektrum autisme ditandai

dengan tingkat kompetitif dan pertenggaran yang lebih rendah (paling rendah) dibanding anak normal dan anak *down syndrome*.

Perbedaan penelitian ini dengan penelitian Kaminsky dan Dewey (2002), terletak pada metode penelitian. Penelitian Kaminsky dan Dewey (2002) dilakukan dengan metode penelitian dengan metode kuantitatif. Penelitian ini berupaya mengkomparasi bagaimana relasi saudara pada anak normal, anak dengan *down syndrome* dan gangguan spektrum autisme. Penelitian ini memberikan gambaran bagaimana relasi anak yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme bila dibandingkan dengan kelompok pembanding dengan cukup baik. Menurut penullis penelitian ini memberikan banyak penemuan baru tetapi tidak mampu menjelaskan sebab mengapa relasi pada anak yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme lebih rendah kehangatannya dibanding anak normal dsb. Hal itulah yang membuat penulis melakukan penelitian ini, agar diperoleh gambaran mengenai bagaimana sebenarnya pola dan bentuk relasi, yang belum terjawab di penelitian tersebut.

Selain itu ada pula penelitian eksperimen yang dilakukan oleh Knott, Lewis, dan William (2007). Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui interaksi antara anak dengan gangguan spektrum autisme dan saudara kandungnya. Hasil penelitian ini adalah terdapat peningkatan interaksi antara pasangan anak dengan gangguan spektrum autisme dan saudara kandungnya dalam waktu 12 bulan. Selain itu respon positif anak yang mengalami gangguan perkembangan (*gangguan spektrum autisme dan down syndrome*) lebih tinggi dibanding respon anak dengan perkembangan normal. Anak dengan gangguan spektrum autisme

mengalami peningkatan imitasi dengan saudara kandung meski peningkatan ini lebih rendah bila dibanding dengan anak normal dan *down syndrome*. Perbedaan penelitian ini dengan penelitian yang dilakukan penulis, terletak pada metode penelitian dan tujuan penelitian yang dilakukan. Penelitian ini merupakan penelitian eksperimen dan juga merupakan penelitian komparatif.

Selain penelitian kuantitatif, ada pula beberapa penelitian yang menggunakan metode kualitatif. Penelitian yang dilakukan oleh Orsmond, Kuo, dan Seltzer (2009) dimaksudkan untuk meneliti bagaimana gambaran *sibling relationship* pada remaja dan orang dewasa yang memiliki saudara penyandang autisme. Ada beberapa aspek yang diteliti pada penelitian ini yaitu perbedaan pada respek terhadap *engagement* saat melakukan aktivitas bersama, *wellbeing*, *coping* dan *social support*. Selain itu juga meneliti pengaruh gender serta karakteristik saudara kandung dan orangtua dari anak penyandang autisme dan juga *sibling resource*. Melalui hasil penelitian didapat bahwa terdapat efek positif pada *sibling relationship* antara penderita autisme dan saudaranya di masa remaja dan dewasa, serta tidak ada perbedaan yang signifikan pada masa remaja dan dewasa. Selain itu juga tidak ditemukan perbedaan dalam *symptom* depresif, namun ada perbedaan dalam aspek *social support*. Remaja yang hidup bersama keluarga besar menunjukkan tingkat *social support* yang lebih tinggi. Selain itu juga ditemukan pengaruh gender terhadap *sibling relationship*. Hubungan antara saudara laki-laki dewasa dengan penderita autisme perempuan merupakan yang terendah dalam hal *engagement*, sedangkan antara saudara perempuan dengan saudara perempuan menunjukkan angka yang tertinggi.

Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., dan Duff, S (2013) juga melakukan penelitian kualitatif yang berupaya mengungkap bagaimana sibling relationship pada remaja dengan gangguan spektrum autisme. Keunikan penelitian ini terletak dari subjek penelitian yang merupakan remaja dengan gangguan spektrum autisme. Berbeda dengan penelitian pada topik ini pada umumnya yang lebih banyak melibatkan saudara dari anak dengan gangguan spektrum autisme. Tujuan dari penelitian ini adalah mengeksplorasi bagaimana kehidupan bersaudara dari pandangan remaja dengan gangguan spektrum autisme dan memperoleh pemahaman tentang persepsi remaja dengan gangguan spektrum autisme terhadap saudaranya yang normal. Subjek penelitian ini adalah remaja dengan gangguan spektrum autisme. Metode yang digunakan adalah wawancara.

Dari hasil wawancara yang dilakukan Hastings (2003) terhadap 11 remaja penderita autis, ditemukan bahwa hubungan antara remaja autis dengan saudara kandung merupakan hal yang penting, mereka memiliki kekaguman dan afeksi yang tinggi terhadap saudara kandungnya. Subjek menganggap bahwa saudara kandung merupakan sumber informasi dan sosialisasi yang sangat baik. Remaja dengan gangguan spektrum autisme juga mengalami dunia yang sama seperti saudara yang normal. Hanya saja, mereka mulai menyadari adanya beberapa perbedaan diantara mereka karena mereka mulai mengerti bahwa mereka berbeda (mulai menyadari munculnya gejala khas gangguan spektrum autisme) dan sering diingatkan oleh lingkungan sekitar bahwa mereka berbeda. Selain itu, saudara remaja autis yang lebih muda umumnya mengambil peran sebagai anak yang lebih tua. Penelitian yang dilakukan Hastings (2003) ini memberikan penulis

gambaran mengenai persepsi remaja dengan gangguan spektrum autisme terhadap relasi dengan saudaranya. Hanya saja, penelitian mengenai persepsi ini belum mampu mengungkapkan bagaimana pola relasi tersebut terbentuk. Penulis merasa perlu melakukan penelitian terkait pola relasi. Meski penelitian ini juga merupakan penelitian kualitatif, namun analisisnya menggunakan metode fenomenologis, hal inilah yang membedakan dengan penelitian penulis.

Ada pula penelitian dengan topik sejenis yang dilakukan oleh Ambarini, T.K (2006). Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui bagaimana peran saudara anak dengan gangguan spektrum autisme dalam terapi dan sejauh mana keberhasilan terapi yang melibatkan saudara anak dengan gangguan spektrum autisme tersebut. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa ketika saudara dari anak dengan gangguan spektrum autisme mengambil peran aktif dalam terapi, maka peran saudara sangat mendukung keberhasilan terapi. Penelitian ini memang tidak terlalu terkait dengan penelitian yang dilakukan penulis karena tujuan penelitiannya memang berbeda, tetapi hasil penelitian membantu penulis untuk memahami bagaimana peran dari seorang saudara dari individu dengan gangguan spektrum autisme. Pada penelitian yang dilakukan penulis, penulis juga berupaya meneliti bagaimana pola yang terbentuk dalam relasi saudara, dan mungkin saja dalam hasil penelitian, ditemukan pola terkait peran saudara dalam pelaksanaan terapi.

1.4 Tujuan Penelitian

Tujuan utama dari penelitian ini adalah untuk mengetahui bagaimana pola relasi antara anak dengan gangguan spektrum autisme dan saudara kandungnya. Melalui proses penelitian, diharapkan dapat diketahui bagaimana pola relasi, selain itu juga supaya diketahui bagaimana pola relasi tersebut terbentuk dan faktor-faktor yang mempengaruhi relasi tersebut.

1.5 Manfaat Penelitian

Lewat penelitian ini, ada beberapa manfaat yang terbagi sebagai manfaat teoritis dan manfaat praktis. Berikut merupakan penjelasan dari manfaat-manfaat tersebut :

1. Manfaat Teoritis

Manfaat teoritis yang didapat melalui penelitian ini. Manfaat tersebut antara lain :

1. Penelitian ini dapat menambah wawasan berpikir serta memperkaya khasanah ilmu psikologi, khususnya relasi remaja dan saudara dengan gangguan spektrum autisme dan relasi saudara kandung yang selama ini cukup jarang diteliti, terutama mengenai pola relasi saudara remaja yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme memasuki usia remaja.

Melalui penelitian ini, diharapkan dapat memberikan manfaat-manfaat praktis bagi keluarga dengan remaja autis yang memasuki masa remaja awal, antara lain:

1. Pemahaman relasi dan interaksi antara remaja yang memiliki saudaranya dengan gangguan spektrum autisme dan saudara kandungnya.

2. Pemahaman relasi saudara pada anak-anaknya bagi orang tua. Penulis berharap, hasil penelitian ini orang tua dapat memberikan perlakuan yang tepat, baik bagi anaknya yang menyandang autisme, maupun dengan anaknya yang normal.