

**Gambaran Kualitas Hidup Saudara Kandung Penyandang
Autism Spectrum Disorder (Penelitian pada Remaja Akhir
di Jakarta)**

**Pricilia Claudia Pattynama
Weny Savitry S. Pandia**

Fakultas Psikologi
Universitas Katolik Indonesia Atma Jaya

weny_pandia@yahoo.com

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) in families affect sibling's quality of life. Quality of life is an individual's perception of life in cultural contexts and values in the environment. It consists of subjective and objective domain. This study used a qualitative approach. Interviews with two subjects were implemented. The results showed that siblings generally have a good quality of life; but not in dimensions of joint activity and environmental acceptance. Factors affecting the quality of life is parenting practises, disability level, the values, and economic status.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Late Adolescence, Quality of Life

PENDAHULUAN

Autism Spectrum Disorder (ASD) merupakan salah satu gangguan perkembangan yang terdiri atas *autistic disorder (autism)*, *rett's disorder*, *asperger disorder*, *childhood disintegrative disorder*, dan *pervasive developmental disorder not otherwise specified* (Bons, Broel, Scheepers, Herpers, Rommelse & Biutelaaar, 2013). Masalah utama anak ASD adalah sulit melakukan interaksi sosial, komunikasi verbal, dan komunikasi nonverbal. ASD memiliki pola minat dan perilaku yang terbatas dan berulang (American Psychiatric Association, dalam Moyson & Roeyers, 2011).

Ada kenaikan jumlah penyandang ASD di Indonesia dari tahun ke tahun. Pada tahun 2000 persentase penyandang ASD di Indonesia adalah 0,1 % dengan prevalensi 1 per 1.000, terjadi kenaikan pada tahun 2008 menjadi 0,2% dengan prevalensi 1,68 per 100. Pada tahun 2010 meningkat menjadi 0,3% dengan prevalensi 1 per 300. Pada tahun 2013 mengalami penurunan menjadi 0,2% dengan prevalensi 1,68 per 1.000. Tahun 2015 kembali mengalami kenaikan menjadi 0,3% dengan prevalensi 1 per 250 (Syahrir, 2012; Melisa, 2013; Sutriyanto, 2013; Syarifah, 2014; Kurnia, 2015). Di Indonesia ASD termasuk disabilitas yang banyak dialami

dibandingkan disabilitas lainnya. Badan penelitian dan konsultan SPIRE memperkirakan ada 139.000 penyandang autisme dari 400.000 anak berkebutuhan khusus (Kurnia, 2015).

Keluarga sangat penting bagi perkembangan anak ASD dan saudara kandungnya. Jika melihat sulitnya penyandang ASD berkomunikasi dan berinteraksi, penyandang ASD sangat membutuhkan bantuan lingkungan, khususnya keluarga, untuk mempertahankan hidupnya. Selama membimbing anak ASD, orang tua dan saudara-saudara kandung mengalami penurunan optimisme terhadap masa depan keluarga serta kekhawatiran akan masa depan anaknya yang menyandang ASD (Karst & Hecke, 2012). Selain itu, ditemukan pula dalam mengasuh anak, orang tua anak ASD mengalami tingkat stres yang tinggi dibandingkan orang tua anak reguler. Stres dialami oleh ibu atau ayah, tetapi lebih banyak ibu (Dearte, Hoffman, Rao & Beidel, dalam Karst & Hecke, 2012). Keluarga penyandang ASD mengalami kondisi psikologis lebih buruk dibandingkan keluarga disabilitas lainnya (Hayes & Watson, 2013). Hal ini diduga disebabkan adanya ciri khas penyandang ASD, yaitu invisibilitas, yang merupakan kondisi tidak terlihatnya kekurangan penyandang ASD secara langsung sehingga seolah-olah tidak mengalami disabilitas apa pun. Invisibilitas menyebabkan beberapa keluarga memiliki ekspektasi tinggi untuk anggotanya yang ASD agar lebih cepat sembuh atau lebih normal (Moysen & Roeyers, 2011). Meskipun sudah cukup banyak informasi, khususnya di Jakarta, mengenai ASD, masih ada pandangan negatif masyarakat terhadap penyandang ASD. Adanya kesenjangan antara harapan keluarga dan fenomena masyarakat Indonesia menyebabkan keluarga ASD lebih rawan mengalami masalah psikologis (Irwanto dkk, 2011; Pandia dkk, 2014; Pandia dkk, 2015).

Adanya penyandang ASD di dalam keluarga juga membawa dampak bagi kondisi psikologis saudara kandung. Adanya invisibilitas pada penyandang ASD menyebabkan lingkungan tidak menyadari kondisi saudaranya, tetapi di sisi lain, apabila anak ASD menunjukkan perilaku tertentu, remaja sebagai saudaranya akan sulit menjawab pertanyaan lingkungan dan merasa khawatir saudaranya tidak diterima dan didukung oleh lingkungan (Moysen & Roeyers, 2011). Dengan memiliki saudara penyandang ASD, saudara kandung sebagai anak yang sehat dituntut untuk membantu mengasuh saudaranya yang berkebutuhan khusus dan dituntut untuk mendapatkan pencapaian yang jauh lebih baik dibandingkan saudaranya yang berkebutuhan khusus (Seligman & Darling, 1997). Kehidupan masyarakat Jakarta yang khas menyebabkan timbul berbagai tekanan tersendiri bagi keluarga dengan anak ASD, dan juga memengaruhi hubungan remaja dengan saudaranya yang berkebutuhan khusus.

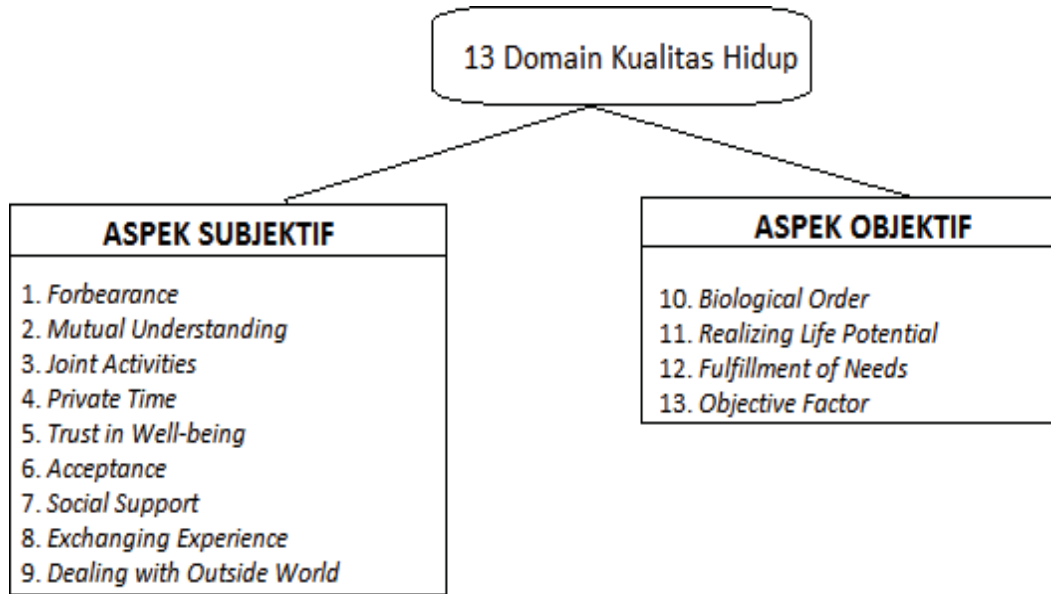
Remaja akhir memiliki kemampuan kognitif dan pengenalan emosi yang lebih matang daripada remaja awal. Remaja akhir sudah lebih mampu mempertimbangkan persepsi lingkungan (Arnett, 2007; Santrock, 2007). Meskipun demikian, remaja akhir dipandang belum dewasa karena belum mampu hidup mandiri. Hidupnya masih dibiayai oleh orang tua dan masih berada dalam pengawasan orang tua. Keterbatasan ini menjadi tantangan dalam pencarian identitas. Oleh karena itu, pencarian dan kebingungan identitas merupakan isu utama pada remaja akhir. Kebingungan identitas menyebabkan keinginan untuk bebas mencari identitas, tetapi masih terbatas gerak-geriknya oleh orang tuanya. Hal ini menyebabkan remaja akhir berkonflik dengan orang tua karena merasa orang tua tidak memahami masalah emosinya (Arnett, 2007). Pada saat

inilah saudara kandung menjadi tempat untuk bercerita dan mendiskusikan rencana sebelum disampaikan kepada orang tua (Tucker, Barber & Eccles, 1997).

Pada remaja akhir, waktu untuk beraktivitas bersama saudara kandung lebih sedikit. Remaja akhir mulai jarang berada di lingkungan rumah karena lebih fokus pada hubungan pertemanan sehingga sedikit waktu untuk berinteraksi dengan saudaranya. Namun, remaja akhir masih memiliki kebutuhan kedekatan secara emosional (Scharf, Shulman & Spitz, 2005). Dengan kondisi adanya saudara kandung yang menyandang ASD, remaja akhir justru merasa terganggu sehingga tidak dapat membangun hubungan persaudaraan yang memuaskan (Rivers & Stoneman, dalam Beyer, 2009) padahal hubungan saudara kandung penting bagi perkembangan emosi, regulasi diri, dan rasa nyaman. Kaminsky dan Dewey (dalam Beyer, 2009) menemukan bahwa hubungan persaudaraan yang sehat dapat mengembangkan kemampuan sosial serta mampu meminimalisasi kesepian (Foden dalam Beyer, 2009). Menemukan bahwa hubungan saudara kandung dapat memengaruhi terbentuknya kepribadian, kemampuan sosial, dan bermanfaat dalam pertukaran pikiran. Adanya konflik dengan orang tua serta kebutuhan *intimacy* dengan saudara kandung akan sulit diatasi jika saudara kandung bermasalah dalam interaksi sosial dan dalam komunikasi. Masalah tersebut dikhawatirkan berdampak pada kondisi kualitas hidup remaja akhir.

Kualitas hidup adalah persepsi individu terhadap kehidupannya dalam konteks budaya dan nilai-nilai di lingkungan hidupnya, berkaitan dengan target-target, ekspektasi, nilai-nilai, kondisi fisik dan psikologis, hubungan sosial, kepercayaan personal, dan tingkat kepercayaan diri, serta hubungan hal-hal tersebut dengan persepsi lingkungan mengenai kualitas hidup (World Health Organization Quality of Life Group, dalam Susniene & Jurkauskas, 2009). Kualitas hidup terdiri atas aspek subjektif dan objektif. Aspek subjektif berkaitan dengan hal-hal yang bersifat internal dan hanya dapat dinilai sendiri oleh individu masing-masing. Sementara itu, aspek objektif merupakan hal-hal eksternal yang bersifat kontekstual. Domain kualitas hidup remaja akhir yang digunakan dalam penelitian ini adalah aspek subjektif oleh Moyson dan Roeyers (2011) dan aspek objektif oleh Ventegodt, Merrick dan Andersen (2003).

Dalam lingkup keluarga penyandang ASD, penerimaan lingkungan dan kondisi saudara yang menyandang ASD merupakan salah satu hal yang dapat memengaruhi persepsi remaja akhir terhadap kualitas hidupnya, khususnya dukungan sosial. Dengan kondisi saudara kandung seperti itu, sulit bagi remaja akhir untuk memenuhi kebutuhan *intimacy* dari hubungan saudara kandung. Ketidakterpenuhan ini dapat memengaruhi kualitas hidup remaja akhir dalam aspek dukungan sosial. Memang dukungan sosial bukan satu-satunya yang memengaruhi pembentukan kualitas hidup, tetapi jika itu merupakan hal yang sangat utama bagi remaja akhir sebagai saudara kandung. Kemungkinan akan terbentuk kualitas hidup yang buruk. Kualitas hidup merupakan konstruk psikologis yang memandang pengalaman memiliki saudara kandung ASD secara netral, tidak menganggapnya sebagai pengalaman positif saja atau pengalaman yang selalu negatif.



Gambar 1. Domain Kualitas Hidup

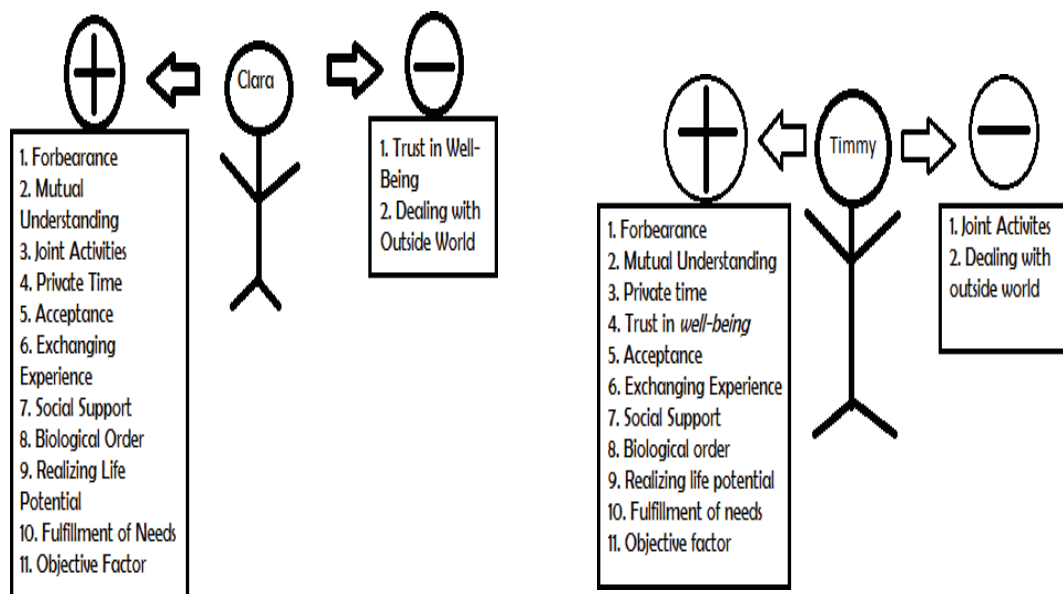
Penelitian mengenai hubungan bersaudara remaja dengan penyandang ASD ini penting dilakukan karena memaparkan perasaan, pemikiran, dan persepsi individu sebagai saudara kandung dari penyandang ASD. Dalam kondisi keluarga dengan anak penyandang ASD, tidak tertutup kemungkinan terdapat perbedaan perlakuan orang tua terhadap anak tersebut dengan saudaranya yang reguler. Perkembangan anak reguler sebagai saudara penyandang ASD pun perlu diperhatikan. Lingkungan yang sulit menerima individu yang memiliki disabilitas dapat menghasilkan konflik sehingga memengaruhi perkembangan mental remaja akhir. Penerimaan lingkungan juga merupakan salah satu aspek dari kualitas hidup. Oleh karena itu, kondisi kualitas hidup remaja akhir perlu diketahui dengan harapan lingkungan dapat mengetahui perlakuan yang tepat dalam membentuk kualitas hidup remaja akhir secara baik sebelum akhirnya mereka memasuki masa dewasa. Dengan demikian, masalah perilaku dan emosi pada masa dewasa awal dan masa perkembangan selanjutnya dapat dihindari. Melalui penelitian ini dapat pula diketahui kebutuhan-kebutuhan remaja akhir sebagai saudara kandung anak ASD agar perkembangannya dapat berlangsung baik. Selain itu, selama lima dekade terakhir banyak peneliti mencoba melakukan penelitian terkait remaja sebagai saudara dari anak ASD (Benson & Karlof; Kaminsky & Dewey; Rivers & Stoneman; Verte, Roeyers & Buysse, dalam Moyson & Roeyers, 2011), tetapi hasil-hasil yang ditemukan bervariasi. Hal ini disebabkan setiap wilayah atau negara memiliki budaya yang berbeda dan berarti juga memiliki norma atau persepsi sosial yang berbeda yang dapat memengaruhi kualitas hidup. Masyarakat Indonesia senang membangun hubungan dekat dengan orang banyak dan senang berbagi pengalaman hidup dengan orang lain, sehingga dukungan sosial merupakan hal penting dalam kehidupan masyarakat dengan budaya kolektif, seperti Indonesia (Goodwin & Giles, 2003).

METODE PENELITIAN

Dalam penelitian ini digunakan metode kualitatif dengan teknik sampling *convenience sampling*. Subjek berjumlah dua orang dengan kriteria saudara kandung (kakak ataupun adik) dari anak dengan diagnosis ASD jenis apa pun; berusia 16–19 tahun, tidak mengalami disabilitas apa pun, laki-laki atau perempuan, dan tinggal dengan saudara kandung yang menyandang ASD. Pengambilan data dilakukan dengan teknik wawancara dan observasi kepada subjek dan triangulasi kepada ibu subjek dengan menggunakan panduan wawancara terstruktur. Sebelum proses pengambilan data, dilakukan interaksi nonformal dengan kedua subjek sebagai bagian dalam membangun *rapport*.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Kedua subjek (Timmy dan Clara – nama samaran) memiliki persepsi baik dalam sebanyak 11 domain persepsi buruk pada 2 domain kualitas hidup. Persepsi yang baik terhadap kualitas hidupnya karena ada pengaruh karakteristik kognitif dan emosi remaja akhir. Sebagai remaja akhir, kedua subjek sudah lebih memiliki perkembangan kognitif dan emosi yang lebih matang sehingga sudah mampu melihat pengalaman memiliki saudara ASD dan memaknainya secara lebih kaya dibandingkan remaja awal dan masa kanak-kanak.



Gambar 2. Kualitas Hidup Timmy dan Clara

Untuk faktor penerimaan lingkungan personal, penerimaan kedua subjek terhadap kondisi adiknya yang ASD memengaruhi terbentuknya persepsi yang baik pada domain *social support* dan *dealing with outised world*. Keduanya memaknai bahwa orang-orang terdekat mereka sangat menerima adiknya yang ASD dan mendukung diri mereka sebagai saudara kandung penyandang ASD. Namun, meskipun memaknai lingkungan terdekatnya secara baik, keduanya sama-sama memaknai penerimaan lingkungan adiknya yang ASD secara buruk. Kedua subjek menganggap

lingkungan adiknya yang ASD belum mampu mendukung perkembangan adiknya. Timmy merasa tidak puas karena lingkungan Jonny terlalu mentolerir kekurangan Jonny sehingga Jonny terlalu tergantung dan manja. Sementara itu, Clara merasa tidak puas karena lingkungan Jo sering kali memandang Jo sebelah mata dan ia tidak dilibatkan dalam aktivitas pembelajaran di sekolah.

Untuk faktor kondisi disabilitas saudara kandung, invisibilitas dan level keparahan penyandang ASD dapat memengaruhi kondisi kualitas hidup kedua subjek. Jo, adik Clara, mengalami invisibilitas ASD, artinya kekurangan atau disabilitasnya tidak dapat diketahui jika dilihat sekilas. Jo lebih terlihat layaknya anak reguler dibandingkan Jonny. Adanya kondisi ini menyebabkan Clara memiliki harapan lebih pada lingkungan Jo, tetapi akhirnya kecewa karena lingkungan Jo tidak dapat memenuhi harapannya. Sebaliknya, Jonny mengalami ASD dengan level lebih parah dan sangat terlihat sehingga keluarga Jonny pun tidak memiliki harapan tinggi agar Jonny menjadi anak reguler dan tidak mengalami kekecewaan. Hal ini akhirnya menentukan cara kedua subjek memandang domain *trust in well-being*. Clara akhirnya merasa lebih khawatir akan masa depan Jo dibandingkan Timmy terhadap masa depan Jonny.

Faktor ketiga adalah hubungan saudara kandung pada remaja akhir. Kedua subjek menunjukkan hubungan yang baik dengan saudaranya yang ASD. Hasil ini sesuai dengan kondisi hubungan saudara kandung pada remaja akhir yang menyatakan bahwa semakin sedikit waktu beraktivitas bersama, tetapi saudara kandung merasakan ada kedekatan emosional kepada saudaranya yang ASD. Sedikitnya waktu beraktivitas bersama dapat dilihat pada Timmy. Timmy memang sangat jarang beraktivitas bersama dengan Jonny sejak kecil dan sampai sekarang pun masih seperti itu. Hal ini terjadi karena Timmy sangat sibuk kuliah dan bergaul dengan teman-temannya. Di rumah pun jarang bertemu. Dari segi kedekatan emosional, memang tidak ada bukti yang menunjukkan kedekatan emosional. Namun, menurut ibu Timmy, Timmy sebenarnya menyayangi Jonny, hanya ia tidak dapat mengekspresikannya. Sementara itu, Clara memiliki hobi serupa dengan Jo sehingga mempunyai banyak kesempatan untuk beraktivitas sama-sama. Hanya saja, sejak kuliah, waktu bersama adik semakin sedikit. Namun, meskipun Jo menyandang ASD, ternyata Clara merasa nyaman dan dapat mencurahkan perasaannya kepada Jo saat di rumah. Hal ini membuktikan dan mendukung hasil penelitian Scharf, Shulman dan Spitz (2005) yang menyatakan bahwa hubungan saudara kandung pada remaja akhir memang mengalami penurunan dalam frekuensi aktivitas bersama, tetapi intensitas dalam emosional mulai terbangun dibandingkan pada remaja awal.

Dengan adanya berbagai aspek positif dalam diri kedua subjek, hasil penelitian ini tidak sejalan dengan hasil penelitian Orsmond dan Seltzer (2007) yang menyatakan bahwa saudara kandung dari penyandang ASD biasanya mengalami masalah dalam perkembangan komunikasi dan sosial akibat interaksinya dengan saudara kandung ASD. Ada beberapa faktor yang berpengaruh pada pembentukan kualitas hidup kedua subjek, yaitu pola asuh, kondisi disabilitas saudara kandung, nilai-nilai dalam keluarga, kondisi ekonomi, dan karakteristik remaja akhir. Clara dan Timmy memperoleh perlakuan yang serupa dari kedua orang tuanya. Keduanya sama-sama anak pertama, berperan sebagai kakak, dan sama-sama terpaut jarak usia yang dekat dengan adiknya yang ASD. Sebagai anak pertama, mereka menjadi prioritas bagi orang tuanya. Seluruh perhatian orang tua berfokus hanya pada satu anak, yaitu Clara dan Timmy. Namun, sejak

adiknya yang ASD lahir, perhatian orang tua terbagi. Apalagi sejak orang tua mengetahui bahwa anak keduanya menyandang ASD. Kedua orang tua Clara dan Timmy semakin berfokus pada anaknya yang ASD sehingga mungkin tanpa disadari tercipta perbedaan perlakuan. Penyandang ASD memang membutuhkan perlakuan khusus dari lingkungan, hanya sebagai seorang anak, Clara dan Timmy tentunya belum memahami kondisi tersebut. Apalagi jika orang tua tidak menginformasikan kepada Clara dan Timmy. Clara dan Timmy mengakui bahwa mereka merasa kesal dan iri karena adanya perbedaan perlakuan dari orang tuanya. Keduanya sama-sama dituntut untuk memahami kondisi keluarga dan anaknya yang ASD. Pada mulanya, keduanya sama-sama tidak mau mengerti, bahkan Clara sempat mengalami masalah perilaku ketika SD. Hasilnya, kedua subjek saat ini mengakui masih merasa enggan untuk berinteraksi dengan kedua orang tuanya. Meskipun sejak SMP sudah dapat menerima kondisi anaknya, mereka masih menunjukkan ketidakpuasan terhadap perlakuan orang tuanya. Di keluarga Clara, peran ibu sangat kuat dalam merangkul setiap anggota keluarga untuk memahami Jo. Di samping adanya perbedaan perlakuan antara Clara dan Jo, ibu juga melakukan pemantauan realisasi nilai-nilai yang diajarkannya sehingga memengaruhi pemahaman Clara akan kondisi keluarganya dibandingkan Timmy. Timmy sejak kecil kurang memperoleh pantauan terhadap realisasi nilai-nilai dalam bersaudara dengan Jonny. Selain itu, waktu yang dihabiskan bersama anaknya sedikit sehingga saat ini Timmy masih belum memahami sepenuhnya kondisi Jonny.

Tingkat parahnyanya disabilitas adik juga dapat memengaruhi pembentukan kualitas hidup. Kondisi perilaku Jonny dan Jo ketika berada di lingkungan memang jauh berbeda. Jonny lebih sulit dikendalikan dan lebih sering berteriak-teriak. Sementara itu, Jo sudah dapat berbaur dengan lingkungan. Jonny belum dapat banyak merespon percakapan, sementara Jo sudah dapat merespon berbagai pertanyaan. Adanya perbedaan level keparahan perilaku adik yang ASD juga mungkin memengaruhi proses penyesuaian dan penerimaan Clara dan Timmy sehingga akhirnya keduanya memiliki perbedaan dalam cara penyesuaian dan penerimaan kondisi anaknya yang ASD. Adanya perbedaan tingkat keparahan ASD pada adik kedua subjek memengaruhi persepsi kedua subjek terhadap domain *dealing with outside world* dan *well-being*. Jonny terlihat lebih parah dibandingkan Jo, dan Jonny pun bersekolah di sekolah khusus. Sementara itu, Jo bersekolah di SMK. Keduanya merasakan perbedaan penerimaan lingkungan terhadap anaknya yang ASD. Karena Jo lebih terlihat 'normal', keluarga lebih berharap Jo terlihat sama seperti anak lainnya, tetapi tidak terpenuhi. Sementara itu, Timmy tidak perlu khawatir akan penerimaan lingkungan sekolah Jonny karena Jonny memang bersekolah di lingkungan dengan anak-anak yang serupa dengannya. Keluarga pun akhirnya tidak memiliki ekspektasi tinggi terhadap Jonny sehingga mereka tidak rentan merasakan kekecewaan karena penerimaan lingkungan.

Nilai-nilai dalam keluarga juga memengaruhi pembentukan kualitas hidup. Meskipun kedua orang tua subjek tidak banyak terlibat dalam perkembangan emosi subjek, mereka sering kali membagi persepsi mereka mengenai berperilaku antar anggota keluarga. Pemikiran orang tua tersebut tertuang dalam kehidupan sehari-hari di dalam aturan-aturan tak tertulis perihal hubungan antar anggota keluarga, khususnya ketika subjek melakukan perilaku tidak berkenan terhadap orang tua subjek. Kedua orang tua subjek mengajarkan saling menghargai antar anggota keluarga dan sebagai seorang kakak harus dapat bertanggung jawab terhadap anaknya. Nilai-nilai yang

diajarkan tersebut mengarahkan kedua subjek untuk berperilaku baik kepada adiknya yang ASD dan anggota keluarga lainnya. Dengan seringnya mentransfer pikiran dari orang tua ke anak, lama-kelamaan subjek akan memaknai sendiri nilai-nilai yang diajarkan tersebut. Pemaknaan tersebut dapat dilihat secara nyata dalam perilaku subjek sehari-hari kepada adiknya yang ASD. Kedua subjek sepakat bahwa nilai-nilai tersebut memang harus direalisasikan dalam hubungan bersaudara. Hal ini akhirnya memengaruhi persepsi subjek dalam domain kualitas hidup sehingga terbentuk kualitas hidup yang baik

Kedua keluarga subjek berada pada kondisi ekonomi menengah ke atas. Kedua orang tua Timmy bekerja, sedangkan Clara, hanya ayahnya yang bekerja. Karena berada pada kondisi ekonomi menengah ke atas, seluruh kebutuhan Clara dan Timmy serta saudara yang ASD dapat dipenuhi orang tuanya. Dengan kondisi ekonomi yang baik, keluarga dapat melakukan berbagai hal guna mendukung perkembangan anak yang ASD ke arah yang lebih baik. Selain itu, dengan kondisi ekonomi yang baik dan stabil, masalah ekonomi keluarga tidak menjadi sumber stres bagi orang tua sehingga orang tua dapat berfokus pada usaha untuk memenuhi kebutuhan keluarga dalam hal materi.

Sebagai remaja akhir, kedua subjek sama-sama mulai mengalami pendewasaan emosi dan kognitif. Sepanjang perjalanan hidup dengan saudara penyandang ASD, mereka mengalami berbagai gejolak emosi dan masalah perilaku. Clara dan Timmy pada mulanya mengakui bahwa mereka tidak dapat menerima kondisi kedua adiknya. Keduanya mengakui mulai dapat menerima kondisi adiknya yang ASD sejak SMA, ketika mulai memasuki usia remaja akhir. Hal ini didukung pula oleh karakteristik khas remaja akhir yang sudah lebih mampu berpikir abstrak dibandingkan remaja awal, yakni mereka sudah mampu untuk menghubungkan dan mengaitkan antara pengalaman dan nilai-nilai yang mereka peroleh di lingkungan pertemanan, dengan usahanya untuk memahami kondisi adiknya yang ASD. Timmy menyatakan bahwa ia berusaha menerima kondisi Jonny karena memang sudah seharusnya bahwa Jonny adalah anggota keluarga dan ia sebagai kakak bertanggung jawab atas kehidupan Jonny. Dapat disimpulkan bahwa Timmy menghubungkan nilai-nilai moralitas yang diperolehnya sepanjang kehidupannya dengan usahanya untuk menerima Jonny. Begitu pula dengan Clara. Ia mulai menerima Jo ketika menyadari Jo memiliki banyak keahlian yang juga bermanfaat bagi dirinya. Mulai muncul dan berkembangnya kemampuan kognitif dan emosi dalam bentuk mengaitkan antarpengalaman merupakan karakter khas remaja akhir yang mendukung terbentuknya kualitas hidup yang baik.

Kondisi kualitas hidup yang baik pada penelitian ini dipengaruhi oleh karakteristik remaja akhir itu sendiri, jenis ASD, serta penerimaan lingkungan. Remaja akhir yang memiliki saudara ASD yang terlihat lebih parah oleh lingkungan justru memiliki persepsi yang lebih baik pada domain *trust in well-being* dibandingkan remaja akhir dengan saudara ASD yang tidak terlihat disabilitasnya. Selain itu, baiknya persepsi terhadap sebagian besar domain kualitas hidup dipengaruhi oleh masa *emerging adulthood*, yaitu masa transisi antara remaja akhir dan masa dewasa awal (Arnett, 2007). Pada masa *emerging adulthood*, remaja akhir sudah lebih memiliki kondisi emosi dan kognitif yang matang dibandingkan pada masa remaja awal. Scharf, Shulman dan Spitz (2005) menyatakan bahwa pada usia remaja akhir, hubungan antarsaudara kandung mengalami sedikit waktu untuk ber-aktivitas bersama, tetapi memiliki keterikatan emosional

yang lebih tinggi dibanding-kan masa remaja awal. Pernyataan tersebut sesuai dengan temuan penelitian ini. Kedua subjek yang berada pada usia remaja akhir mulai mampu menerima kondisi saudara yang ASD karena keduanya sudah lebih mampu secara kognitif dan emosi untuk mencari cara dalam menerima kondisi saudaranya yang ASD dibandingkan pada usia sebelumnya. Akhirnya, dalam penelitian ini ditemukan bahwa faktor kognitif dan emosi remaja akhir memengaruhi persepsinya terhadap sebagian besar domain kualitas hidup. Jika penelitian ini diteliti pada saudara kandung dalam usia perkembangan lainnya, belum tentu memberikan hasil serupa karena adanya perbedaan level kognitif dan emosi.

Buruknya persepsi terhadap domain *trust in well-being*, *joint activities*, dan *dealing with outside world* disebabkan oleh ketidaksiapan keluarga dan lingkungan dalam menerima anggota yang berkebutuhan khusus di dalam keluarga. Dengan kehadiran penyandang ASD di keluarga, keluarga akan mengalami perubahan dalam sistemnya, baik cara berkomunikasi, hubungan antaranggota keluarga, ideologi yang dimaknai keluarga, serta efek perubahan sistem tersebut bagi anggota masing-masing. Dengan demikian, seluruh keluarga harus mampu menyesuaikan diri dengan kondisi tersebut. Sistem yang dibangun keluarga dapat menentukan kesiapan dan penerimaan remaja akhir terhadap saudara yang ASD. Orang tua berperan penting sebagai pembentuk sistem di keluarga. Remaja akhir mengamati hubungan antarkedua orang tua, orang tua dengan saudara yang ASD, serta orang tua dengan diri mereka sendiri di dalam keluarga. Mereka menginternalisasi hasil pengamatan mereka dalam perilaku dan pemaknaan mereka terhadap kehidupan masing-masing sehingga menghasilkan perilaku-perilaku tertentu pada saudara kandung. Oleh karena itu, jika *siblings* melihat orang tuanya sudah dapat menerima sepenuhnya kondisi saudaranya yang ASD, mereka pun secara tidak langsung akan lebih mudah menerima. Orang tua yang sudah menerima berarti orang tua yang telah mampu menginformasikan disabilitas secara jelas sehingga *siblings* dapat memahami, memiliki yang rancangan pengasuhan yang jelas bagi anak yang disabilitas sehingga mereka siap menangani berbagai fase peralihan yang lazim pada anak berkebutuhan khusus. Jika *siblings* memperoleh kejelasan hal-hal tersebut, mereka akan lebih mudah menerima bahkan dapat berkontribusi dalam pengasuhan saudara kandungnya yang berkebutuhan khusus (Powell & Gallagher, 1993; Seligman & Darling, 1997).

Saudara kandung penyandang disabilitas biasanya juga pernah mengalami rasa marah dan gelisah di sepanjang hidupnya dengan saudaranya yang mengalami disabilitas. Rasa marah tersebut berasal dari perbedaan perhatian orang tua, tuntutan orang tua baginya sebagai seorang anak yang reguler, tuntutan untuk memahami perilaku-perilaku saudaranya, serta perasaan terabaikan dan tidak dihargai atas pencapaiannya. Sebagai anak reguler di dalam keluarga, saudara kandung diharapkan mampu menjadi individu yang lebih baik. Karena anak reguler, mereka cenderung diharapkan untuk lebih mengalah dalam keinginan mereka. Sering kali mereka harus belajar untuk menekan dan mengalah dalam hal kemarahan. Hal ini mungkin juga terjadi karena keluarga mengajarkan bahwa kemarahan bukan hal yang baik untuk ditunjukkan. Karena mereka harus menekan amarahnya, saudara kandung pun merasakan kegelisahan dalam waktu yang cukup lama (Seligman & Darling, 1997; Powell & Gallagher, 1993).

Penelitian ini menemukan bahwa kurangnya informasi dari orang tua kepada remaja akhir, kurangnya monitoring orang tua, serta kurangnya interaksi dengan orang tua memengaruhi pembentukan kualitas hidup remaja akhir. Hal tersebut membentuk kurangnya inisiatif remaja akhir untuk memulai aktivitas bersama saudara yang ASD (*joint activities*). Dalam penelitian ini, ditemukan bahwa kurangnya aktivitas bersama merupakan dampak dari sedikitnya interaksi antara remaja akhir dan orang tua itu sendiri, sehingga remaja akhir tidak memiliki gambaran cara berinteraksi dengan saudaranya yang ASD. Oleh karena itu, meskipun remaja akhir berharap memiliki aktivitas bersama saudara yang ASD, mereka kebingungan untuk memulai aktivitas dengan saudaranya yang ASD. Selain itu, kurangnya informasi yang jelas terhadap remaja akhir mengenai kelemahan penyandang ASD memengaruhi kurangnya persepsi terhadap domain *dealing with outside world*. Remaja akhir tidak memahami bahwa penyandang ASD tidak dipaksakan untuk mengikuti lingkungan, tetapi lingkungan yang seharusnya memenuhi kebutuhannya. Akhirnya, remaja akhir merasa lingkungan tidak mendukung perkembangan saudaranya yang ASD. Sebaliknya, jika orang tua sebagai pengasuh utama mampu menyampaikan informasi kelemahan ASD secara jelas kepada remaja akhir, remaja akhir akan lebih mudah memahami. Bukan hanya mampu memahami kondisi saudara yang ASD, melainkan juga memahami kesulitan keluarga dalam mengasuh saudaranya yang ASD.

Pembentukan kualitas hidup tidak terlepas dari lingkungan individu. Individu sendiri tidak dapat terlepas dari lingkungannya. Bronfenbrenner (1994) mencetuskan teori ekologis yang menjelaskan perkembangan individu dalam konteks lingkungan masing-masing. Individu terbentuk berdasarkan interaksi antarlingkungan individu. Konsep tersebut dekat dengan konsep kualitas hidup yang menyatakan bahwa kondisi kualitas hidup dihasilkan dari penilaian individu terhadap lingkungan tempat ia berada. Namun, kualitas hidup sangat subjektif; meskipun interaksi lingkungan tergolong buruk, individu memaknai kondisi tersebut dengan baik sehingga kualitas hidupnya terbentuk dengan baik. Begitu pula dalam penelitian ini. Kualitas hidup kedua subjek terbentuk dari kondisi interaksi di lingkungannya, baik dari lapisan mikrosistem maupun lapisan makrosistem. Selain itu, ada pula pengaruh dimensi kronosistem berupa pubertas, peralihan jenjang pendidikan, serta kelahiran adik yang menyandang ASD yang akhirnya dapat mengubah perilaku subjek kepada orang tuanya.

Kedua subjek memiliki persepsi yang baik mengenai dukungan lingkungan masing-masing. Meskipun tinggal di Jakarta, budaya Indonesia yang bersifat kolektif masih memungkinkan masyarakat saling mendukung, khususnya bagi orang-orang yang saling mengenal, seperti keluarga dan teman-teman. Hal ini sejalan dengan pernyataan subjek bahwa biasanya orang yang tidak mengenal saudaranya yang ASD-lah yang terlihat tidak menerima kondisinya. Bagi orang-orang yang mengenalnya sudah dapat menerima kondisinya.

Penelitian Andrews dan Whitney (dalam Mercier, Peladeau & Temiper, 1998) menyatakan bahwa kualitas hidup tidak dipengaruhi oleh gender. Meskipun demikian, dalam penelitian ini ditemukan perbedaan proses memahami kondisi saudara yang ASD dan keluarganya. Pada penelitian ini ditemukan subjek laki-laki sampai saat ini terlihat masih belum memahami sepenuhnya kondisi saudaranya yang ASD sehingga cenderung menuntut saudaranya normal. Berbeda dengan subjek perempuan yang sudah dapat memahami kondisi saudaranya

yang ASD sehingga tidak memerlukan usaha khusus untuk menerima kondisi saudaranya. Memang pembentukan kualitas hidup dapat dipengaruhi oleh berbagai faktor, seperti frekuensi pertemuan dengan saudara kandung yang ASD, pengalaman masa kecil, penerimaan lingkungan, sistem keluarga, atau faktor-faktor eksternal lainnya. Oleh karena itu, ada kemungkinan perbedaan gender pun berperan dalam cara pandang subjek terhadap pengalaman hidupnya.

Dalam penelitian ini, ditemukan bahwa pengalaman memiliki saudara penyandang ASD di dalam keluarga tidak selalu berdampak negatif dalam kondisi psikologis saudara kandung, khususnya dalam kualitas hidup. Konstruk kualitas hidup melihat kondisi psikologis sebagai hasil pengalaman memiliki saudara kandung penyandang ASD secara menyeluruh, dengan banyaknya domain lain yang membentuk kualitas hidup. Dengan kata lain, pengalaman memiliki saudara kandung penyandang ASD bukan satu-satunya hal yang memengaruhi pembentukan kualitas hidup pada remaja akhir.

SIMPULAN DAN SARAN

Kedua subjek secara umum memiliki kualitas hidup yang baik pada sebagian besar domain kualitas hidup, yaitu domain *forbearance*, *mutual understanding*, *private time*, *acceptance*, *exchanging experience*, *social support*, *biological order*, *realizing life potential*, *fulfillment of needs*, dan *external factor*. Namun, kedua subjek mengalami ketidakpuasan terhadap perlakuan dari orang tuanya semasa kecil. Keduanya merasa diperlakukan tidak sama oleh ibunya, seperti perlakuan kepada adiknya yang ASD, dan merasa orang tua tidak memahami dirinya. Selain itu, keduanya cenderung pendiam ketika berada di rumah, tetapi lebih ceria ketika berada di lingkungan pertemanan. Dalam penelitian ini juga ditemukan bahwa ada perbedaan antarsubjek dalam menyikapi perilaku adiknya yang ASD.

Penelitian selanjutnya dapat dilakukan dengan mempertimbangkan subjek dengan latar belakang keluarga yang berbeda, membandingkan kualitas hidup saudara kandung yang berperan sebagai kakak dan yang berperan sebagai adik, serta mempertimbangkan dan memilih secara spesifik jenis ASD. Orang tua perlu menginformasikan kepada saudara kandung penyandang ASD mengenai kondisi saudaranya yang ASD sejak kecil guna meminimalisasi munculnya pemikiran pada remaja akhir bahwa ada perbedaan perlakuan orang tua atau pemilihan kasih sayang dan bermanfaat agar remaja akhir lebih mudah menerima; mengajak saudara kandung untuk terlibat dalam perkembangan dan pertumbuhan saudaranya yang menyandang ASD; memperbanyak waktu bagi keluarga untuk beraktivitas bersama; mengikutsertakan remaja akhir ke dalam *sibling support group* sejak kecil, sehingga mungkin dapat membantu remaja akhir untuk lebih terbiasa dan lebih mudah memahami kondisi keluarganya dengan adanya saudara kandung yang ASD.

Remaja akhir sendiri perlu terlibat aktif dalam berinteraksi dengan saudaranya dengan mulai melakukan aktivitas ringan bersama dan membangun persepsi yang baik dalam konteks berinteraksi dengan adiknya yang ASD. Selain itu, perlu diadakan penyuluhan atau seminar kepada masyarakat Indonesia untuk menjelaskan kondisi penyandang ASD beserta keluarganya agar masyarakat Indonesia lebih mampu memahami penyandang ASD beserta keluarganya.

PUSTAKA ACUAN

- Arnett, J.J. (2007). Emerging adulthood: What is it, and what is it good for? [Versi elektronik]. *Society for Research in Child Development*, 1:68-73.
- Barber, B.L., Eccles, J.S., & Tucker, C.J. (1997). Advice about life plans and personal problems in late adolescent sibling relationships. [Versi Elektronik]. *Journal of Youth and Adolescence*, 26:63-76.
- Beyer, J.F. (2009). Autism spectrum disorders and sibling relationships: Research and strategies. [Versi Elektronik]. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44:444-452.
- Bons, D., Brock, E.V., Scheepers., F.; Herpers, P., Rommelse, N., Buitelaar, J.K. (2013). Motor, emotional, and cognitive empathy in children and adolescents with spectrum disorder and conduct disorder. [Versi Elektronik]. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 41:425-443.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. [Versi Elektronik]. *International Encyclopedia of Education*, 3:37-43.
- Cummins, R.A. (1998). *Quality of life definition and terminology*. Deakin University: The International Society for Quality of Life Studies.
- Goodwin, R. & Giles, S. (2003). Social support provision and cultural values in Indonesia and Britain. [Versi Elektronik]. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 34:1-6.
- Karst, J.S & Hecke, A.V.V. (2012). Parent and family impact of Autism Spectrum Disorder: a review and proposed model for intervention evaluation. [Versi elektronik]. *Clinical Child Family Psychology Rev*, 15:247-277.
- Kurnia, E. (2015, April 2). Autisme di Indonesia terus meningkat. Diunduh pada 1 Februari 2016 dari <http://m.okezone.com/read/2015/04/02/481/1128312/autisme-di-Indonesia-terus-meningkat>.
- Hayes, S.A. & Watson, S.L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism Development Disorder*, 43:629-642.
- Melisa, F. (2013, April 9). 112.000 Anak Indonesia diperkirakan menyandang autisme. Diunduh pada 1 Februari 2016 dari <http://m.republika.co.id/berita/nasional/umum/13/04/09/mkz2un-112000-anak-Indonesia-diperkirakan-menyandang-autisme>.
- Mercier, C., Peladeau, N., & Tempier, R. (1998). Age, gender and quality of life. [Versi Elektronik]. *Community Mental Health Journal*, 34:487-500.
- Moyson, T. & Roeyers, H. (2011). The quality of life of sibling of children with Autism Spectrum Disorder. [Versi Elektronik]. *Council for Exceptional Children*, 78:41-55.
- Orsmond, G.I & Seltzer, M.M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. [Versi Elektronik]. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13:313-320.