

2. TINJAUAN LITERATUR

Seperti yang telah dikemukakan dalam bab pendahuluan, permasalahan dalam penelitian ini adalah resiliensi pada remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autisme. Oleh karena itu, bab tinjauan literatur ini berisi dasar-dasar teoritis yang berkaitan dengan masalah penelitian tersebut. Akan dikemukakan landasan teoritis mengenai resiliensi, autisme, saudara kandung dari penyandang autisme, dan remaja

2.1. Resiliensi

2.1.1. Definisi

Benard (dalam Howard, Dryden, & Johnson, 1999) mendefinisikan resiliensi sebagai kualitas dan mekanisme protektif yang meningkatkan adaptasi pada kehadiran faktor yang berisiko tinggi terhadap jalannya perkembangan. Kemudian Waller (dalam Miles & Hurdle, 2003) menyebutkan definisi yang serupa. Ia mengemukakan bahwa resiliensi adalah adaptasi positif terhadap kemalangan. Resiliensi juga memungkinkan adanya pengembangan kompetensi saat menghadapi tekanan berat (Gordon, 2006; Luthar, Cicchetti & Becker, 2000; Walsh, 2003 dalam Brailsford, 2005) dan merupakan kapasitas untuk bangkit kembali dari kekecewaan, jalan mundur, dan rintangan (Ramsey & Bliesner dalam Isaacson, 2002).

Pada akhirnya, resiliensi tidak hanya berkisar pada adaptasi positif terhadap risiko tinggi atau melambung dari jalan mundur melainkan juga memberi kemampuan pada individu untuk berespon dengan fleksibel dibawah tekanan yang terjadi tiap hari dalam kehidupan (Raamzey & Bliesner dalam Isaacson, 2002). Masten menyebutkan bahwa tekanan ini bersifat terus menerus sehingga individu yang resilien adalah yang mampu melakukan adaptasi terhadap tantangan yang bersifat terus menerus (Masten, et.al., 1990)..

Akhirnya, Reivich dan Shatte (2002) merangkumkan beberapa definisi resiliensi diatas. Ia menyebutkan bahwa resiliensi merupakan kemampuan untuk mengatasi kesulitan yang dialami ketika masa anak-anak, mengatasi kesukaran

yang datang setiap harinya, melambung dari jalan mundur, dan menggapai tujuan dalam hidup.

Sesuai dengan tekanan yang dihadapi oleh saudara kandung dari penyandang autis yaitu tiap hari dan bersifat terus menerus (Cox, et.al., 2003), maka definisi resiliensi yang dimaksud dalam penelitian ini dibatasi pada kemampuan seseorang untuk secara fleksibel mengatasi tekanan yang muncul tiap hari pada saudara kandung dari penyandang autis.

2.1.2. Faktor Risiko dan Faktor Protektif

2.1.2.a. Faktor Risiko

Faktor risiko adalah faktor yang berasal dari individu atau lingkungan yang meningkatkan munculnya dampak negatif (Kirby & Fraser dalam Small & Memmo, 2004). Pada saudara kandung dari penyandang autis, ditemukan bahwa dampak negatif yang mungkin muncul adalah ketidaknormalan dalam hal emosi (Seltzer, 1991), perasaan bersalah, stress, cemas (Barr, Mcleod dan Daniel, 2008), berbagai emosi negatif lainnya serta munculnya masalah tingkah laku (Creak & Ini dalam Pillowsky, 2004). Berdasarkan kemungkinan dampak negatif yang terjadi pada saudara kandung yang normal, maka dapat disimpulkan bahwa memiliki saudara kandung penyandang autis merupakan faktor risiko bagi saudara kandung yang normal.

2.1.2.b. Faktor Protektif

Faktor protektif merupakan hal yang mencegah terjadinya dampak negatif dan meningkatkan resiliensi (Isaacson, 2002). Menurut Rutter (dalam Bernard, 2004), faktor protektif memprediksi 50-80% munculnya hasil yang positif pada populasi yang berisiko tinggi. Beberapa faktor protektif yang mungkin ada pada individu adalah sekolah, komunitas, keluarga dan karakteristik individu. Penelitian ini berfokus pada faktor protektif keluarga dalam mengembangkan resiliensi. Hal ini disebabkan pada remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autis, keluarga merupakan faktor yang berperan signifikan. McHale,et.al.(1984) dan Pillowsky menjelaskan hal ini. Mereka menyebutkan bahwa keluarga yang hangat dan harmonis dapat menjadi faktor protektif pada

saudara kandung yang normal meskipun tekanan yang dialami akibat gangguan pada saudara kandungnya adalah tekanan berat. Disebutkan pula bahwa stres dalam keluarga berperan signifikan pada kebahagiaan anggota keluarga tersebut.

2.1.3. Karakter Individu yang Resilien

Reivich dan Shatte (2002) menyebutkan bahwa resiliensi meliputi enam kemampuan yaitu:

1. Regulasi Emosi

Regulasi emosi adalah kemampuan untuk tetap tenang sekalipun berada dibawah tekanan. Individu yang memiliki kemampuan regulasi emosi yang baik mampu mengendalikan emosi, perhatian dan tingkah laku mereka. Regulasi emosi juga berarti kemampuan untuk mengekspresikan emosi tersebut secara sesuai (Reivich dan Shatte, 2002). Gross (dalam Cavell dan Malcolm, 2007) menyebutkan bahwa regulasi emosi yang sehat merupakan kapasitas untuk mengalami segala emosi, mengatur intensitas pengalaman emosi tersebut dan menunjukkan emosi secara sesuai.

Reivich dan Shatte (2002) menyatakan bahwa individu yang resilien adalah individu yang mampu menampilkan emosi yang dimilikinya secara sesuai baik emosi negatif ataupun positif. Individu ini juga lebih sering mengalami perasaan marah, cemas, sedih dan kesulitan dalam mengontrol perasaan serta kurang efektif untuk menyelesaikan masalah yang dialami. Hal ini menyebabkan mereka sulit untuk menjangkau orang lain dan menjangkau pengalaman baru.

Pada remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autis, kemampuan regulasi emosi diperlukan untuk mengatasi perasaan malu, marah, benci, bersalah, kepahitan, takut, dan khawatir yang dapat ditimbulkan akibat memiliki saudara kandung autis. Lebih jauh lagi kemampuan regulasi emosi penting untuk membentuk hubungan intim (Reivich dan Shatte, 2002).

Pada masa remaja, dimana penerimaan oleh teman sebaya merupakan aspek yang sangat penting dalam kehidupan mereka, kemampuan regulasi emosi berperan sangat penting. Kemampuan ini dapat membantu remaja untuk membina

persahabatan dengan teman sebaya dan menghindarkan adanya perasaan frustrasi, sedih dan stres akibat diasingkan oleh teman sebayanya (Santrock, 2003).

2. Pengendalian Impuls

Pengendalian impuls adalah kemampuan untuk mengendalikan dorongan, keinginan, kesukaan serta tekanan yang muncul dalam diri. Individu dengan kontrol impuls yang rendah pada umumnya percaya pada pemikiran impulsifnya yang pertama mengenai situasi sebagai kenyataan dan bertindak sesuai dengan situasi tersebut. Seringkali tindakan ini menghasilkan konsekuensi negatif yang dapat menghambat resiliensi individu tersebut. Regulasi emosi secara dekat berhubungan dengan kontrol impuls, apabila kontrol impuls yang dimiliki tinggi maka regulasi emosi yang dimiliki cenderung tinggi (Reivich dan Shatte, 2002).

Schaefer dan Millman (1985) menyebutkan bahwa tindakan impulsif adalah tindakan yang tiba-tiba, dikuasai oleh tekanan atau dorongan (*forcefull*), dan dengan cara ataupun langkah yang tidak dipikirkan sebelumnya. Pada tindakan impulsif ini, konsekuensi dari tindakan tidak dipertimbangkan meskipun konsekuensi negatif sebenarnya telah diketahui. Ketika tindakan tersebut terjadi, individu merespon dengan begitu cepat dan tanpa berpikir dan menjadi tunduk pada dorongan yang mereka miliki. Ciri lain dari individu impulsif adalah ketidakmampuan untuk menolerir adanya penundaan keinginan yang menyenangkan untuk mereka dan jarang membuat perencanaan ke depannya.

Reivich dan Shatte (2002) juga menyebutkan bahwa individu dengan pengendalian impuls rendah seringkali mengalami perubahan emosi yang cepat dan hal tersebut cenderung mempengaruhi perilaku dan pikiran mereka.

3. Optimis

Individu yang resilien adalah individu yang optimis. Individu ini percaya bahwa suatu hal dapat berubah menjadi lebih baik. Mereka memiliki harapan untuk masa depan dan percaya bahwa mereka dapat mengontrol arah dari hidup mereka. Optimisme menunjukkan bagaimana individu melihat masa depannya dengan cemerlang. Individu yang optimis percaya bahwa mereka memiliki kemampuan untuk mengatasi kesulitan yang mungkin tidak terhindarkan dapat

muncul di masa depan. Hal ini berhubungan erat dengan efikasi diri. Menurut Reivich, optimisme dan efikasi diri adalah dua hal yang terjadi bersamaan. Hal ini disebabkan optimisme memotivasi individu untuk mampu mencari solusi dan bekerja keras untuk meningkatkan situasi tersebut. Reivich dan Shatte (2002) mengemukakan individu yang optimis mampu memprediksi masa depan dengan akurat dengan masalah potensial yang akan muncul dan membangun strategi untuk mencegah dan mengatasi masalah tersebut saat terjadi. Pada periode remaja, dimana perencanaan masa depan, karir, dan pendidikan adalah tugas perkembangan yang lebih difokuskan, optimisme membantu individu untuk mampu merencanakan masa depannya dengan baik.

4. Analisis Kausal

Analisis kausal adalah kemampuan individu untuk mengidentifikasi secara akurat penyebab dari masalah yang dialami. Cara pemikiran yang secara khusus penting dalam analisis kausal yaitu kebiasaan dalam menjelaskan hal yang baik dan buruk yang terjadi pada diri. *Explanatory style* dapat dibagi kedalam tiga dimensi: *personal* (**saya-bukan saya**), *permanent* (**selalu-tidak selalu**), dan *pervasive* (**meluas-tidak meluas**) sebagai cara dari berpikir.

Individu yang menjelaskan masalah dengan dimensi *personal saya*, meyakini bahwa masalah yang dihadapi berasal dari dirinya sendiri. Kemudian, Individu yang menjelaskan masalah dengan dimensi **selalu** akan menjelaskan masalah sebagai hal yang akan berlangsung terus dan tidak dapat diubah. Sedangkan individu yang menjelaskan masalah dengan dimensi **meluas**, menjelaskan masalah sebagai hal yang berdampak pada semua aspek kehidupannya.

Explanatory style yang berkembang pada individu akan berdampak pada Individu tersebut. Apabila individu mempersepsi kejadian selalu disebabkan oleh dirinya (internal), *self esteem*nya akan jatuh. Bila individu mendeskripsikan masalah sebagai hal yang akan selalu terjadi, dampak negatif yang dirasakan akibat masalah tersebut akan bertahan lama (Graham dan Folkes, 1990). Individu yang menjelaskan penyebab dari masalah dalam dimensi **selalu-meluas**, melihat masalah sebagai hal yang tidak dapat diubah. Individu ini menjadi tidak berdaya

dan tidak memiliki harapan. Kemudian, individu yang fokus terhadap: “**tidak selalu-tidak meluas**” dapat melakukan tindakan yang solutif terhadap masalah yang ada. Individu yang menjelaskan masalah dengan dimensi **saya-selalu-tidak meluas** berada pada resiko ketidakberdayaan yang tinggi.

Reivich dan Shatte (2002) menyatakan bahwa ciri dari individu yang resilien adalah individu yang memiliki fleksibilitas dalam hal kognitif dan dapat mengidentifikasi penyebab dari kesulitan yang mereka hadapi. Individu ini realistis dan tidak berketat terhadap situasi yang memang tidak dapat diubah. Mereka berusaha keras pada faktor yang dapat mereka kontrol dan mengatasi masalah yang datang.

5. Empati

Empati menunjukkan sejauh mana individu dapat membaca petunjuk dari orang lain mengenai keadaan emosi dan psikologis yang sedang dihadapi oleh orang lain. Individu lain mungkin saja tidak membangun keterampilan ini sehingga tidak mampu menempatkan diri mereka sendiri pada posisi orang lain, dan memperkirakan apa yang sedang dirasakan dan apa yang harus dilakukan.

Batson (Matlin, 1999) menyebutkan bahwa empati merujuk pada kemampuan untuk merasakan rasa sakit, penderitaan, dan emosi yang dirasakan oleh orang lain. Menurut Batson, kemampuan ini mendorong individu untuk melakukan tindakan altruis. Dari penelitian sebelumnya, didapatkan bahwa individu-individu yang menunjukkan perilaku altruis adalah individu yang dapat berempati dengan orang lain.

Menurut Reivich, kemampuan empati yang tinggi dibutuhkan karena orang lain memiliki kebutuhan untuk dimengerti dan dihargai. Berkembangnya kemampuan empati membantu individu untuk mampu memahami perilaku orang lain dan berhubungan dengan orang lain yang dicintai. Menurut Santrock (2003), remaja usia 10-12 tahun telah mampu membentuk empati terhadap orang lain yang hidup dalam kondisi yang tidak menguntungkan.

6. Efikasi Diri

Efikasi diri adalah *sense* bahwa individu tersebut efektif dalam dunia. Hal ini mewakili kepercayaan bahwa individu tersebut mampu mengatasi masalah yang dialami dan memiliki kepercayaan akan kemampuannya untuk meraih sukses. Individu yang memiliki efikasi diri yang tinggi tetap berkomitmen untuk mengatasi masalah dan tidak menyerah bahkan saat mereka menemukan bahwa solusi yang ditetapkan diawal tidak berhasil. Mereka lebih mau untuk mengatasi masalah dengan cara yang baru dan bertahan sampai mereka menemukan jawaban yang dapat menyelesaikan masalahnya. Saat mengatasi masalah, kepercayaan diri mereka meningkat, dan membuat mereka lebih kuat ketika dihadapkan pada tantangan. Pada individu yang efikasi dirinya rendah, respon yang muncul adalah lebih pasif saat dihadapkan pada masalah atau ditempatkan di situasi baru. Mereka malu atau menarik diri dari pengalaman baru-hobi baru atau bergabung ke kelompok sosial karena mereka menganggap bahwa mereka tidak dapat menghadapi tantangan dari pengalaman baru tersebut. Saat ada masalah mereka mundur atau meminta orang lain mencari solusi bagi mereka. Jika mereka dihadapkan untuk mengatasi masalah mereka sendiri, mereka kekurangan kepercayaan diri sehingga menyebabkan mereka untuk menyerah saat kesulitan datang pertama kali. Ini menjadi *self fulfilling prophecy* dimana setiap mereka menyerah atau gagal dalam menghadapi masalah, kepercayaan tidak dapat mengatasi tantangan dalam hidup semakin kuat dan keraguan mereka terhadap diri semakin meningkat.

Pada masa remaja, efikasi diri merupakan penilaian dari kemampuan individu untuk dapat mengorganisasi dan menentukan tindakan yang dilakukan untuk mencapai tujuan tertentu. Efikasi diri penting untuk kemampuan remaja sukses disekolah. Efikasi diri juga dibutuhkan untuk mengatur emosi positif dan negatif, untuk kehidupan akademis, untuk menghindari tekanan negatif dari peer. Menurut Santrock (2003) efikasi diri pada remaja membantu remaja untuk mengatasi stres.

7. *Reaching out.*

Menurut Reivich, individu yang resilien bukan hanya individu yang mampu mengatasi, melewati, dan bangkit kembali dari kesulitan. Individu yang resilien adalah individu yang mampu meningkatkan aspek positif dari kehidupan. Resiliensi merupakan sumber kemampuan untuk dapat *reaching out* dan memberi kejutan mengapa individu dapat melakukan hal tersebut. Individu dengan karakteristik tidak *reaching out* adalah individu yang kompromi dengan ketakutan mereka dan ketidakmampuan mereka. Mereka berpendapat lebih baik tidak mencoba dan tidak berhasil daripada mencoba dan gagal.

Reivich dan Shatte (2002) menyebutkan bahwa resiliensi juga penting untuk memperkaya hidup, memperdalam hubungan, dan mencari pembelajaran dan pengalaman baru. Kemudian menurut Reivich dan Shatte (2002) untuk dapat meningkatkan aspek positif dalam hidup, individu yang resilien mampu menaksir risiko dengan baik, memahami diri sendiri, dan mempunyai makna dan tujuan dalam hidup. Adanya kemampuan untuk menaksir risiko dengan baik ini kemudian menghadapi masalah, memungkinkan individu merasa aman untuk mengejar pengalaman yang baru dan membentuk hubungan yang baru.

Pada remaja, *reaching out* dibutuhkan oleh individu untuk meningkatkan aspek positif dari kehidupan mereka dan untuk mencapai tugas perencanaan masa depan (karir dan pendidikan) yang baik.

2.2. Autisme

2.2.1. Definisi dan Penyebab Autisme

Gangguan autis adalah gangguan perkembangan yang meluas (*pervasive*) dan dicirikan dengan abnormalitas pada fungsi sosial, bahasa, komunikasi, tingkah laku serta ketertarikan atau minat yang tidak biasa (Mash & Wolfe, 2005). Gangguan ini mulai diperkenalkan pada tahun 1943 oleh Leo Kanner. Ia mendeskripsikan 11 orang anak yang memiliki karakteristik yang tidak biasa dibandingkan dengan anak-anak lainnya pada awal tahu kehidupan mereka. Karakteristik tersebut adalah menarik diri, tidak mepedulikan orang lain, menghindari kontak mata, kekurangan kesadaran sosial, memiliki keterbatasan dalam berbahasa, dan menunjukkan aktivitas motorik tertentu dan berulang yang

disebabkan oleh kecemasan dan dorongan obsesif (Mash & Wolfe, 2005). Beberapa karakteristik tersebut pada akhirnya menjadi ciri utama dari penyandang autisme. Saat ini, penyebab dari gangguan ini belum diketahui dengan jelas. Namun, faktor genetik dan lingkungan diduga menjadi faktor yang menyebabkan munculnya gangguan ini (McCandless, 2003).

2.2.2. Penanganan Autis

Mash dan Wolfe (2005) menjelaskan bahwa penanganan pada anak dengan gangguan autis ditujukan untuk memaksimalkan potensi anak dan menolong anak dan keluarga dalam mengatasi gangguan ini dengan lebih efektif. Pada umumnya penanganan yang dapat dilakukan adalah: pengenalan penanganan yang akan dilakukan, pengajaran tingkah laku sosial yang sesuai, pengajaran komunikasi sosial yang sesuai, intervensi dari keluarga, intervensi awal gangguan, intervensi pendidikan dan adanya intervensi dengan obat-obatan.

2.3. Keluarga dari penyandang autis

Kehadiran penyandang autis dalam keluarga akan menimbulkan tantangan dan dampak negatif pada keluarga tersebut. Tantangan ini berupa perilaku agresif, menyakiti diri sendiri, impulsif, hiperaktif, tindakan yang rutinitas dan gangguan komunikasi yang parah yang muncul pada penyandang autis bersifat terus menerus (Kaminsky dan Dewey, 2002). Rabkin dan Streuning (Berkel, 1992) menambahkan pula bahwa karakteristik gangguan autis seperti penyebab yang tidak dapat diprediksikan, intensitas gangguan serta durasi gangguan yang pada umumnya berlangsung lama dapat menyebabkan stres pada keluarga dari penyandang autis.

Masalah yang dapat muncul sehubungan dengan karakteristik gangguan autis adalah masalah finansial pada keluarga, seperti pengeluaran biaya untuk *treatment* yang dibutuhkan (Seligman & Darling dalam Berkell, 1992). Masalah yang juga muncul pada keluarga dari penyandang autis adalah reaksi sosial dari lingkungan. Orangtua dari penyandang autis tidak menerima simpati dan pengertian yang sama dengan anak yang memiliki keterbatasan fisik lain atau gangguan lain yang mudah dikenali seperti *down syndrom*. Reaksi negatif ini

menjadi semakin intens saat anak bertumbuh lebih tua dan dewasa. Hal ini disebabkan semakin dewasa penyandang autis tersebut, orangtua akan dianggap semakin bertanggungjawab langsung terhadap ketidaksesuaian tingkah laku dari penyandang autis (Howlin, 1998).

Kehadiran penyandang autis dengan karakteristik gangguan serta masalah yang mungkin timbul akibat karakteristik gangguan autis tersebut berpotensi menimbulkan stres pada keluarga (Rabkin dan Streuning, 1976 dalam Berkel, 1992). Pernyataan ini diperkuat oleh Howlin (1998). Ia menyebutkan bahwa keluarga dari penyandang autis mengalami ketegangan yang lebih tinggi daripada keluarga dengan *Mentaly Retarded* (MR) ataupun gangguan perkembangan lainnya serta mengalami stres yang lebih tinggi daripada keluarga dari anak yang mengalami *terminal illness*. Hal ini disebabkan adanya ambiguitas dari gangguan yang muncul karena adanya perbedaan antara penampilan fisik yang normal dan gangguan yang parah dalam area yang lain.

Orangtua dari penyandang gangguan autis juga mengalami stres dan tegangan emosi sehubungan dengan tuntutan yang mereka hadapi yaitu untuk menyeimbangkan kebutuhan penyandang autis dan juga kebutuhan anggota keluarga lain serta untuk melakukan tanggung jawab personal (Morhing, et.al., dalam Lardieri, Blacher & Swanson, 2000). Dibandingkan dengan orangtua yang memiliki anak tanpa gangguan tertentu, kelompok orangtua dengan anak yang mengalami gangguan merasakan ketegangan yang lebih tinggi dalam berinteraksi dengan anak mereka dan seringkali merasa bersalah mengenai hal yang berhubungan dengan komunikasi pada anak penyandang gangguan (Lardieri, Blacher & Swanson, 2000). Williams dan Wright (2007) menambahkan bahwa setelah anak terdiagnosa autis, orangtua mengalami perasaan bersalah, kehilangan, dan ketakutan akan masa depan anak. Hopes dan Harris (Berkel, 1992) memberi penjelasan tambahan mengenai hal yang dialami keluarga akibat kehadiran penyandang autis. Menurut Hopes dan Harris, keluarga dari penyandang autis mengalami stres dengan tingkat lebih tinggi daripada keluarga yang mempunyai anak MR (*mental retarded*) karena minimnya reaksi ataupun respon interpersonal pada autis. Burke (2003) menyebutkan bahwa kehadiran

penyandang gangguan autis dalam keluarga dapat menyebabkan keluarga merasa terisolasi dari orang lain ataupun lingkungannya.

Kehadiran penyandang autisme pada keluarga tidak selalu berdampak negatif. Keluarga dari penyandang autis merasakan adanya dampak positif, yaitu perasaan pencapaian dan kekayaan karena diberi kesempatan untuk hidup dengan individu yang menyandang autis Berkel (1992).

Diluar dampak positif dan negatif yang mungkin dialami oleh keluarga, keluarga tidak dapat menghindari perannya yang sangat besar terhadap penanganan anak yang menyandang autis. Seluruh keluarga harus terlibat dengan motivasi yang baik dan menyediakan waktu secara sukarela dalam intervensi yang dilakukan. Anggota keluarga harus menyadari apa, mengapa, bagaimana autis ditangani. Anggota keluarga juga harus menangani penyandang autis tersebut mulai dari anak bangun pagi sampai anak tidur kembali karena anak-anak ini harus selalu ditemani secara interaktif. Dengan demikian keluarga dapat mengurangi perilaku buruknya (Handojo, 2003).

2.4. Saudara kandung dari penyandang autis

Cicirelli (1995) menjelaskan mengenai hubungan saudara. Menurutnya, hubungan saudara adalah hubungan yang menempati posisi yang unik dalam kehidupan manusia. Hal ini disebabkan: pertama, hubungan ini secara potensial memiliki durasi waktu lebih lama daripada hubungan lainnya. Powell dan Ogle (dalam Berkel, 1992) mengemukakan bahwa hubungan saudara adalah hubungan yang paling bertahan lama dan paling berpengaruh pada kehidupan seseorang. Tidak seperti hubungan orangtua yang mungkin berakhir 40-60 tahun, hubungan saudara dapat bertahan hingga 60-80 tahun. Kedua, disebutkan bahwa saudara kandung adalah saudara dengan genetik, kebudayaan, dan lingkungan pergaulan yang sama yang disebut sebagai ruang hidup keluarga (*family life space*). Ketiga, hubungan saudara, secara khusus dalam perbandingan terhadap hubungan orangtua dan anak, memiliki kedudukan yang sama. Keempat, hubungan saudara adalah hubungan yang terberi dan bukan diraih dan merupakan bagian yang menetap dari identitas diri individu meskipun terjadi perubahan keadaan atau keberuntungan pada individu tersebut. Shira (2000) menyebutkan bahwa

hubungan saudara kandung adalah hubungan teman sebaya pertama kali yang dialami oleh individu. Hal ini menyebabkan terjadinya pengalaman emosi yang signifikan pada individu yang memiliki hubungan saudara kandung. Setiap hal yang dibagikan atau dialami bersama dalam hubungan saudara kandung merupakan hal yang sangat penting untuk perkembangan baik dari anak-anak hingga dewasa. Hubungan ini semakin penting saat terjadi kemungkinan munculnya kebutuhan yang lebih besar untuk saling memperhatikan ketika individu beranjak dewasa

2.4.1. Dampak yang dialami oleh saudara kandung dari penyandang autis adalah:

2.4.1.1 Perasaan malu

Kakak dari penyandang autis dapat merasa malu akibat tingkah laku penyandang autis (Siegel & Silverstein, 1991; Meyer & Vadasy, 1994). Hal ini disebabkan tingkah laku dari penyandang autis umumnya kurang sesuai dengan tingkah laku yang dianggap normal oleh lingkungan. Misalnya, individu penyandang autis dapat tiba-tiba berteriak di tempat umum dan sulit didiamkan. Ketidaksihesuaian tingkah laku dari penyandang autis ini semakin berdampak negatif ketika saudara kandung yang normal berusia remaja. Hal ini disebabkan masa remaja merupakan masa yang sangat sensitif dalam hal yang berhubungan dengan tingkah laku. Adanya ketidaksihesuaian tingkah laku dengan lingkungan dapat mempermalukan individu tersebut (Siegel & Silverstein, 1991). Matthew, Leong dan White (2002) juga menyebutkan bahwa perasaan malu akan membuat remaja yang memiliki saudara kandung dari penyandang autis mengalami kesulitan bergaul dengan teman sebayanya.

2.4.1.2. Tuntutan untuk terlibat dalam pengasuhan

Anak yang telah mencapai umur remaja dapat menjadi guru dan pengasuh yang baik bagi adiknya. Namun, apabila keterlibatan dalam pengasuhan yang dilakukan saudara kandung dari penyandang autis dipandang sebagai hal yang akan membebani karena harus terus dilakukan dimasa depan serta

menghambat kesempatannya untuk mencapai cita-cita, maka pengasuhan tersebut akan menimbulkan dampak negatif. Pada kakak dari penyandang autis, ditemukan bahwa orang tua memberikan tuntutan yang lebih tinggi pada kakak untuk terlibat dalam pengasuhan penyandang autis (Ambarini, 2006). Dampak negatif yang mungkin dihasilkan akibat tuntutan ini adalah emosi marah, benci, bersalah, dan terjadinya gangguan psikologis (Seligman dalam Burke, 2003). Tuntutan ini juga dapat membuat remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autis merasa sedih akibat kehilangan kemandirian yang ia inginkan (Matthew, Leong dan White, 2002).

2.4.1.3. Perhatian orangtua menjadi berkurang

Turney (Burke, 2003) dan DeMyer (Howlin, 1998) menyebutkan mengenai adanya *neglect* yang mungkin dialami oleh saudara kandung yang normal. *Neglect* adalah ketiadaan perhatian yang harusnya disediakan oleh orangtua pada anaknya atau apabila dibandingkan dengan anggota keluarga yang lain, anak ini mengalami perbedaan tingkat perhatian dan kepedulian dari orangtua. Burke (2003) kemudian mempertegas bahwa konsekuensi perhatian orangtua yang berlebih pada penyandang autis adalah semakin berkurangnya waktu dan kesempatan untuk perhatian terhadap anak lainnya. Akhirnya, muncul rasio berkebalikan, yaitu semakin tinggi kebutuhan dari anak yang mengalami gangguan berdampak pada semakin rendah ketersediaan waktu yang diberikan oleh orangtua pada anak yang lain. Pada kakak dari penyandang autis, perhatian yang berkurang ini lebih terasa karena kakak mengalami bagaimana perubahan perhatian orang tua sebelum dan sesudah adik didiagnosa.

Perbedaan ataupun ketiadaan perhatian orangtua dan komunikasi pada kakak dari penyandang autis ini akhirnya menimbulkan perasaan cemburu (Williams & Wright, 2007), marah, tidak adil, terisolasi, dan putus asa (Laurey, et al., dalam Berkel, 1992; Burke, 2003, Howlin, 1998).

2.4.1.4. Perasaan bersalah

Laurey, et al. (Berkel, 1992) dan Seltzer (1991) menyebutkan bahwa perasaan bersalah muncul pada saudara kandung dari penyandang autis karena kesehatan

yang baik yang mereka miliki. Meyer dan Vadasy (1994) menambahkan bahwa perasaan bersalah ini dapat disebabkan pula karena saudara kandung yang normal merasa bahwa gangguan yang dialami oleh penyandang autis disebabkan olehnya.

2.4.1.5. Pengabdian atau meningkatnya kesetiaan dari saudara kandung yang normal terhadap keluarganya

Ives (2001) menjelaskan bahwa saudara kandung dari penyandang autis akan mencoba membuat diri mereka menjadi anak yang sempurna untuk menggantikan hal-hal yang tidak dimiliki atau tidak dapat dilakukan oleh penyandang autis. Misalnya, saudara kandung ini akan berusaha untuk mengejar prestasi secara berlebihan (*overachievement*). Secara khusus pada kakak dari penyandang autis ditemukan adanya perasaan untuk lebih bertanggung jawab terhadap adik penyandang autis (Burke, 2003). Hal ini menyebabkan remaja yang memiliki adik penyandang autis dapat mengorbankan cita-cita, hidup dan segala keinginannya hanya untuk memenuhi tanggung jawab yang diberikan oleh keluarga sehubungan dengan penyandang autis (Matthew, Leong dan White, 2002),

2.4.1.6 Berubah menjadi terapis bagi keluarganya

Saudara kandung seringkali mampu merasakan kesedihan yang dialami oleh orang tuanya akibat penyandang autis. Kesedihan itu akhirnya mendorong ia untuk terlibat dalam terapi yang dilakukan bagi penyandang autis (Bank & Kahn, 1982).

2.4.1.7. Perasaan takut

Kakak dari penyandang autis juga mengalami ketakutan akan kemungkinan ia mengalami gangguan yang sama seperti penyandang autis (Howlin, 1998). Ketakutan ini semakin parah apabila saudara kandungnya mengetahui bahwa gangguan yang dialami oleh penyandang autis dapat disebabkan oleh faktor genetik. Ketakutan ini dapat menimbulkan kepanikan tersendiri bagi saudara kandung yang normal dan contoh tingkah laku yang mungkin muncul adalah mengunjungi dokter untuk hal yang sebenarnya kurang penting (Bank & Kahn, 1982). Perasaan takut juga muncul sehubungan dengan

kemungkinan risiko yang terjadi pada keturunan mereka (Howlin, 1998). Perasaan takut ini dapat dialami pula sehubungan dengan tingkah laku penyandang autisme yang seringkali sulit ditangani, misalnya perilaku mengamuk (Williams & Wright, 2007).

2.4.1.8. Memendam rasa marah dan agresivitas yang wajar pada hubungan saudara

Salah satu bentuk komunikasi yang dapat terjadi antara saudara kandung adalah agresivitas. Agresivitas dapat menjadi cara yang natural dalam bentuk komunikasi antara saudara kandung. Namun, ketika saudara kandung mengalami gangguan, saudara kandung yang normal akan mencoba menyembunyikan rasa marah dan mengurangi tingkah laku mengejek dan tingkah laku agresif lainnya. Hal ini dilakukan sebagai usaha untuk tidak menambah masalah pada orangtua. Meyer dan Davis (1994) menyebutkan bahwa usaha saudara kandung dalam memendam rasa marah dan agresif dapat disebabkan oleh perasaan bersalah yang dimilikinya. Bank dan Kahn (1982) mengemukakan bahwa terpendamnya rasa marah menyebabkan terpendamnya spontanitas yang lain pada hubungan saudara seperti canda dan humor.

2.4.1.9. Perasaan khawatir

Saudara kandung dari penyandang autisme akan mengalami rasa khawatir dan cemas mengenai masa depan penyandang autisme (Williams & Wright, 2007; DeMyers (Howlin, 1998). Misalnya dalam hal pendidikan, karir, ataupun pasangan hidup penyandang autisme kelak. Pada masa remaja, saudara kandung dari penyandang autisme juga mulai khawatir memikirkan sejauh mana keterlibatan atau peran yang harus mereka lakukan untuk menjaga penyandang autisme di masa depan. Remaja yang memiliki saudara kandung dari penyandang autisme juga mulai memikirkan bagaimana orang disekitarnya (kelompok masyarakat ataupun calon suami dan calon keluarga suami) memperlakukan penyandang autisme kelak (Matthew, Leong, dan White, 2002). Burke (2003) menyebutkan pada kakak dari penyandang autisme ditemukan perasaan khawatir yang semakin intens karena tanggung jawabnya yang besar pada penyandang autisme (Burke, 2003).

2.4.1.10 . Sedih karena tidak memiliki teman bermain

Saudara kandung yang normal juga mengalami perasaan sedih tidak punya teman bermain (Williams & Wright, 2007). Meyer dan Davis (1994) menyebutkan bahwa terutama pada keluarga yang hanya memiliki dua anak, saudara kandung yang normal dapat merindukan adik atau kakak dimana mereka dapat meminta nasihat atau membagikan pemikiran, harapan, dan mimpi mereka. Saudara kandung ini juga dapat merindukan hubungan kasar tapi penuh kasih sayang yang banyak muncul pada hubungan saudara kandung yang normal. Ketiadaan atau kurangnya hubungan yang diharapkan ini dapat membuat saudara kandung merasakan sendiri, kehilangan dan sedih.

2.4.1.11 Kesulitan dalam bergaul

Saudara kandung yang normal, mungkin memiliki kesulitan saat bergaul dengan teman sebayanya. Hal ini dapat disebabkan teman sebayanya mungkin saja akan melontarkan pertanyaan: mengapa kamu dapat beruntung dikeluargamu? Beruntung disini dimaksudkan sebagai tidak memiliki gangguan seperti yang dialami saudara kandungnya (Burke,2003). Ives (2001) menyebutkan pula bahwa saudara kandung dari penyandang autisme dapat mengalami olok-an dan dibuli oleh teman sebayanya sehubungan dengan perbedaan yang dimiliki antara ia dan saudaranya yang menyandang autisme. Pada masa remaja, kesulitan bergaul ini juga diakibatkan perasaan malu akibat memiliki adik penyandang autisme (Matthew, Leong, dan White, 2002).

2.4.1.12 Bingung

Powell dan Ogle (Burke, 2003), menyebutkan bahwa saudara kandung yang normal merasa bingung terhadap perannya dalam keluarga yaitu menjadi saudara kandung dan pengasuh, teman bermain dan orang yang juga bertanggung jawab, namun tidak memiliki kedewasaan layaknya orang dewasa.

2.4.1.13 Aktivitas menjadi lebih terbatas

Howlin (1998) menyebutkan bahwa saudara kandung yang normal dapat merasakan bahwa aktivitas keluarga menjadi lebih terbatas. Hal ini mungkin disebabkan oleh keterbatasan penyandang autis untuk memasuki tempat-tempat yang ramai dan melakukan beberapa aktivitas yang disenangi oleh anggota keluarga yang lain. Tidak hanya keterbatasan dalam aktivitas yang berhubungan dengan keluarga, saudara kandung yang normal juga dapat merasakan bahwa kesempatan untuk bergabung dengan teman sebayanya diluar sekolah sangat terbatas. Hal ini pada umumnya disebabkan penggunaan waktu yang lebih banyak untuk menjaga dan merawat penyandang autis. Keterbatasan aktivitas dengan teman sebayannya ini dapat menyebabkan saudara kandung ini merasakan benci pada saudaranya yang menyandang autis. Namun, apabila saudara kandung ini diberikan kesempatan yang cukup untuk beraktivitas diluar rumah, ia dapat membangun *self image* mereka dari yang kurang positif akibat tantangan yang menyulitkan yang berasal dari rumah kepada *self image* yang lebih positif yang pada akhirnya menjadi adik atau kakak dari penyandang autis yang lebih baik. (Siegel & Silverstein, 1991). Kesempatan yang cukup untuk beraktivitas diluar rumah juga dapat membantu remaja yang memiliki adik penyandang autis mengeksplor peran-peran diluar rumah dan membangun identitas dirinya (Santrock, 2003).

2.4.1.14 Kesulitan untuk mengerti penyebab dan karakteristik dari autis

Saudara kandung yang normal dapat merasakan kebingungan dan bertanya mengapa saudara kandungnya menampilkan tingkah laku yang berbeda seperti agresi dan stimulasi diri (Shira, 2000). Meyer dan Davis (1994) menyebutkan bahwa orangtua seringkali lupa memberi tahu saudara kandung yang normal mengenai gangguan, dampak dan akibatnya, serta apa yang harus dilakukan berkaitan dengan saudaranya yang mengalami autis. Hal ini dapat menyebabkan saudara kandung yang normal merasa bingung dan merasa terisolasi dari keluarga.

2.4.1.15 Ketidakkonsistenan standar tingkah laku oleh orangtua

Siegel dan Silverstein (1991) saudara kandung dari penyandang autis pada umumnya benci persepsinya mengenai ketidakkonsistenan standar tingkah laku yang diberikan padanya dan pada penyandang autis. Misalnya, ketika penyandang autis teriak atau marah, orangtua akan langsung memberikan perhatian padanya. Namun, dalam usahanya mencari perhatian, saudara kandung tersebut dapat melakukan tingkah laku yang sama dengan penyandang autis dengan harapan akan mendapatkan respon yang sama dari orangtua. Namun, hal yang terjadi adalah kebalikannya. Orangtua menjadi marah dan mengabaikan perilaku saudara kandung yang normal. Hal ini membuat saudara kandung merasa benci dengan ketidakkonsistenan standar perilaku yang diberikan untuknya dan untuk penyandang autis.

2.4.1.16 Toleransi yang lebih tinggi

Howlin (1998) menyebutkan bahwa memiliki saudara kandung penyandang autis dapat menimbulkan perasaan toleransi yang lebih tinggi daripada tidak memilikinya. Hal ini disebutkan pula oleh Ives (2001) yang menjelaskan bahwa perasaan toleransi, kasih sayang dan empati yang tinggi dapat dimiliki oleh saudara kandung dari penyandang autis ini. Menurut Laurey, et al., (Berkel, 1992). Munculnya perasaan hangat dan simpati yang mendalam terhadap setiap individu dengan gangguan dapat muncul pada saudara kandung yang normal.

2.5 Remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autis

2.5.1. Remaja

A. Definisi

Menurut Steinberg (1999), *adolescence* berasal dari bahasa latin *adolescere*, yang berarti bertumbuh kearah dewasa. Hal ini berarti *adolescence* atau remaja merupakan waktu bertumbuh, dari ketidakdewasaan pada anak-anak menuju kedewasaan yang dimiliki oleh individu dewasa. Kemudian, Papalia, et.al., (2004) mendefinisikan remaja sebagai peralihan masa perkembangan dari

anak-anak hingga dewasa dan berimplikasi pada perubahan fisik, kognitif, dan psikososial.

B. Karakteristik Periode Remaja

Santrock (2003) menyebutkan bahwa masa remaja merupakan masa perkembangan transisi antara masa anak dan masa dewasa yang mencakup perubahan biologis, kognitif, dan sosial emosional. Perubahan biologis adalah perubahan pada fisik individu. Perubahan ini ditandai dengan pubertas. Perubahan ini mengandung makna terjadinya perubahan cepat pada fisik individu yang melibatkan perubahan pada tubuh dan hormon secara primer pada awal masa remaja. Perubahan ini mencakup meningkatnya tinggi dan berat badan serta munculnya kedewasaan seksual. Kemudian, perubahan kognitif adalah perubahan yang melibatkan pemikiran individu, inteligensi dan bahasa. Perubahan sosial emosional adalah perubahan yang melibatkan hubungan individu dengan orang lain, perubahan dalam emosi dan kepribadian, serta peran konteks sosial dalam perkembangan. Steinberg (1999) kemudian menyebutkan mengenai tugas perkembangan sosial pada remaja dibagi kedalam lima isu yaitu identitas, autonomi, *intimacy*, seksualitas, dan prestasi. Isu identitas adalah tugas perkembangan dimana remaja berusaha menjelaskan siapa dirinya dan apa peranannya dalam masyarakat. Pertanyaan yang muncul adalah: “Apakah ia seorang anak atau serorang dewasa?; Apakah nantinya ia dapat menjadi seorang suami atau ayah?; apakah ia mampu percaya diri sekalipun latar belakang ras atau agama atau nasionalnya membuat beberapa orang merendharkannya? dan apakah ia akan berhasil atau akan gagal? (Erikson dalam Santrock, 2003). Kemudian isu autonomi adalah tugas perkembangan dimana remaja akan berjuang keras untuk menjadikan diri mereka menjadi independen. Isu *intimacy* adalah tugas perkembangan dimana terjadi perubahan terjadi dalam kapasitas remaja untuk membentuk keintiman dengan orang lain secara khusus pada teman sebayanya. Kemudian remaja juga mengalami perkembangan dalam masalah yang berhubungan seksualitas. Pada tugas perkembangan yang berhubungan dengan prestasi, remaja mengalami perubahan dalam hal pendidikan serta perencanaan yang berhubungan dengan pekerjaan. Santrock (2003) menyebutkan bahwa

perubahan sosial yang penting dalam masa remaja meliputi meningkatnya pengaruh kelompok teman sebaya, pola perilaku sosial yang lebih matang, pengelompokan sosial baru dan nilai-nilai baru dalam pemilihan teman dan pemimpin dan dukungan sosial. Besarnya perubahan yang terjadi pada masa remaja membuat masa remaja merupakan masa yang sulit (Gardner, 1990). Remaja mengalami kesulitan dengan dirinya sendiri dan mereka juga mengalami kesulitan dengan orangtua guru dan orang dewasa lainnya yang tugasnya adalah melatih, mendidik, membimbing, serta mengarahkan mereka. Remaja cenderung berenergi tinggi, tidak stabil, senantiasa berubah, mengukur segalanya dengan ukuran diri sendiri, tidak logis dan umumnya mempunyai perangai berontak (Gardner, 1990)

2.5.2 Hubungan remaja dengan keluarga

Papalia,et.al. (2004) menjelaskan bahwa remaja memang memberi waktu yang sedikit pada orang tua dan lebih banyak waktu pada teman sebayanya. Namun, tanpa mereka sadari, nilai-nilai fundamental remaja sangat dekat dengan orangtuanya. Mereka pada umumnya mencari orangtuanya untuk mendapatkan perlindungan yang aman dimana mereka dapat mencoba sayap mereka. Remaja selalu melihat pada orangtua sebagai sumber kenyamanan mereka serta tempat mereka meminta dukungan dan nasihat. Keterlibatan orangtua dan autonomi dengan jaminan membuat kehidupan remaja menjadi lebih positif.

Preto dan Travis (1991) menyebutkan bahwa rasa aman dan penerimaan dalam keluarga berkontribusi pada kuatnya *sense of self* pada masa remaja. Pada masa remaja, sebagaimana pembentukan identitas meningkat, pengalaman baru terhadap dunia menyebabkan remaja dapat merasa cemas, kecewa, merasa ditolak dan gagal. Keluarga yang dapat memenuhi kebutuhan anak dalam hal perlindungan, pengasuhan, dan bimbingan akan membantu remaja dalam peningkatan *self esteem*nya. Papalia,et.al (2004) menjelaskan bahwa faktor protektif yang dapat mengurangi risiko kenakalan pada remaja adalah adanya perasaan berhubungan (*sense of connectedness*) pada keluarga dan sekolah, *emotional well being*, dan pencapaian prestasi.

2.6 Resiliensi pada remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autisme

Masa remaja merupakan masa dimana tuntutan dan ekspektasi lebih banyak dan kompleks pada individu tersebut. Tuntutan dan ekspektasi ini diiringi pula oleh risiko dan pencobaan yang dialami (Feldman & Elliott, 2003). Pada remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autisme, tekanan yang dialami tidak hanya berasal dari tugas perkembangan yang harus ia jalani. Namun, tekanan juga muncul sebagai akibat dari kehadiran penyandang autisme. Pada akhirnya, tekanan ini dapat meningkatkan dampak negatif pada remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autisme.

Dampak negatif yang mungkin muncul pada saudara kandung yang normal adalah perasaan malu terhadap gangguan yang dialami adiknya. Hal ini dapat menyebabkan saudara kandung yang normal mengalami kesulitan dalam bergaul. Tuntutan tanggung jawab pengasuhan serta keinginannya untuk independensi juga dapat menimbulkan perasaan bingung, sedih, dan marah pada saudara kandung yang normal. Selanjutnya, pemikiran terhadap bagaimana pasangan hidup, sahabat, ataupun komunitas memandang saudaranya yang mengalami gangguan pun menjadi fokus dari remaja (Mathew dan Leong, 2002).

Mengingat kemungkinan dampak negatif yang terjadi cukup besar akibat gabungan dari faktor risiko yang dialami, maka peneliti ingin melihat gambaran resiliensi yang dimiliki oleh remaja saudara kandung dari penyandang autisme. Hal ini disebabkan resiliensi memungkinkan individu untuk dapat menghindari hasil yang negatif, kemudian untuk dapat melakukan adaptasi yang positif serta membantu dalam menyelesaikan tugas perkembangan di tahap remaja.

BAGAN BAB 2

