

## 1. PENDAHULUAN

### 1.1. Latar Belakang

Pada dasarnya autisme merupakan gangguan perkembangan yang meluas (*pervasive*) di berbagai bidang (Mash & Wolfe, 2005). Dalam DSM IV-TR, gangguan ini dicirikan dengan abnormalitas pada fungsi sosial, fungsi komunikasi dan bahasa, serta ketertarikan atau minat dan tingkah laku yang tidak biasa, yang dimulai sebelum umur tiga tahun (Mash & Wolfe, 2005).

Olsen, Marshall, dan Mandelco (1999) mengemukakan bahwa individu penyandang autisme merupakan sumber tekanan terbesar dalam keluarga. Hal ini disebabkan individu penyandang autisme menghadirkan tantangan yang bersifat terus menerus; seperti perilaku agresif, menyakiti diri sendiri, impulsif, hiperaktif, tindakan yang berulang-ulang, dan gangguan komunikasi yang parah (Kaminsky & Dewey, 2002). Tantangan ini pada akhirnya dapat meningkatkan ketegangan emosi (Howlin, 1998) dan stres (Hopes & Haris dalam Berkel, 1992) pada keluarga.

Peningkatan emosi dan stres ini dialami oleh orang tua. Lardieri, Blacher, dan Swanson (2000) menyatakan bahwa kelompok orangtua dari penyandang autisme akan mengalami peningkatan ketegangan emosi dan stres sehubungan dengan interaksi serta perilaku dari penyandang autisme. Hal ini dicontohkan pada kasus di bawah ini:

*Ini disebabkan karena anak saya kalau mengamuk atau takut dengan sesuatu, dia bisa menangis dengan keras lebih dari 2 jam. Ada kalanya di malam hari, saat saya panik karena malu dengan tetangga plus capek dari kantor, akhirnya saya tidak tahan dan plak-plak, saya pukul anak saya (Bunda Tita, dalam Leny, 2003).*

Tidak hanya orang tua, dampak negatif dialami pula oleh saudara kandung dari penyandang autisme. Hal ini disebabkan hubungan saudara adalah salah satu hubungan yang paling penting, dinamis, dan bertahan lama dalam sejarah hubungan manusia (Cicireli, 1995). Dalam hubungan ini, individu menghabiskan waktu yang lebih banyak daripada waktu bersama orang tuanya dan hubungan ini lebih bersifat equal (Lobato, Faust, & Spirito, 1988 dalam Cox, Marshall,

Mandleco, 2003). Pada akhirnya, hubungan saudara ini berdampak signifikan bagi individu di sepanjang kehidupannya.

Cox, et.al. (2003) menyebutkan bahwa secara khusus pada hubungan saudara dengan penyandang gangguan tertentu, muncul tekanan yang bersifat harian dan terus menerus dari penyandang gangguan tersebut. Pada gangguan autis, tekanan ini menyebabkan saudara kandung dari penyandang autis mengalami perasaan malu (Bank & Kahn, 1982), bersalah (Laurey, et al. dalam Berkel, 1992), takut, dan khawatir akibat perilaku tantrum serta ketidakmandirian dari penyandang autisme. Tekanan ini juga menyebabkan perasaan cemburu, kesepian, terisolasi, serta marah sehubungan dengan terkurasnya perhatian orangtua pada penyandang autis dan tingginya ekspektasi orangtua pada saudara kandung yang normal (Farber, et.al. dalam Lardieri, Bacher, & Swanson, 2000). Pada akhirnya, tekanan juga dapat meningkatkan risiko munculnya masalah tingkah laku, seperti kesulitan dalam sekolah, cemburu, penurunan *self esteem*, dan isolasi sosial (Williams dalam Coz, et.al., 2003) pada saudara kandung dari penyandang autis. Dampak negatif yang dialami dapat semakin meningkat apabila saudara kandung dari penyandang autis berada pada periode remaja.

*Perasaan yang paling terasa punya ade autis tuh malu. Malu kok punya ade beda sendiri. Apalagi pas ABG. Malu kalo ketahuan temen-temen. Trus takut kalo temen-temen maen ke rumah dan tau kalau aku punya ade autis. Aku ga bisa kasih tau ke temen-temen karena ga ada yang punya ade kaya dia jadi ga bisa ngerti juga.*

*Paling malu lagi kalau ketempat umum. Karena dia suka teriak-bareng dia. Suka sebel juga dan pernah ngebayangin andaikan gue ga punya ade kaya dia. Sebel banget sama perilaku dia yang suka ngeludah dan suka mukul. Trus kayaknya kok dia nyusahin banget yah. Orang tua jadi sedih, kakak gue sebel ma dia, gue juga sebel ma dia.*

Menurut Ambarini (2006), ketika remaja, saudara kandung dari penyandang autis berada dalam dilema antara independensi yang ia inginkan dengan tuntutan terhadap penyandang autis yang harus dilakukan. Pada periode ini, keinginan remaja untuk mengeksplorasi banyak hal di luar lingkungan keluarga juga dapat terhambat oleh hal-hal yang ia harus lakukan untuk membantu penyandang autis. Kemudian, perasaan malu akibat perilaku

penyandang autisme yang kurang sesuai dengan ekspektasi lingkungan semakin intens pula dialami ketika remaja. Dampak negatif ini juga dapat meningkatkan sehubungan dengan perubahan yang sangat besar dalam domain fisik, kognitif, dan psikososial pada remaja (Papalia, Olds, dan Feldman, 2004). Perubahan ini berimplikasi meningkatkan kerentanan remaja untuk mengalami masalah tingkah laku (McCoy & Finkelhor dalam Christiansen & Evans, 2005). Menurut McCoy dan Finkelhor, contoh masalah tingkah laku dan masalah psikologis yang mungkin terjadi pada masa remaja adalah depresi, keinginan bunuh diri, kecemasan, rendahnya penilaian akan diri, kekerasan, dan kenakalan.

Berdasarkan dampak negatif yang mungkin terjadi, dapat disimpulkan bahwa remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autisme berada dalam faktor risiko yaitu perubahan-perubahan yang besar pada usia remaja dan tekanan akibat kehadiran penyandang autisme. Bernard (2004) menyebutkan bahwa semakin banyak faktor risiko pada individu maka kemungkinan dampak negatif yang terjadi akan semakin besar.

Mengingat banyaknya dampak negatif ini, maka peneliti ingin melihat bagaimana gambaran adaptasi yang dilakukan oleh remaja tersebut. Hal ini didasarkan pada perkembangan penelitian sekarang yang tidak lagi berfokus pada dampak negatif melainkan pada bagaimana individu tersebut dapat beradaptasi dengan tekanan yang ia alami (Losel & Bliesener, 1994). Adaptasi secara positif yang dilakukan oleh individu sehubungan dengan tekanan yang dialami disebut sebagai resiliensi.

Resiliensi merupakan kemampuan seseorang mengatasi perubahan atau ketidakberuntungan secara sukses (Wagnild & Young, 1993) dan untuk bangkit kembali dari tantangan, ketidakberuntungan, dan perubahan yang terjadi dalam hidupnya. Resiliensi juga memungkinkan individu untuk dapat menghadapi tantangan yang bersifat terus-menerus (Reivich dan Shatte, 2002). Tekanan yang bersifat terus-menerus inilah yang dialami oleh remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autisme. Apabila remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autisme resilien, maka ia mampu terhindar dari dampak negatif, beradaptasi secara positif terhadap tekanan dari penyandang autisme (Gordon, 2006), dan mampu menyelesaikan tugas perkembangan yang mungkin dapat terhambat

karena dampak kehadiran penyandang autis (Bernard dalam Howard, Dryden, & Johnson, 1999). Mengingat pentingnya resiliensi dimiliki oleh saudara kandung dari penyandang autis secara khusus ketika saudara kandung tersebut berusia remaja, maka peneliti bermaksud untuk meneliti gambaran resiliensi pada remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autis. Perlu diketahui bahwa dalam diri seseorang terdapat resiliensi yang berbeda untuk domain yang berbeda. Misalnya, individu yang berhasil dalam sekolah dapat gagal dalam hubungan interpersonal (Isaacson, 2002). Berdasarkan hal ini, peneliti membatasi resiliensi secara khusus sehubungan dengan faktor risiko yaitu saudara kandungnya yang merupakan penyandang autis.

Penelitian ini juga membatasi pada kakak dari penyandang autis. Hal ini disebabkan tekanan yang dialami oleh kakak dari penyandang autis bersifat lebih besar bila dibandingkan dengan adik dari penyandang autis. Menurut Rothbart (dalam Ambarini, 2006), orang tua memberikan ekspektasi dan tekanan yang lebih untuk menjalankan tanggung jawab pada kakak dari penyandang autis (Rothbart 1971, dalam Ambarini, 2006). Kakak juga lebih merasakan perubahan pada perhatian orang tua setelah adik didiagnosa. Kemudian, tuntutan untuk berhasil dalam bidang prestasi dan mandiri juga lebih diberikan pada kakak dari penyandang autis (Burke, 2003). Melihat tekanan yang lebih besar yang dialami kakak dari penyandang autis, maka peneliti ingin melihat bagaimana gambaran resiliensi pada remaja yang memiliki adik penyandang autis.

Menurut McHale, et al. (1984), 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. Keluarga juga merupakan faktor signifikan yang menentukan kebahagiaan anggota keluarga (Pillowsky). Berdasarkan hal tersebut, peneliti juga ingin melihat bagaimana peran keluarga dalam resiliensi pada saudara kandung dari penyandang autis.

## **1.2. Permasalahan Penelitian**

Permasalahan utama yang ingin dijawab dari penelitian ini adalah:

“Bagaimana gambaran resiliensi pada remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autis?”

Sub permasalahan utama yang ingin diteliti dalam penelitian ini adalah:

1. Bagaimana gambaran masalah yang dihadapi oleh remaja yang memiliki saudara kandung dari penyandang autis?
2. Bagaimana peran keluarga bagi saudara kandung dari penyandang autis?
3. Bagaimana gambaran resiliensi pada remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autis?

### **1.3 Tujuan Penelitian**

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk memberikan gambaran resiliensi remaja saudara kandung dari penyandang autis

### **1.4. Manfaat penelitian**

#### **1.4.1. Manfaat bagi pengembangan ilmu dan teori**

Penelitian ini diharapkan dapat memicu tumbuhnya minat-minat kajian teoritis dan penelitian mengenai resiliensi pada remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autis. Hal ini dilakukan mengingat masih sangat sedikitnya penelitian mengenai resiliensi secara khusus pada remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autis.

#### **1.4.2. Manfaat praktis**

Penelitian ini diharapkan dapat membantu mengidentifikasi masalah-masalah yang ada pada remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autis. Penelitian ini juga membantu remaja tersebut mengenali gambaran resiliensi yang dimilikinya serta mengambil langkah-langkah yang diperlukan sehubungan dengan pengembangan resiliensinya. Pada akhirnya, penelitian ini dapat membantu keluarga, sehubungan dengan perannya yang sangat besar dalam kehidupan remaja, dalam mengembangkan resiliensi pada remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autis.

### **1.5. Sistematika Penulisan**

Sistematika penulisan pada penelitian ini meliputi beberapa bagian yang terdiri atas lima bab, antara lain:

- **Bab 1 : Pendahuluan**  
Bab ini berisi latar belakang, permasalahan, tujuan penelitian, manfaat penelitian dan sistematika penulisan.
- **Bab 2 : Tinjauan Kepustakaan**  
Bab ini berisi teori-teori yang digunakan untuk mendukung penelitian ini yaitu mengenai resiliensi, autis, keluarga dari penyandang autis, saudara kandung dari penyandang autis dan remaja yang memiliki saudara kandung penyandang autis.
- **Bab 3 : Metode Penelitian**  
Bab ini akan menguraikan mengenai pendekatan penelitian, teknik pengambilan partisipan, teknik pengumpulan data, alat pengumpulan data, prosedur penelitian, dan indikator resiliensi.
- **Bab 4 : Analisis dan Interpretasi Hasil**  
Pada bab ini akan dijelaskan mengenai hasil penelitian yang terbagi menjadi tiga bagian, yaitu data partisipan, analisis intra kasus, dan analisis antar kasus.
- **Bab 5 : Kesimpulan, Diskusi, dan Saran**  
Bab yang terakhir ini membahas mengenai kesimpulan hasil penelitian, diskusi berbagai temuan dari penelitian yang pernah dilakukan, serta saran untuk penelitian selanjutnya.