

Child is A Teacher: Family Experience with a Child with Autism Spectrum Disorder

Child is A Teacher: Pengalaman Keluarga dengan Anak Gangguan Spektrum Autisme

Ni Wayan Yuli Anggreni¹

¹ Program Studi Psikologi, Fakultas Farmasi dan Ilmu Kesehatan, Universitas Pendidikan Nasional
wayanyulianggreni@undiknas.ac.id

Putu Ayu Onik Pratidina²

² Program Studi Psikologi, Fakultas Farmasi dan Ilmu Kesehatan, Universitas Pendidikan Nasional
onikpratidina@undiknas.ac.id

Ni Made Ayu Yuli Pratiwi³

³ Program Studi Psikologi, Fakultas Farmasi dan Ilmu Kesehatan, Universitas Pendidikan Nasional
yulipratiwi@undiknas.ac.id

Ni Nyoman Imas Pradnyanita Wistarini⁴

⁴ Program Studi Psikologi, Fakultas Farmasi dan Ilmu Kesehatan, Universitas Pendidikan Nasional
imaspradnyanita@undiknas.ac.id

Ayu Rahmadita Apsari⁵

⁵ Program Studi Psikologi, Fakultas Farmasi dan Ilmu Kesehatan, Universitas Pendidikan Nasional
rahmadithaapsari@undiknas.ac.id

Correspondence:

Ni Wayan Yuli Anggreni

Program Studi Psikologi, Fakultas Farmasi dan Ilmu Kesehatan, Universitas Pendidikan Nasional

Email: wayanyulianggreni@undiknas.ac.id

Abstract

Families with children diagnosed with autism spectrum disorder faced various emotional, social, and economic challenges that affected their daily lives. The process of accepting their child's condition was marked by stress, anxiety, and the need for adaptive coping strategies. This study aimed to understand family experiences in dealing with and adapting to the condition of children with autism spectrum disorder, as well as to identify the coping strategies they used to manage these challenges. This research employed a qualitative approach using phenomenological methods, involving in-depth interviews with parents of children with autism spectrum disorder. Thematic analysis was conducted to explore experiences, challenges, and coping strategies applied by families. The findings revealed that families went through various emotional stages before reaching full acceptance, with coping strategies varying from social support and religious-based approaches to problem-solving strategies. This study highlighted the importance of psychosocial support and policies that address the needs of families in supporting children with autism. The implications of this research encouraged the development of more comprehensive community-based intervention programs to improve the psychological well-being of families and the quality of life of children with autism spectrum disorder.

Keyword : Autism, Family Experience, Qualitative

Abstrak

Keluarga dengan anak yang mengalami gangguan spektrum autisme menghadapi berbagai tantangan emosional sosial dan ekonomi yang mempengaruhi dinamika kehidupan mereka. Proses penerimaan terhadap kondisi anak diwarnai oleh stres kecemasan serta kebutuhan akan strategi koping yang adaptif. Studi ini bertujuan memahami pengalaman keluarga dalam menghadapi dan beradaptasi dengan kondisi anak yang memiliki gangguan spektrum autisme serta mengidentifikasi strategi koping yang digunakan dalam mengelola tantangan tersebut. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode fenomenologi melibatkan wawancara mendalam kepada orang tua yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme. Analisis tematik dilakukan untuk menggali pengalaman tantangan serta strategi koping yang diterapkan oleh keluarga. Hasil penelitian menunjukkan bahwa keluarga melalui berbagai tahap emosional sebelum mencapai penerimaan penuh dengan strategi koping yang bervariasi mulai dari dukungan sosial pendekatan berbasis agama hingga strategi berbasis pemecahan masalah. Studi ini menyoroti pentingnya dukungan psikososial dan kebijakan yang memperhatikan kebutuhan keluarga dalam mendampingi anak dengan autisme. Implikasi dari penelitian ini mendorong pengembangan program intervensi berbasis komunitas yang lebih komprehensif guna meningkatkan kesejahteraan psikologis keluarga serta kualitas hidup anak dengan gangguan spektrum autisme.

Kata Kunci : Autisme, Pengalaman Keluarga, Kualitatif

Copyright (c) 2025 Ni Wayan Yuli Anggreni., dkk

Received 2025-02-27

Revised 2025-04-10

Accepted 2025-04-15



LATAR BELAKANG

Anak dengan gangguan spektrum autisme termasuk dalam kategori neurodevelopmental disorder yang berdampak pada berbagai aspek kehidupan individu (Safitri & Kurniawati, 2023). Berdasarkan Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders edisi ke-5 anak dengan ASD mengalami hambatan komunikasi sosial dan interaksi sosial dalam berbagai konteks serta menunjukkan pola perilaku minat atau aktivitas yang terbatas dan berulang (Ayuningtyas, 2020). Karakteristik utama ASD mencakup gerakan motorik stereotip kepatuhan ketat terhadap rutinitas serta ketertarikan mendalam terhadap objek tertentu (Nainggolan, 2015). Gejala ini muncul pada tahap awal perkembangan anak dan menyebabkan hambatan yang signifikan dalam kehidupan sosial akademik maupun profesional mereka (Aulita, 2021).

Kasus ASD semakin marak terlihat dalam beberapa dekade terakhir Data yang dirilis oleh Centers for Disease Control and Prevention pada Maret 2014 menunjukkan prevalensi ASD di Amerika Serikat mencapai 1 dari 68 anak dengan perbandingan 1 dari 42 anak laki-laki dan 1 dari 89 anak perempuan Di Indonesia pada tahun 2015 diperkirakan terdapat sekitar 12800 anak penyandang autisme dan 134000 individu yang termasuk dalam spektrum autisme (Rachmasari & Wulandari, 2024). Angka ini menunjukkan peningkatan signifikan yang mengindikasikan bahwa isu terkait ASD perlu mendapatkan perhatian khusus terutama dalam hal intervensi dan dukungan bagi keluarga yang merawat anak dengan kondisi ini (Febrianti & Hildayani, 2024).

Berbagai penelitian telah dilakukan terkait ASD namun perhatian terhadap dampak yang ditimbulkan pada keluarga khususnya dalam konteks psikososial dan kesejahteraan emosional masih terbatas Sebagian besar studi lebih berfokus pada aspek medis dan intervensi terapi bagi anak dengan ASD sedangkan tantangan yang dihadapi keluarga dalam mengasuh dan merawat anak dengan gangguan ini belum mendapatkan perhatian yang memadai (Aisyah, 2022; Anantasari, 2019).

Orang tua dari anak dengan ASD menghadapi tantangan besar dalam menyesuaikan diri dengan kondisi anak mereka Penelitian menunjukkan bahwa kehadiran anak dengan disabilitas dapat berdampak negatif pada fungsi keluarga (Sari, 2019). Dewi dan Sari (2022) menemukan bahwa memiliki anak dengan kondisi kronis atau disabilitas dapat mempengaruhi stabilitas keluarga. Misquiatti et al. (2015) menyatakan bahwa anak dengan ASD sering menjadi sumber stres yang konstan bagi keluarga termasuk pengasuh utama saudara kandung serta hubungan antar anggota keluarga

Gray dan Holden menjelaskan bahwa stres dalam keluarga yang memiliki anak dengan ASD sering disebabkan oleh perilaku antisosial dan perilaku mengganggu anak seperti tantrum melukai diri sendiri serta perilaku kompulsif yang dapat menghambat kehidupan keluarga normal (Kandouw et al., 2018; Siregar, 2019). Hastings menemukan bahwa stres yang dialami ibu lebih berkaitan dengan masalah perilaku anak sedangkan stres pada ayah sering disebabkan oleh kondisi emosional pasangan mereka yang mengalami

tekanan akibat mengasuh anak dengan ASD (Renty & Roeyers, 2006).

Pottie dan Ingram (2008) menunjukkan bahwa orang tua khususnya ibu dari anak dengan ASD mengalami tingkat stres yang lebih tinggi serta kesejahteraan psikologis yang lebih rendah dibandingkan dengan orang tua anak tanpa disabilitas. Miller dan Prinz (2003) mengungkapkan bahwa keluarga dengan anak ASD cenderung memiliki tingkat kebahagiaan pernikahan adaptasi keluarga serta kohesi keluarga yang lebih rendah dibandingkan dengan keluarga yang tidak memiliki anak dengan kondisi serupa (Blacher & McIntyre, 2006).

Penelitian ini memberikan perspektif baru terkait pengalaman keluarga dalam mengasuh anak dengan ASD yang belum banyak dikaji secara mendalam di Indonesia (Benson, 2012; Bishop et al., 2007). Kebanyakan penelitian yang ada masih berfokus pada aspek intervensi dan terapi bagi anak dengan ASD sedangkan penelitian mengenai dampak jangka panjang terhadap keluarga masih terbatas (Baker-Ericzen et al., 2005; Benson, 2012). Penelitian ini memahami bagaimana keluarga di Indonesia mengadaptasi diri dalam merawat anak dengan ASD mengingat perbedaan budaya dan sistem sosial yang dapat mempengaruhi cara keluarga mengelola stres serta mencari dukungan (Altiere & von Kluge, 2011). Studi ini memberikan wawasan lebih lanjut mengenai pola adaptasi keluarga serta strategi coping yang digunakan dalam menghadapi tantangan sehari-hari dalam merawat anak dengan ASD (Altiere & von Kluge, 2011).

Kondisi yang dialami orang tua dan anggota keluarga lain dalam merawat anak dengan ASD menuntut adanya pemahaman lebih dalam mengenai tantangan yang mereka hadapi Banyak orang tua berjuang untuk memahami penyebab gangguan ini serta mencari informasi yang tepat mengenai cara merawat anak mereka dengan lebih efektif (Ainsworth & Bowlby, 1991). Pemahaman ini membantu mereka mengatasi permasalahan yang muncul memahami kondisi anak dengan lebih baik serta mengevaluasi berbagai metode perawatan yang dapat diterapkan (Addasuqi, 2015).

Penelitian ini memiliki urgensi dalam memberikan kontribusi terhadap kebijakan serta layanan yang lebih baik bagi keluarga yang memiliki anak dengan ASD (Novita et al., 2023). Dengan memahami dinamika yang terjadi dalam keluarga pemerintah serta organisasi yang bergerak di bidang kesehatan mental dan pendidikan dapat merancang program intervensi yang lebih sesuai dengan kebutuhan keluarga di Indonesia (Ainsworth & Bowlby, 1991).

Lebih lanjut penelitian ini memberikan pandangan lebih luas mengenai dampak ASD tidak hanya pada anak tetapi juga pada anggota keluarga lainnya termasuk saudara kandung serta relasi antara orang tua Dengan adanya penelitian ini diharapkan dapat ditemukan rekomendasi yang tepat dalam meningkatkan kesejahteraan keluarga serta kualitas hidup anak dengan ASD

Penelitian ini menjadi landasan bagi pengembangan program dukungan sosial bagi keluarga baik dalam bentuk konseling kelompok dukungan maupun edukasi mengenai ASD (Safitri & Kurniawati, 2023). Dengan meningkatnya kesadaran dan pemahaman mengenai tantangan yang

dihadapi keluarga dengan anak ASD masyarakat diharapkan dapat lebih mendukung dan inklusif terhadap individu dengan ASD dan keluarganya (Ayuningtyas, 2020).

Penelitian ini memberikan kontribusi bagi pengembangan teori dalam bidang psikologi perkembangan dan keluarga serta memiliki dampak praktis dalam meningkatkan kualitas hidup keluarga yang merawat anak dengan gangguan spektrum autisme

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode fenomenologi untuk memahami pengalaman subjektif keluarga dalam merawat dan mengasuh anak dengan gangguan spektrum autisme (ASD) (Sugiyono, 2016). Pendekatan ini memungkinkan peneliti mengeksplorasi makna yang diberikan partisipan terhadap pengalaman mereka, terutama dalam menghadapi tantangan serta strategi coping yang diterapkan dalam kehidupan sehari-hari. Melalui metode ini, penelitian dapat menggali lebih dalam bagaimana keluarga beradaptasi dan menghadapi berbagai hambatan yang muncul dalam pengasuhan anak dengan ASD.

Partisipan dalam penelitian ini adalah keluarga yang memiliki anak dengan ASD, yang terdiri dari orang tua dan saudara kandung. Sebanyak 10 partisipan terlibat dalam penelitian ini, dengan rincian 2 ayah, 4 ibu, dan 4 saudara kandung. Mereka memiliki pengalaman langsung dalam merawat dan mendukung anak dengan ASD, sehingga dapat memberikan wawasan mendalam mengenai tantangan dan adaptasi yang dilakukan dalam keluarga. Keterlibatan partisipan dengan latar belakang yang beragam ini bertujuan untuk mendapatkan perspektif yang lebih luas mengenai pengalaman mengasuh anak dengan ASD.

Pemilihan partisipan dilakukan dengan teknik purposive sampling, yaitu teknik pemilihan sampel berdasarkan kriteria tertentu yang relevan dengan tujuan penelitian. Partisipan dalam penelitian ini adalah individu yang tinggal satu rumah dengan anak ASD, memiliki keterlibatan aktif dalam pengasuhan, serta bersedia berbagi pengalaman mereka. Teknik purposive sampling memungkinkan penelitian mendapatkan data yang lebih kaya dan kontekstual sesuai dengan fenomena yang dikaji. Dengan memilih partisipan yang memenuhi kriteria ini, penelitian dapat lebih fokus dalam mengungkap dinamika yang terjadi dalam keluarga dengan anak ASD.

Pengumpulan data dalam penelitian ini dilakukan melalui dua tahap utama, yaitu open-ended question dan wawancara mendalam (in-depth interview). Open-ended question disebarikan melalui Google Form kepada 9 partisipan untuk menggali pengalaman awal mereka saat anak didiagnosis ASD, tantangan yang dihadapi, serta strategi yang digunakan dalam merawat anak. Sementara itu, wawancara mendalam dilakukan dengan 1 partisipan yang bersedia memberikan informasi lebih lanjut. Wawancara ini berlangsung selama 90 menit melalui telepon dengan pertanyaan yang lebih mendalam mengenai pengalaman emosional, dukungan sosial, serta perubahan dalam dinamika keluarga setelah mengetahui anak memiliki ASD.

Analisis data dalam penelitian ini dilakukan dengan pendekatan content analysis dan interpretative phenomenological analysis (IPA). Content analysis digunakan untuk mengelompokkan data ke dalam kategori berdasarkan pola tematik yang muncul dari jawaban partisipan. Sementara itu, IPA dilakukan melalui beberapa tahap, yaitu membaca transkrip berulang kali untuk memahami isi wawancara secara menyeluruh, memberikan komentar eksploratoris terhadap data untuk menggali makna dari jawaban partisipan, mengidentifikasi tema emergen yang mencerminkan pengalaman utama partisipan, serta mengembangkan tema subordinat yang mencakup beberapa tema emergen untuk memberikan gambaran lebih luas mengenai pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan ASD. Melalui pendekatan analisis ini, penelitian dapat mengungkap dinamika psikososial dalam keluarga dengan anak ASD serta strategi yang diterapkan dalam menghadapi berbagai tantangan yang ada.

HASIL PENELITIAN

Setiap keluarga menghadapi tantangan yang unik dalam menyesuaikan diri dengan kondisi anak mereka, baik dari segi emosional, sosial, maupun finansial. Dukungan dari lingkungan sekitar serta strategi coping yang diterapkan menjadi faktor penting dalam menjaga kesejahteraan keluarga. Dengan menggunakan pendekatan fenomenologi, penelitian ini menggali pengalaman subjektif keluarga dalam menghadapi berbagai hambatan serta bagaimana mereka beradaptasi dalam kehidupan sehari-hari. Hasil penelitian ini akan memberikan wawasan mendalam mengenai tantangan yang dihadapi keluarga, pola adaptasi yang mereka gunakan, serta faktor-faktor yang mempengaruhi kesejahteraan mereka dalam merawat anak dengan ASD.

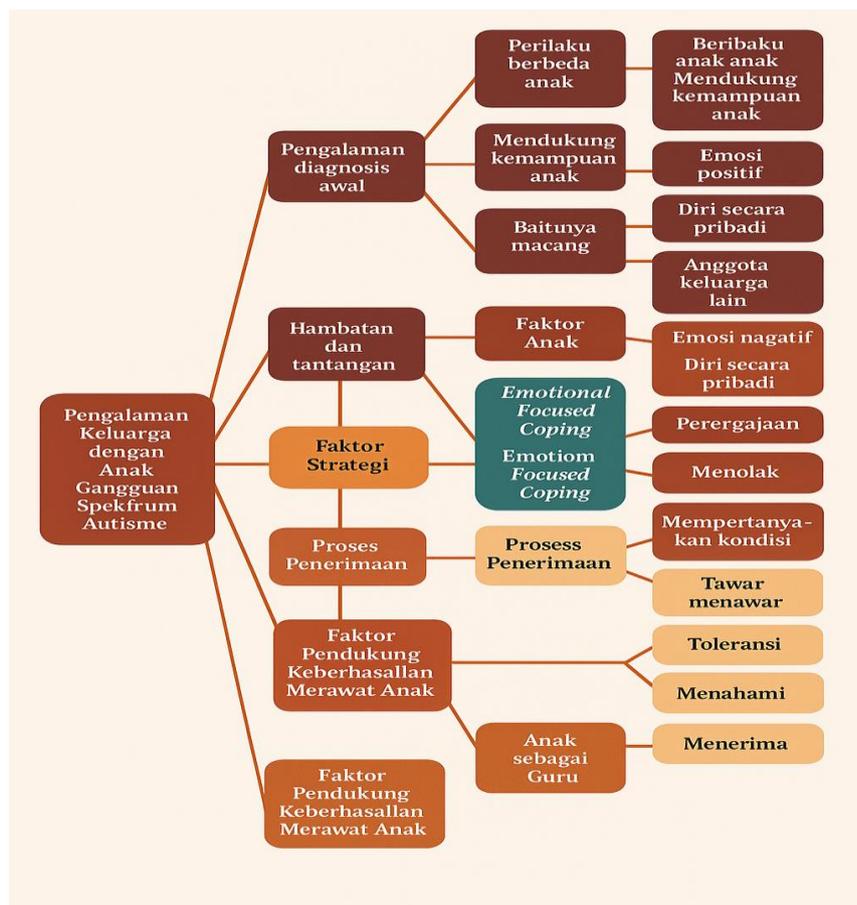


Diagram 1. Peta Konsep Keluarga dan Anak Autisme

Pengalaman Diagnosis Awal

Tema ini memiliki 6 sub tema yaitu perilaku berbeda pada anak, membandingkan kemampuan anak, mencari profesional, mencari informasi lain, timbulnya berbagai macam perasaan dan pengaruh pada komponen kehidupan. Menurut partisipan, adanya perilaku yang berbeda dan membandingkan kemampuan anak mereka dengan anak lain seusianya menjadi salah satu pengalaman yang dimiliki oleh seluruh partisipan. Hal tersebut diungkapkan sebagai berikut.

“jadi karena kan begini pada umunya anak umur dua tahun itu kan dia sudah bisa bicara nah ternyata dia, X tidak bisa bicara pada waktu umur dua dua dua tahun itu” (ayah 1)

“Usia 2 thn blum ada tandaz bs bicara dan fokus nya tak ada saat di panggil” (ibu 3)

Setelah mengetahui adanya perbedaan pada anaknya, keluarga berusaha mencari profesional untuk memeriksakan kondisi anak ditambah dengan mencari informasi berupa artikel, buku maupun dari informasi saudara yang juga memiliki anak dengan gangguan spektrum autis.

“setelah ditanya terus kan dibawa ke dokter terus ternyata dokternya ada beberapa pertanyaannya apa yang disukai gitu ya nah salah satunya juga dia kan senang dengan yang berputar-putar itu. pak kan juga membaca beberapa artikel yang berkaitan dengan anak autis itu”(ayah 1)

Tiba saatnya profesional (dokter) memberikan diagnosa. Menurut partisipan perasaan menjadi campur aduk. Ada emosi positif diantaranya menambahkan pengetahuan baru dan kondisi ini membuat anak menjadi lebih penurut dibandingkan anak lain. Namun demikian yang partisipan lebih banyak mengungkapkan emosi negatif diantaranya adanya perasaan kaget, menyesal, tidak percaya, bingung, sedih, dunia terasa runtuh, sejujur tubuh lemas dan merasa semua harapan hilang.

“Dunia terasa memusuhi saya”(ibu 1)

“Perasaan juga tidak begitu risau barangkali ini jalan yg harus dilalui dan dilakukan” (ayah 1)

“Campur aduk. Pastinya sedih” (ibu 2)

“Positif: gampang di peluk, gampang disuruh, penurut” (ibu 2)

Diagnosis yang diberikan kepada anak pun berpengaruh terhadap seluruh komponen diantaranya berpengaruh terhadap masing-masing pribadi dari anggota keluarga, pekerjaan dan bahkan terhadap hubungan dengan anggota keluarga lainnya.

“Cukup membuat sulit melakukan kegiatan lain karena orang tua meminta untuk membantu merawat saudara saya”(kakak 1)

“Lebih fokus dalam mengurus anak. Banyak belajar dalam segala hal. Banyak mencari informasi tentang penanganan yang baik terhadap anak Autis” (ayah 1)

Tantangan dan Hambatan

Tema ini memiliki 2 sub tema yaitu tantangan dan hambatan dari faktor anak dan faktor keluarga. Berbagai tantangan dan hambatan muncul dalam pengalaman keluarga merawat anak dengan gangguan spektrum autisme yaitu faktor anak terdiri dari anak belum mandiri pada usia yang sesungguhnya telah mandiri, perilaku anak yang sulit tidur, menangis terus menerus, kemampuan anak yang terbatas sehingga memerlukan perhatian khusus. Hal tersebut diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut.

“nangis terus pada saat itu berontak terus aduh susah sekali. selama ini juga harus harus begini ee.. ee.. harus dianter pulang pergi karena dia belum bisa mandiri sampe ngurus dirinya untuk sekolah sebab kalau ini anak-anak umum kan naik motor sudah sendirian dan lain sebagainya kan di lepas” (ayah1)

“di saat orang lain meremehkan dan memandang dengan rasa kasihan. Pemahaman anak yang kurang” (ibu 2)

Faktor lain yang dapat menjadi tantangan dan hambatan dalam merawat adalah faktor dari anggota keluarga itu sendiri diantaranya pembagian tugas merawat anak dengan keluarga lain, tidak dapat melakuakn pekerjaan lain, adanya ketakutan bahwa kondisi anak tidak akan diterima dan dikucilkan oleh keluarga besar.

“nah itu yang ribetnya iya dan sekarang kan harus ngatur waktu itu [inaudible] siapa yang nganter begitu kan kita ngatur di rumah terus ee.. nyempit kan juga seperti itu. pak waktu itu sih menyarankan ke kakaknya sore ya ee.. kuliahnya jangan pagi supaya bisa merawat komang gitu kan merawat komang karena ibu kan kerja

nah setelah ibu datang begitu kerja ee.. berarti kan ee.. mbok ayunya yang dirumah begitu” (ayah 1)

Coping Strategi

Tema ini juga memiliki 2 sub tema yaitu *emotional focused* dan *problem focused*. Partisipan menunjukkan bahwa ada beberapa hal yang dilakukan untuk menghadapi tantangan dan hambatan dalam merawat anak sehingga beban yang dialami menjadi berkurang. Strategi pertama yang dilakukan dengan berfokus pada emosi. Partisipan mengurangi beban yang dirasakan dengan meluapkan emosinya tanpa memikirkan solusi yang harus dilakukan seperti keluar rumah sejenak setelah seharian merawat anak dirumah, meyakini bahwa keadaan ini mampu dihadapi, menganggap anak adalah rejeki, berdoa agar mampu menghadapi, agar diberikan kesempatan untuk merawat lebih lama, diberikan kekuatan (tidak sedih dan sehat selalu). Hal tersebut tergambar dari penjelasan yang disampaikan partisipan sebagai berikut.

“waduh stress banget. luar biasa terus begitu.. begitu datang ibu pak keluar dah naik motor entah kemana begitu. stressnya pada waktu merawatnya itu jadi seolah kan ndak percaya begitu tapi percayanya begini kayaknya bisa emm emm.. tidak akan begini terus begitu itu aja yang memperkuat diri kan. kalau kita seorang yang berkeyakinan kan harus ya jalankan aja semampu-mampunya makanya doa itu kan berikan kekuatan dengan kekuatan itu kan kita bisa melaksanakan” (ayah 1)

Strategi kedua yang dilakukan keluarga untuk menghadapi hambatan dalam merawat anak dengan gangguan spektrum autisme adalah berfokus pada masalahnya. Dalam penanganannya, keluarga lebih menekankan pada solusi yang seharusnya dimiliki untuk mengurangi tekanan tersebut. Partisipan mengungkapkan bahwa terdapat beberapa hal yang dilakukan diantaranya membagi tugas merawat, memberi petunjuk kepada anak kandung lain (saudara dari anak autis) untuk membantu merawat, pengertian antar anggota keluarga, komunikasi terus-menerus, memberikan penjelasan yang boleh dan tidak boleh dilakukan, tidak hanya berdiam dan memberikan perhatian terpusat kepada anak autis. Berikut adalah beberapa hal yang diungkapkan oleh partisipan.

“berusaha menjelaskan supaya anak mengerti walaupun harus diulang-ulang” (ibu1)

“Terapi. Bersikap biasa selayaknya orang tua pada umumnya dan membuktikan anak saya tidak perlu di kasihani. Saat ini anak saya sekolah di sekolah inklusi dengan pendampingan dari saya” (ibu 2)

“lakukan khususnya terhadap X begitu. perhatian iya jadi perhatian itu kan kesasarannya ketitik sasaran satu. jadi supaya tidak ada perhatian yang sama supaya semua sasarannya ke X gitu lo” (ayah 1)

Proses Penerimaan

Pada proses penerimaan keluarga dengan anak gangguan spektrum autisme dilalui dengan 6 tahap diantaranya menolak, mempertanyakan keadaan, proses tawar menawar, toleransi, memahami dan menerima keadaan. Hal ini diungkapkan oleh partisipan bahwa pada awalnya ada perasaan menolak atas kondisi ini.

“tidak mungkin anak sy autis,dia hanya terlambat berbicara.”(ibu 1)

“Saya taw tentang autis,, tapi Tidak percaya” (ibu 3)

Berikutnya muncul pertanyaan tentang keadaan yang dihadapi dengan mengatakan tentang hal-hal yang harus dilakukan. Seperti halnya yang diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut.

“Apa yg harus saya lakukan” (ibu 4)

“Apa ini adalah karma saya.Mengapa saya?Jika tahu akan tumbuh menjadi anak autis,seharusnya saya gugurin waktu masih dikandung.Apa ini karena imunisasi 1 tahun lengkap ?” (ibu 1)

Tahap selanjutnya terjadi tawar-menawar terhadap kondisi yang dihadapi dan berusaha untuk melakukan toleransi atas keadaan yang menyimpannya. Hal tersebut diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut.

“ini bayi bayi ya memang memang seperti itu dari bayi dia begitu nangis bapak kan begini ya paling bin abulan pitung dina (sebulan tujuh hari) udah dah ilang nangisnya

terus dah tiba tu kan, oh endak oh mungkin setelah tiga bulan, tiga bulan tu nyambutin (upacara agama hindu untuk bayi) inget sekali begitu pasti ilang kalau dia sudah tiga bulan, ndak juga. oh mungkin setelah oton (peringatan hari kelahiran setiap enam 210 hari) lah dia nggak akan nangis-nangis ngambek-ngambek ternyata tidak juga” (ayah 1)

Tahap ke-5 adalah memahami kondisi anak. Pada tahap ini keluarga akan berusaha melihat dan menghayati kondisi dan keadaan yang menyimpannya. Keluarga akan berusaha memahami anak, memahami bahwa anak berbeda dari anak lain dan memerlukan perawatan yang berbeda serta memahami ternyata dibalik kekurangan terdapat kelebihan yang dimilikinya. Partisipan mengungkapkan sebagai berikut.

“ee.. karena pengertiannya kan kurang gitu kan juga salah satu ini kan ada misalnya umur sekian tahun anak-anak ni sudah mengerti tentang ini, kan begitu ya ya tapi dia ndak. nah tapi ee.. dia bagus dia sudah dia bisa mengenal huruf dan membaca sebelum waktu sekolah itu sih kelebihannya dulu awalnya yang pak liat ya” (ayah 1)

Tahap ke-6 dalam proses penerimaan keluarga terhadap keadaan anak dengan gangguan spektrum autisme adalah menerima. Pada tahap ini keluarga menerima dan memberikan pemaknaan terhadap keadaan dan kondisi yang mereka alami. Partisipan menerima dengan menganggap bahwa keadaan ini adalah tugas yang harus dijalani, bukan cobaan, malapetaka maupun musibah, tidak menyalahkan orang lain, tidak berharap kepada orang lain untuk dapat merawat anaknya dan tidak perlu mengucapkan berat atau ringan terhadap kondisi yang dialami. Berikut adalah hal yang disampaikan oleh partisipan.

“jangan dibilang ini sebuah cobaan begitu, kalau cobaan kan seperti malapetaka begitu ya kayak musibah bukan cobaan bahwa ini ini memang ee.. kalau pak anggap ya ini anugrah dan tugas gitu”

“karena begini kalau kita mengucapkan ini berat, berat dia jadinya. jangan diucapkan kata berat itu ndak usah. dah dijalani ini yang nggak dan ini memang tugas ya sudah dijalani begitu saja kalau kita mengucapkan kata berat ya berat jadinya. walaupun memang dia tidak ringan, jadi kalau bilang ringan juga jangan karena itu menganggap enteng” (ayah 1)

“Awalnya pasti ada kesan negatif tapi setelah di beritahu keadaannya akhirnya bisa menerima anak saya dengan keadaannya” (ibu 4)

Faktor Keberhasilan Merawat Anak

Pada tema ini dijelaskan beberapa konsep yang dimiliki oleh keluarga yang merawat anak dengan gangguan spektrum autisme yaitu kasih sayang, kesabaran, ketulusan, keikhlasan, rasa syukur, kesadaran diri, tidak menyerah dan keyakinan ada kuasa Tuhan. Partisipan mengungkapkan bahwa hal-hal tersebut sangat diperlukan untuk dapat memberikan pengasuhan secara maksimal kepada anak, membuat keluarga menjadi lebih tenang dan menurunkan tekanan yang dirasakan. Adapun hal yang diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut.

“nah kunci-kuncinya kan itu dia satu kasih sayang. itu kan kunci-kuncinya sebetulnya. kasih sayang kan ada penjabaran kengken sayang to (bagaimana sayang itu) bagaimana ya [inaudible] kedua kan kesabaran kesabaran untuk merawat ini dan ketulusan satu lagi”

“anak tahu kalau kasih sayang yang asli tu dia kalau peluk itu pasti merasakan lain

beda makanya tanpa modal kasih sayang dan dengan dan kesabaran ndak mungkin bisa susah gitu tetep akan merasa merasa beban” (ayah 1)

Anak sebagai Guru

Pada tema ini partisipan menyampaikan bahwa saat merawat dan mengasuh anak, orangtua dapat belajar banyak hal dari anak. Anak menjadi guru karena anggota keluarga lain dapat belajar untuk lebih sabar, simpati dan peduli kepada orang lain. Orangtua maupun keluarga lain juga dapat semakin memahami kebutuhan dan kemampuan yang dimiliki anak, memahami kesukaan anak melalui analisa dan tindakan yang ditunjukkan oleh anak. Keluarga yang terlibat dalam pengasuhan anak dengan gangguan spektrum autisme menganggap bahwa cara yang terbaik untuk memahami kondisi anak dengan mengamati anak. Melalui pengamatan tersebut orangtua juga dapat belajar untuk menghadapi anak yang seharusnya diperlakukan berbeda. Hal tersebut dikarenakan anak memiliki keunikannya masing-masing. Pernyataan ini ditunjukkan langsung oleh partisipan di bawah ini.

“anak iyaa anak itu kan guru kita juga setelah kita anak itu bagaimana kita harus bersikap itu kan itu kan juga guru dia. sebab kalau kalau kita tidak belajar dari dia kan kita tidak bisa menyelesaikan apa yang harus kita lakukan terhadap dia” (ayah 1)

“merawat adik bisa buat lebih bersabar jika berhadapan dengan orang lain dan jadi lebih respek atau simpati pada keadaan orang lain” (kakak 4)

PEMBAHASAN

Hasil analisis menunjukkan bahwa pengalaman keluarga dengan anak gangguan spektrum autisme memiliki

beberapa tema utama yang selaras dengan penelitian sebelumnya (Ainsworth & Bowlby, 1991). Tema pengalaman diagnosis awal menggambarkan bagaimana keluarga pertama kali menyadari adanya perbedaan perilaku pada anak (Altiere & von Kluge, 2011). Pengamatan ini seringkali terjadi ketika anak mengalami kesulitan dalam komunikasi pada usia dua tahun (Baker-Ericzen et al., 2005). Perbandingan dengan anak lain seusianya memperjelas perbedaan yang ada. Ketidaktahuan mengenai langkah yang harus dilakukan menimbulkan kebingungan bagi orangtua (Benson, 2012).

Bishop et al. (2007) menegaskan bahwa hambatan komunikasi antara anak dan keluarga menciptakan kekhawatiran terhadap perkembangan anak. Hambatan ini mendorong keluarga mencari profesional untuk mendapatkan diagnosis yang lebih jelas. Informasi tambahan diperoleh melalui artikel, buku, dan sumber lain. Diagnosis dari profesional menimbulkan berbagai reaksi emosional bagi keluarga (Miller & Prinz, 2003). Perasaan kaget, sedih, bingung, tidak percaya, dan kehilangan harapan menjadi respons umum. Konsep anak sebagai penerus garis keturunan memperkuat perasaan kehilangan (Mulligan & Hennessy, 2010).

Penelitian oleh Mulligan dan Hennessy (2010) menyebutkan bahwa orangtua mengalami kesedihan, kebingungan, dan rasa bersalah setelah mengetahui kondisi anak. Renty dan Roeyers (2006) menyoroti bagaimana masyarakat memandang anak dengan gangguan spektrum autisme sebagai gangguan terhadap keharmonisan keluarga. Orangtua merasa bertanggung jawab terhadap kondisi yang terjadi (Misquiatti et al., 2015). Diagnosis ini memberikan dampak signifikan terhadap berbagai aspek kehidupan keluarga, termasuk aspek emosional, sosial, finansial, dan hubungan antar anggota keluarga (Dewi & Sari, 2022).

Hambatan terbesar dalam merawat anak gangguan spektrum autisme berkaitan dengan keterbatasan anak dalam kemandirian dan regulasi emosi (Sari, 2019). Perilaku seperti menangis terus-menerus, kesulitan tidur, dan tantrum yang sulit dikendalikan menjadi tantangan utama. Situasi ini memicu stres bagi orangtua (Anantasari, 2019). Aisyah (2022) menemukan bahwa stres orangtua terutama disebabkan oleh keterbatasan anak dalam aspek emosional, sosial, dan kognitif.

Kesulitan dalam memahami perilaku anak autisme meningkatkan tekanan psikologis keluarga. Febrianti dan Hildayani (2024) menunjukkan bahwa kesulitan dalam komunikasi dan interaksi sosial memperburuk tingkat stres pada orangtua. Nainggolan (2015) menambahkan bahwa gangguan tidur pada anak autisme menjadi faktor tambahan penyebab stres bagi keluarga. Ayuningtyas (2020) menemukan bahwa stres ini lebih dominan dirasakan oleh ibu dibanding ayah.

Tantangan lain muncul dalam bentuk tuntutan untuk mengatur seluruh anggota keluarga (Rachmasari & Wulandari, 2024). Keterbatasan dalam membagi waktu merawat anak serta ketakutan terhadap stigma sosial meningkatkan tekanan bagi orangtua (Febrianti & Hildayani, 2024). Orangtua berusaha mencari strategi untuk mengatasi

tekanan ini. Aisyah (2022) menemukan bahwa terdapat hubungan negatif antara tingkat stres keluarga dengan strategi coping yang digunakan. Semakin efektif strategi coping yang diterapkan, semakin rendah tingkat ketegangan yang dirasakan (Anantasari, 2019).

Strategi yang digunakan keluarga dalam mengatasi stres terbagi menjadi dua kategori utama. Emotional-focused coping dilakukan dengan cara mengalihkan sumber stress (Dewi & Sari, 2022). Keyakinan diri, penerimaan kondisi anak sebagai anugerah, dan doa menjadi mekanisme utama dalam strategi ini. Misquiatti et al. (2015) menyebutkan bahwa coping berbasis agama memiliki dampak positif dalam menurunkan tingkat stres pada keluarga anak autisme. Sebaliknya, penggunaan agama dengan cara yang negatif dapat meningkatkan risiko depresi dan kecemasan (Siregar, 2019).

Problem-focused coping lebih berorientasi pada penyelesaian masalah secara langsung (Kandouw et al., 2018). Strategi ini mencakup pembagian tugas dalam mengasuh anak, komunikasi terbuka antar anggota keluarga, serta penerapan pola asuh yang konsisten (Renty & Roeyers, 2006). Pendekatan ini memungkinkan keluarga beradaptasi dengan lebih baik dalam merawat anak dengan gangguan spektrum autisme (Pottie & Ingram, 2008).

Proses penerimaan terhadap diagnosis anak autisme tidak terjadi secara instan (Mulligan & Hennessy, 2010). Keluarga mengalami berbagai tahapan emosional sebelum akhirnya menerima kondisi anak. Awalnya muncul penolakan terhadap kenyataan yang ada (Miller & Prinz, 2003). Perasaan kaget, sedih, dan bingung menjadi reaksi awal. Selanjutnya keluarga mulai mencari alasan yang melatarbelakangi kondisi anak (Blacher & McIntyre, 2006).

Tahap berikutnya ditandai dengan munculnya harapan bahwa kondisi anak dapat membaik (Bishop et al., 2007). Orangtua berharap bahwa hambatan perkembangan yang dialami bersifat sementara. Namun, setelah menyadari bahwa kondisi anak tidak mengalami perubahan signifikan, keluarga mulai menunjukkan toleransi terhadap keadaan ini (Smith et al., 2018).

Baker-Ericzen et al. (2005) mengidentifikasi lima tahap penerimaan yaitu penolakan, kemarahan, tawar-menawar, depresi, dan penerimaan. Hasil penelitian ini menunjukkan perbedaan dalam tahap penerimaan keluarga anak autisme. Tahap keempat dalam penelitian ini lebih menekankan pada toleransi dibandingkan dengan depresi. Selain itu, ditemukan adanya tahap pemahaman sebelum keluarga mencapai penerimaan penuh (Altiere & von Kluge, 2011).

Menerima kondisi anak autisme tidak cukup untuk memastikan kesejahteraan mereka. Kasih sayang, kesabaran, ketulusan, dan kesadaran diri menjadi faktor pendukung utama dalam pengasuhan (Ainsworth & Bowlby, 1991). Perasaan tidak menyerah dan keyakinan terhadap kuasa Tuhan membantu keluarga dalam menghadapi tantangan (Misquiatti et al., 2015).

Ketika keluarga menunjukkan kasih sayang dan ketulusan, anak merasa lebih diterima (Sari, 2019). Proses pengasuhan menjadi lebih ringan ketika dilakukan dengan penuh kesabaran. Orangtua yang tidak menyerah terhadap

keterbatasan anak akan terus mencari cara terbaik untuk meningkatkan kemampuan anak (Anantasari, 2019).

Kesadaran diri berperan dalam membangun keyakinan bahwa keluarga mampu merawat anak dengan baik. Perasaan syukur membantu mengurangi beban psikologis yang dirasakan (Febrianti & Hildayani, 2024). Keyakinan bahwa autisme merupakan bagian dari takdir Tuhan memberikan motivasi bagi keluarga untuk terus berjuang (Aisyah, 2022).

Pengasuhan berbasis observasi menjadi pendekatan yang umum digunakan oleh keluarga anak autis. Orangtua belajar dari perilaku anak untuk menyesuaikan metode pengasuhan (Rachmasari & Wulandari, 2024). Ketika anak menunjukkan keterlambatan dalam aspek tertentu, orangtua berusaha meningkatkan aspek tersebut melalui stimulasi yang tepat (Rachmasari & Wulandari, 2024).

Keunikan yang dimiliki anak autis menjadi perhatian utama dalam proses pengasuhan. Keluarga mengamati minat anak dan menggunakannya sebagai alat untuk mengembangkan potensi mereka (Aulita, 2021). Pemberian reward berbasis minat menjadi strategi efektif dalam meningkatkan keterampilan anak (Nainggolan, 2015).

Pengamatan terhadap perilaku anak juga membantu keluarga dalam memahami perkembangan anak (Ayuningtyas, 2020). Setiap perubahan kecil dalam perilaku anak menjadi indikator bagi orangtua dalam menyesuaikan pendekatan pengasuhan. Adaptasi ini memungkinkan anak berkembang secara optimal (Sundaram et al., 1998).

Mendukung perkembangan anak autis bukan hanya tanggung jawab orangtua. Keterlibatan keluarga besar, lingkungan sosial, dan dukungan profesional sangat dibutuhkan (Vivek et al., 2012). Kolaborasi dengan tenaga ahli membantu keluarga dalam mengembangkan strategi yang lebih efektif dalam merawat anak autis (Sniehotta et al., 2005).

Penelitian ini menyoroti pentingnya dukungan psikologis bagi keluarga anak autis. Program intervensi berbasis keluarga dapat membantu mengurangi tingkat stres orangtua serta meningkatkan keterampilan dalam mengasuh anak (Aulita, 2021). Pemahaman yang lebih baik mengenai pengalaman keluarga dengan anak autis menjadi langkah awal dalam menciptakan sistem dukungan yang lebih baik (Nainggolan, 2015).

KESIMPULAN

Pengalaman keluarga dengan anak gangguan spektrum autisme melibatkan dinamika emosional yang kompleks serta tantangan dalam aspek komunikasi, sosial, dan finansial. Keluarga mengalami fase penerimaan yang beragam, mulai dari ketidakpercayaan, kesedihan, hingga akhirnya menerima kondisi anak dengan strategi koping yang beragam, baik secara emosional maupun berbasis pemecahan masalah. Penelitian selanjutnya dapat mengeksplorasi lebih dalam mengenai intervensi yang efektif untuk meningkatkan kesejahteraan psikologis keluarga, khususnya dalam aspek dukungan sosial dan pemberdayaan keluarga dalam mendampingi perkembangan anak dengan autisme. Implikasi dari penelitian ini menegaskan pentingnya

sistem dukungan berbasis komunitas dan pendekatan holistik dalam membantu keluarga menghadapi tantangan, sehingga kebijakan dan intervensi yang dirancang dapat lebih sesuai dengan kebutuhan.

DAFTAR PUSTAKA

- Addasuqi, A. (2015). Pengaruh Iklan Politik Peserta Pemilu dan Persepsi Pemilih Terhadap Pengambilan Keputusan Ditinjau Dari Tempat Tinggal dan Jenis Kelamin. *Psikoborneo: Jurnal Ilmiah Psikologi*, 3(2), 1–12.
- Ainsworth, M., & Bowlby, J. (1991). An ethological approach to personality development. *American Psychologist*, 46(4), 333–341.
- Aisyah, M. (2022). Dukungan Keluarga pada Keluarga dengan Anak Autism. *UIN Sunan Ampel Surabaya*, 1(1), 1–12.
- Altieri, M., & von Kluge, S. (2011). Parenting a child with autism: The role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 342–352.
- Anantasari, M. (2019). Stress-Related Growth Keluarga yang Memiliki Anak Penyandang Autism. *Wacana*, 22(2), 1–10.
- Aulita, P. (2021). Ketanggahan dan dukungan sosial pada ibu yang memiliki anak dengan autisme. *Jurnal Ilmiah Psikologi*, 9(1), 97–107.
- Ayuningtyas, D. (2020). Kecerdasan Emosional dan Koping Stres Dengan Penyesuaian Diri Pada Ibu yang Memiliki Anak Autis. *Psikoborneo: Jurnal Ilmiah Psikologi*, 8(3), 408–512.
- Baker-Ericzen, M., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194–204.
- Benson, P. (2012). The impact of autism spectrum disorder on the family: A review of the literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(8), 2584–2596.
- Bishop, S., Richler, J., Cain, A., & Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact of autism spectrum disorder on the family. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 847–859.
- Blacher, J., & McIntyre, L. (2006). Extreme stress in families of children with intellectual disabilities: A longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 223–235.
- Dewi, R., & Sari, D. (2022). Dukungan Sosial pada Keluarga yang Memiliki Anak Autism di Rumah Anak Berkebutuhan Khusus. *Jurnal Ilmu Kesehatan*, 10(1), 1–10.
- Febrianti, V., & Hildayani, R. (2024). Contribution of Social Support to Parenting Self-Efficacy from Mothers with Children with Autism: Kontribusi Dukungan Sosial Terhadap Parenting Self-Efficacy dari Ibu dengan Anak Penyandang Autism. *Psikoborneo: Jurnal Ilmiah Psikologi*, 12(4), 484–491.
- Kandouw, D., Dundu, E., & Elim, S. (2018). Deteksi Dini Anak Gangguan Spektrum Autism dan Interaksinya dengan Keluarga. *E-Clinic*, 6(1), 50–55.
- Miller, J., & Prinz, R. (2003). Engaging with children: The role of parents in the development of children with autism. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Volume 4: Social conditions and applied parenting*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 1(1), 227–256.
- Misquiatti, A., Britto, M., Ferreira, F., & Assumpcao Jr, F. (2015). Dukungan Keluarga, Pengetahuan, dan Persepsi Ibu serta Hubungannya dengan Strategi Koping Ibu pada Anak dengan Gangguan Autism Spectrum Disorder. *Jurnal Ilmu Keluarga Dan Konsumen*, 2(2), 137–142.
- Mulligan, A., & Hennessy, E. (2010). The impact of autism spectrum disorder on the family: A review of the literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(8), 1011–1023.
- Nainggolan, J. (2015). Penyesuaian Diri Orangtua dan Keberfungsian Keluarga yang Memiliki Anak Penyandang Autism. *Psikoborneo: Jurnal Ilmiah Psikologi*, 3(3), 1–12.
- Novita, D., Ghufroudin, G., & Purwanto, D. (2023). Characteristics of Impulsive Buying Behavior in Young Women in Simo District, Boyolali. *Jurnal Ilmiah Psikologi*, 11(2), 261–270.
- Pottie, C., & Ingram, K. (2008). Stress and coping in parents of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(1), 1–12.
- Rachmasari, F., & Wulandari, P. (2024). Implementation of Enhanced Milieu Teaching Intervention on the Communication of Children with Autism. *Psikoborneo: Jurnal Ilmiah Psikologi*, 12(2), 226–236.

- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Perceived and actual quality of life in parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 683–695.
- Safitri, F., & Kurniawati, F. (2023). Intervention Program to Increase Parental Acceptance of Children with Special Needs. *Psikoborneo: Jurnal Ilmiah Psikologi*, 11(1), 29–36.
- Sari, M. (2019). Ketabahan (Hardiness) dan Dukungan Sosial Ayah yang Memiliki Anak dengan Gangguan Spektrum Autisme. *Jurnal Intuisi*, 13(2), 1–10.
- Siregar, M. (2019). Pengalaman Ayah dalam Merawat Anak dengan Autism Spectrum Disorder. *Jurnal Konseling*, 8(1), 1–10.
- Smith, A., Brown, B., & Johnson, C. (2018). Randomization and its Effects on Pre-test Scores: Ensuring Homogeneity in Experimental Groups. *Journal of Experimental Research*, 12(3), 45–60.
- Sniehotta, F., Scholz, U., & Schwarzer, R. (2005). Action Planning and Coping Planning for Long-Term Lifestyle Change: Theory and Assessment. *European Journal of Social Psychology*, 35(4), 571–593.
- Sugiyono. (2016). *metode penelitian kuantitatif kualitatif dan r&d*. Alfabeta.
- Sundaram, D., Mitra, K., & Webster, C. (1998). Word-of-Mouth Communications: A Motivational Analysis. *Journal of Consumer Research*, 24(3), 134–148.
- Vivek, S., Beatty, S., & Morgan, R. (2012). Customer Engagement and the Role of Interaction Quality. *Journal of Marketing*, 76(6), 64–84.