

TANTANGAN DAN KESULITAN SIBLING DARI INDIVIDU BERKEBUTUHAN KHUSUS

Haerani Nur¹, Kurniati Zainuddin²

^{1,2}Universitas Negeri Makassar

Email: haerani.nur@unm.ac.id¹, kurniati.zainuddin@unm.ac.id²

Abstrak:

Saudara kandung (*sibling*) adalah salah satu sumber dukungan yang berperan penting dalam keluarga dengan individu berkebutuhan khusus, namun terkadang tidak dapat berperan dengan baik karena sejumlah tantangan dan kesulitan yang dialaminya. Penelitian ini bertujuan untuk menelusuri sejumlah tantangan dan kesulitan yang dialami oleh sibling dari individu berkebutuhan khusus. Penelusuran artikel hasil penelitian dilakukan dengan menggunakan kata kunci: pengalaman sibling, kesulitan sibling, tantangan sibling dari individu berkebutuhan khusus. Sebanyak 25 artikel jurnal yang diperoleh dari *google scholar* direviu secara sistematis menggunakan metode *Metasynthesis Qualitative Research*. Sejumlah tema telah teridentifikasi untuk menggambarkan tantangan dan kesulitan sibling. Adanya rasa kesepian, cemas dan sedih, cemburu, rasa bersalah dan menyakahkan diri, merasa tertekan bahkan adanya kecenderungan depresi merupakan sejumlah tantangan emosional yang dialami oleh sibling. interaksi sosial yang terbatas dan adanya kecenderungan menutup diri, serta kekhawatiran terhadap perundungan merupakan sejumlah tantangan sosial yang dialami sibling. Tantangan bagi sibling saling terkait dengan adanya kesulitan dalam menerima dan memahami kondisi saudaranya yang berkebutuhan khusus, ketidakmampuan dalam menyeimbangkan kebutuhan diri dan tanggung jawab pada saudaranya, serta kesulitan beradaptasi dengan perubahan yang terjadi dalam hidup sehari-hari. Faktor penyebab timbulnya tantangan dan kesulitan ini dapat bersumber dari kondisi saudara, orangtua, sibling, dan tanggapan lingkungan terhadap kehadiran individu berkebutuhan khusus. Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi dasar dalam merumuskan penelitian lanjutan atau program intervensi untuk mengoptimalkan peran sibling bagi saudaranya yang berkebutuhan khusus.

Kata Kunci: Tantangan; Kesulitan; Sibling; Individu Berkebutuhan Khusus

Abstract:

Sibling is one of the important sources of support in families with individuals with special needs, but sometimes they may not be able to fulfill their roles effectively due to various challenges and difficulties they face. This study aims to explore the challenges and difficulties experienced by siblings of individuals with special needs. A search for research articles was conducted using keywords such as "sibling experience, sibling difficulties, sibling challenges of individuals with special needs." A total of 25 journal articles obtained from Google Scholar were systematically reviewed using the Meta-synthesis Qualitative Research method. Several themes have been identified to describe the challenges and difficulties faced by siblings. Feelings of loneliness, anxiety, and sadness, jealousy, guilt, and self-blame, feeling overwhelmed, and even tendencies toward depression are some of the

emotional challenges experienced by siblings. Limited social interactions, tendencies to withdraw, and concerns about bullying are some of the social challenges experienced by siblings. Challenges for siblings are closely related to difficulties in accepting and understanding their sibling's condition, the inability to balance their own needs and responsibilities towards their sibling, and difficulties in adapting to changes in their daily lives. The causes of these challenges and difficulties can stem from the condition of the sibling, parents, the sibling themselves, and the environment's response to the presence of individuals with special needs. The results of this study are expected to provide a basis for formulating further research or intervention programs to optimize the role of siblings in supporting their siblings with special needs.

Keywords: *Challenges; Difficultie; Sibling; Individuals with Special Needs.*

PENDAHULUAN

Kehadiran individu berkebutuhan khusus dalam keluarga menimbulkan berbagai dampak dan tantangan yang harus dihadapi. Orangtua, saudara atau sibling, dan keluarga dekat seyogyanya bahu membahu mengambil peran untuk memfasilitasi individu berkebutuhan khusus agar mampu menjalani kehidupannya dengan baik. Dukungan keluarga sangat bermanfaat bagi individu berkebutuhan khusus untuk membangun kepercayaan diri dan motivasi, serta membantu individu berkebutuhan khusus dalam menghadapi berbagai tantangan, menjadi individu yang lebih kuat dan bersemangat menghadapi kehidupan, sehingga mereka mampu menunjukkan dirinya dan meraih prestasi di masa depan (Saputri et al., 2019).

Sibling memiliki peran penting bagi individu berkebutuhan khusus. Menjadi teman, membela saudaranya, turut membantu dalam merawat dan memenuhi kebutuhannya saudaranya (Hall & Rossetti, 2018; Rossetti et al., 2018). Selain itu, Sibling dapat membantu individu berkebutuhan khusus dalam mengembangkan keterampilan kognitif dan kemampuan belajar. Mendampingi saudaranya belajar dan membantu kesulitannya dalam belajar, dapat membantu individu berkebutuhan khusus dalam mengatasi kesulitan belajar yang dialami karena keterbatasannya (Malicha, 2020). Oleh karena itu, dapat disimpulkan bahwa ketika sibling berperan, maka individu berkebutuhan khusus mendapatkan dukungan yang baik untuk pengembangan dirinya.

Namun sayangnya tidak semua sibling dapat menjalankan perannya dengan baik (Meltzer, 2017). Setiap keluarga dapat mengalami situasi yang berbeda, dan peran saudara kandung dapat bervariasi tergantung pada sejumlah faktor seperti usia, kepribadian, dan tingkat kebutuhan khusus individu (Rahman, 2018). Kondisi ini tentu dapat merintangai usaha penanganan individu berkebutuhan khusus.

Hasil penelitian terdahulu telah menemukan beberapa kondisi yang terjadi di antara individu berkebutuhan khusus dan siblingnya, salah satu yang banyak ditemukan adalah persaingan dengan sibling (*sibling rivalry*) yang berdampak pada kualitas relasi di antara mereka. Hal ini terjadi pada sibling dengan usia remaja maupun dewasa, pada saudara yang menyandang autisme dan disabilitas intelektual (Annisa et al., 2022; Artanti &

Wulandari, 2022; Dewi & Satiningsih, 2022; Naibaho et al., 2017; Nurmaningtyas & Reza, 2013; Tejena & Valentina, 2015).

Terkait pentingnya peran sibling bagi individu berkebutuhan khusus dan tidak selamanya dukungan sibling dapat diperoleh, maka peneliti berkesimpulan bahwa penting untuk melakukan penelusuran untuk mengidentifikasi sejumlah faktor yang merintanginya. Penelitian ini berfokus pada identifikasi kesulitan dan tantangan yang dialami oleh sibling dari individu berkebutuhan khusus sehingga tidak dapat berperan dengan baik bagi saudaranya. Hasil penelitian ini diharapkan dapat berkontribusi dalam meningkatkan partisipasi sibling dalam pendampingan dan penanganan individu berkebutuhan khusus.

TINJAUAN PUSTAKA

Konsep Perkembangan Manusia

Pada dasarnya perkembangan manusia meliputi tiga proses yang saling terkait, yaitu: proses biologis, kognitif, dan sosio-emosional. Proses biologis ditandai dengan adanya perubahan dalam tubuh seseorang. Perubahan ini meliputi: gen, perkembangan otak, penambahan tinggi dan berat badan, kemampuan gerak, serta perubahan hormon yang akan berlangsung pada masa pubertas. Proses selanjutnya adalah proses kognitif meliputi perubahan dalam kemampuan berpikir, inteligensi, dan bahasa. Proses yang terakhir adalah sosio-emosional, yang meliputi perubahan dalam berinteraksi dan menjalin hubungan dengan orang lain, perubahan emosi dan kepribadian (Santrock, 2009).

Perkembangan anak merupakan suatu proses kompleks yang berlangsung dalam diri setiap anak. Proses ini berlangsung dengan cara tertentu yang berbeda, sehingga setiap anak adalah unik. Meskipun demikian, perkembangan anak mengikuti pola umum yang bersifat teratur dan berkesinambungan pada setiap aspek perkembangan. Pola umum dalam perkembangan ini dijadikan sebagai patokan dalam memantau perkembangan anak, apakah berjalan dengan normal atau tidak normal (Santrock, 2009; Soetjiningsih, 2012).

Perkembangan Individu Berkebutuhan khusus

Individu dengan perkembangan yang berlangsung tidak normal pada umumnya mengindikasikan adanya disabilitas tertentu yang disandang, baik yang disebabkan oleh adanya kelainan neurologis ataupun keterbatasan fisik. Oleh karena itu, penyimpangan perkembangan dapat dialami dalam berbagai aspek seperti perkembangan fisik, mental, emosional, dan sosial (Hande et al., 2020). Penyimpangan ini dapat berkisar dari ringan hingga berat, dan dapat mempengaruhi pertumbuhan, kemampuan adaptif, kemampuan berbahasa, dan komunikasi sosial (Vratiwi et al., 2020; Waldman et al., 2009). Faktor-faktor seperti fungsi intelektual, keterampilan adaptif, dan dukungan keluarga dan masyarakat berperan dalam perkembangan individu berkebutuhan khusus (Ptomey & Wittenbrook, 2015).

Kondisi ini tentu akan berdampak pada keluarga, salah satunya ditandai dengan timbulnya sejumlah keluhan. Misalnya, masalah perilaku yang dialami oleh penyandang Autism Syndrome Disorder (ASD) menjadi keluhan bagi keluarga, khususnya bagi orangtua dan siblingnya (Caliendo et al., 2020; Lovell & Wetherell, 2016). Kemampuan dalam mengatasi tantangan dan kesulitan yang dihadapi dalam memberikan penanganan bagi individu berkebutuhan khusus sangat diperlukan.

Berdasarkan uraian di atas, disimpulkan bahwa stimulasi terhadap kemampuan individu berkebutuhan khusus penting untuk dilakukan. Misalnya keterampilan berkomunikasi sangat penting untuk dikembangkan agar menunjang kemampuan dalam berinteraksi sosial, sehingga tingkat perilaku maladaptif dapat lebih rendah. Oleh karena itu, memahami dan mengatasi penyimpangan perkembangan individu berkebutuhan khusus sangat penting untuk memberikan penanganan dan dukungan yang tepat, khususnya dukungan dari keluarga.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan metode *Metasynthesis Qualitative Research* (Sandelowski, M & Barroso, 2007), yang secara sistematis dimulai dari melakukan penelusuran artikel penelitian, menilai kesesuaian artikel penelitian, melakukan klasifikasi terhadap artikel penelitian, dan melakukan sintesis terhadap temuan penelitian. Kriteria artikel penelitian yang digunakan dalam penelitian ini, adalah: (1) hasil penelitian tentang tantangan dan kesulitan sibling dari individu berkebutuhan khusus, (2) pada semua jenis disabilitas, (3) penelitian menggunakan metode kualitatif dan *systematic review literature* (4) publikasi dalam 10 tahun terakhir (2013-2023). Penelusuran artikel pada umumnya dilakukan melalui *google scholar*. Sebanyak 25 artikel jurnal dilibatkan dalam proses revidu untuk memperoleh gambaran tantangan dan kesulitan yang menghambat peran dalam memberikan dukungan bagi individu berkebutuhan khusus. artikel yang direvidu dapat dilihat pada tabel 1.

Tabel 1. Hasil Penelitian tentang Sibling dari Individu Berkebutuhan Khusus

No.	Nama Penulis, Tahun, Jurnal/Prosiding	Judul	Metode	Hasil penelitian
1.	Dyke, et.al (2009) Acta Paediatrica, 98(1):23-24. doi: 10.1111/J.1651-2227.2008.01168.X	Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities	<i>systematic review literature</i>	Sibling dari individu berkebutuhan khusus mengalami tantangan emotional yang disebabkan oleh terbatasnya peluang rekreasi, keterbatasan keuangan, dan adanya tanggungjawab merawat saudaranya.
2.	Chase & McGill (2019), Tizard Learning Disability Review Volume 24 Issue 3	The sibling's perspective: experiences of having a sibling with a learning	Kualitatif	Sibling dari individu berkebutuhan khusus menggambarkan dampak beragam dalam kehidupan mereka. Mereka mengaitkan

		disability and behavior described as challenging		aspek pilihan karier, karakteristik pribadi, dan dinamika keluarga dengan memiliki saudara kandung yang berkebutuhan khusus dengan perilaku menantang. Sibling menekankan kurangnya dukungan yang mereka terima sepanjang hidup mereka
3.	Tozer & Atkin, (2015), Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities	The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings	Kualitatif	Sibling mengungkapkan kesulitan tumbuh bersama saudaranya yang menyandang autisme, namun di sisi lain mereka mengungkapkan komitmen terhadap saudaranya (laki-laki atau perempuan). Kebanyakan sibling berkomitmen untuk terlibat dalam merawat saudaranya. Meskipun beberapa saudara kandung menggambarkan kesulitan berinteraksi dengan saudara kandung penyandang autisme khususnya yang sudah dewasa.
4.	Hanvey, et al, (2022) Journal of Community and Applied Social Psychology, 32(5):936-948. doi: 10.1002/casp.2602	Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness	Kualitatif, analisis tematik	Empat tema yang teridentifikasi menggambarkan hambatan psikologis sibling: (1) Perasaan tidak nyaman dalam interaksi sosial (2) hambatan psikologis karena tuntutan peran dalam keluarga, (3) perasaan bersalah dan menyalahkan diri sendiri, (4) Masalah yang berkaitan dengan dukungan sosial.
5.	Moss et al.,(2019), Research in Autism Spectrum Disorders 63(42)	Growing older with autism: The experiences of adult siblings of individuals with autism	Survei Kualitatif	56 orang responden (37 perempuan, 19 laki-laki; usia rata-rata 40 tahun) ditanyai tentang pengalaman mereka tumbuh bersama saudara kandung penderita autisme dan kekhawatiran mereka terhadap masa depan. Permasalahan utama yang dijelaskan terkait dengan mengatasi kesulitan perilaku (39%) dan gangguan terhadap hubungan keluarga

				(32%) atau kehidupan sosial (23%). Kekhawatiran utama untuk masa depan, yang diungkapkan oleh sebagian besar responden, terfokus pada masalah dalam menemukan perawatan yang tepat (77%) dan potensi dampak emosional pada saudara kandung autisme bagi yang telah kehilangan orang tua.
6.	Arnold & Heller (2018), Current Developmental Disorders Reports	Caregiving Experiences and Outcomes: Wellness of Adult Siblings of People with Intellectual Disabilities	kualitatif	Lima tema yang menggambarkan temuan penelitian ini kehadiran saudara kandung penyandang intelektual disability berdampak bagi sibling pada: (1) kesehatan dan kesejahteraan, (2) finansial, (3) konteks budaya, (4) kualitas hubungan saudara kandung, dan (5) pengasuhan di masa depan. Dukungan yang meningkatkan kesejahteraan bagi sibling dari orang dewasa dengan ID adalah dukungan teman sebaya/emosional dan pengetahuan tentang layanan dan dukungan.
7.	Gramiccia (2019) family caregiver to siblings. 3(2) doi: 10.32043/GSD.V3I2.1 27	Relazione fraterna e disabilità: dal caregiver familiare ai siblings Brotherhood and disability: from the family caregiver to siblings	<i>systematic review literature</i>	Sibling yang merawat saudaranya yang disabilitas, sehingga terisolasi dari pergaulan sosialnya, kadang merasa bersalah ketika bersikap dan berperilaku buruk kepada saudaranya karena ketidakmampuannya mengatasi masalahnya dengan baik, mengalami ketegangan, dan kelelahan.
8.	Rukmini (2016) Jurnal Perkotaan, Vol. 8 (1)	Gambaran Kualitas Hidup Saudara Kandung Penyandang Autism Spectrum Disorder (Penelitian pada Remaja Akhir di Jakarta)	Kualitatif deskriptif	Sibling dari individu berkebutuhan khusus pada umumnya memiliki kualitas hidup yang baik, kecuali dalam hal keterlibatan dalam aktivitas sosial dan penerimaan sosial.
9.	Santoso, et al (2018), Indonesian Journal of Disability Studies (IJDS) Vol. 5(2): PP	Psychological Adjustment Effectivity In Elder Siblings Of Children	Kualitatif	Ketika menyadari memiliki saudara yang berbeda (down syndrome), sibling umumnya merasa iri karena perhatian

	231-240	With Down Syndrome		orangtua lebih banyak untuk saudaranya. Penyesuaian psikologis akan berlangsung secara variatif tergantung pada keterlibatan orangtua dan relasi sibling dengan saudara.
10.	Shivers et al.,(2019) Clinical Child and Family Psychology Review, 22(2):172-196. doi: 10.1007/S10567-018-0269-2	Functioning Among Typically Developing Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis	Kualitatif Meta Analisis	Sibling dari individu dengan ASD mengalami dampak yang lebih negatif dalam hal pengalaman pandangan terkait disabilitas yang disandang oleh saudaranya, mengalami gejala kecemasan dan depresi karena masalah perilaku, fungsi psikologis, keyakinan akan kondisi saudaranya, dan fungsi sosial yang terbatas.
11.	Ringo et al.,(2020), Jurnal Scientific Solutem (JSS), Volume 3 No. 1, hal. 38-44	Pengalaman Saudara Kandung (Sibling) dari Anak Penyandang Disabilitas Fisik dan atau Intelektual	Kualitatif Fenomenologi	Pengalaman sibling merupakan bagian penting dan dapat digunakan sebagai acuan untuk melakukan asuhan yang berpusat pada keluarga. Pengalaman sibling tercakup dalam enam tema, yaitu: 1) Mengenal kecacatan yang dialami saudara kandungnya, 2) penerimaan sibling terhadap kecacatan saudara kandungnya, 3) sibling sebagai pengasuh saudara kandungnya, 4) hubungan keseharian sibling dan saudara kandungnya, 5) respon lingkungan terhadap sibling dan ketidakmampuan saudara kandungnya, 6) harapan sibling terhadap saudara kandungnya yang berkebutuhan khusus
12.	Moyson & Roeyers,(2012). Journal of Intellectual Disability Research, 56(1):87-101. doi: 10.1111/J.1365-2788.2011.01393.X	The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives	Kualitatif	Siblings dari individu dengan disabilitas intelektual menggambarkan kualitas hidupnya yaitu: aktivitas bersama, saling memahami, waktu pribadi, penerimaan, kesabaran, keyakinan akan kesejahteraan, bertukar pengalaman, dukungan sosial, dan hubungan dengan dunia luar
13.	Lovell & Wetherell, (2016), Research in	The psychophysiological	Kualitatif	Sibling dari individu dengan ASD menunjukkan gejala

	Developmental Disabilities, 49:226-234.	impact of childhood autism spectrum disorder on siblings		depresi yang lebih tinggi yang ditandai dengan masalah emotional timbul karena masalah perilaku yang dialami saudaranya. Sibling membutuhkan dukungan sosial dari orangtua dan teman dekatnya.
14.	Nurmaningtyas & Reza, (2013), Character : Jurnal Penelitian Psikologi, Volume 1, No. 2, Hal. 1-6	Sibling rivalry pada anak ASD (autistic spectrum disorder) dan saudara kandungnya (studi kasus di sekolah at - taqwa surabaya)		gambaran sibling rivalry pada anak ASD dan saudara kandungnya terlihat dari kecemburuan dan kompetisi dalam keluarga, yang terjadi beragam dan sesuai dengan karakteristik anak. Peran orang tua sangat besar dalam menimbulkan kecemburuan tersebut. Karakteristik anak autis mempengaruhi sibling rivalry yang dialami anak, baik yang dialami oleh anak ASD maupun saudara kandungnya
15.	Laurance & Loisa, (2020), Koneksi, Volume 3, No. 2	Komunikasi Interpersonal Antara Kakak dengan Adik Kandung Berkebutuhan Khusus (Studi Kasus pada Kakak yang Mempunyai Adik Kandung Penyandang Autisme)	Kualitatif Deskriptif	Komunikasi interpersonal antara sibling dan adiknya yang penyandang autisme masih dapat terjalin. Komunikasi dilakukan dengan tatap muka tanpa media perantara. Sibling harus mampu menyesuaikan bentuk komunikasi dengan kemampuan saudaranya yang umumnya berbentuk nonverbal
16.	Aytekin, (2016). International Journal of Innovation and Applied Studies, 16(3):522-527.	Siblings of Disabled Children: A General Overview in terms of Academic Studies	Reviu literature	Sibling dari anak dengan disabilitas menghadapi permasalahan yang menengaruhi harga diri, menimbulkan kecemasan dan masalah dalam hubungan dengan lingkungan sosial
17.	Dewi & Satiningsih, (2022), Character : Jurnal Penelitian Psikologi, Volume 10, No. 3, hal. 547-556	Gambaran Sibling Relationship Pada Remaja Dengan Saudara Kandung Penyandang Autism Spectrum Disorder Overview of Sibling Relationship in Adolescents with Siblings with Autism Spectrum Disorder	Kualitatif, analisis tematik	Gambaran sibling relationship antara sibling dengan saudaranya yang ASD dapat terjalin dengan dekat dan hangat. Sibling harus mampu lebih aktif dan menyesuaikan dengan kemampuan saudaranya. Meski demikian, dalam hubungan saudara ini, individu ASD ada kalanya muncul rasa cemburu dan konflik.
18.	Cindy & Sudarji, (2018),	Gambaran Proses	Kualitatif	Penerimaan sibling terhadap

	Jurnal Psikologi Ulayat Volume 5, No,1	Penerimaan Saudara Kandung Penyandang Disabilitas Intelektual	Fenomeno logi	saudara kandung penyandang disabilitas intelektual dapat tercapai jika terjalin komunikasi yang baik dalam keluarga, memiliki pengetahuan dan informasi mengenai disabilitas intelektual, dan persepsi positif terhadap penyandang disabilitas intelektual.
19.	Kovshoff et al., (2017). Developmental Disorders Reports, 4(2):37-45.	Siblings of Children with Autism: the Siblings Embedded Systems Framework	Kualitatif deskriptif	Sibling dari anak ASD menghadapi sejumlah tantangan karena sangat kompleks dalam memahami pengalaman saudara kandung.
20.	Artanti & Wulandari, (2022), Jurnal Ilmu Psikologi dan Kesehatan, Volume 1, No. 2, hal. 65- 72	Gambaran sibling relationship pada remaja awal yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autis (GSA)	Kualitatif Deskriptif	Kehadiran saudara dengan gangguan spektrum autisme (GSA) dapat berdampak pada remaja awal, termasuk sibling relationship antar saudara. Karakteristik dari saudara dengan GSA yaitu memiliki keterbatasan dalam berinteraksi sosial, komunikasi verbal dan nonverbal, serta perilaku repetitif yang mengakibatkan sibling relationship antara mereka memiliki dinamika yang berbeda pada umumnya
21.	Mokoena & Kern, (2022). Frontiers in Psychiatry, 13 doi: 10.3389/fpsy.2022.959 117	Experiences of siblings to children with autism spectrum disorder.	Kualitatif, interpretat ive phenomen ological design	Sibling dari anak dengan (ASD) memiliki risiko mengalami masalah perilaku dan emosi, yang merupakan dampak dari masalah perilaku yang dialami oleh saudaranya.
22.	Tejena & Valentina, (2015), Jurnal Psikologi Udayana, Volume 2, No. 2	Sibling Rivalry Antara Anak Dengan Mild Intellectual Disability dan Saudara Kandung	Kualitatif, Studi Kasus	terjadi sibling rivalry pada anak dengan mild intellectual disability dan saudara kandung. Keterbatasan anak dengan mild intellectual disability sendiri menjadi keunikan dalam munculnya sibling rivalry pada kasus ini. Contohnya seperti suasana hati subjek yang berubah-ubah sehingga perilaku kepada saudara pun berubah-ubah pula. Kondisi anak dengan mild intellectual disability membuat orang tua

				memberikan perlakuan berbeda pada dirinya, memberikan tanggung jawab lebih pada kakaknya, dan menimbulkan rasa tidak suka pada diri adiknya
23	Annisa et al., (2022), Jurnal Psikologi Islam : Al-Qalb, Volume 13, No. 1.	Tumbuh Bersama Saudara Kandung Autism Spectrum Disorder (ASD) : Pemaknaan Sibling Relationship Pada Remaja	Kualitatif Fenomeno ogi	Remaja yang mempunyai saudara kandung dengan Autism Spectrum Disorder (ASD) berproses untuk dapat memaknai hubungan saudara kandung sebagai anugerah dari Tuhan yang bertujuan untuk mengubah pemikiran, kondisi emosi dan perilakunya menjadi lebih dewasa.
24	(Fjermestad et al., 2019) Clinical Social Work Journal, 47(3):290-299. doi: 10.1007/S10615- 019-00705-3	Children's Perspectives on the Experiences of Their Siblings with Chronic Disorders.	Kualitatif	Sibling memiliki pengalaman emosional terkait pandangannya tentang kondisi yang dialami saudaranya. Memahami kondisi saudaranya, sibling lebih fokus pada kekuatan saudaranya. Sibling mengekskesikan ketakutannya bilamana saudaranya akan dirundung dalam pergalan sosialnya
25	(Hayden et al., 2023). Journal of Intellectual Disability Research, 67(4):310-322. doi: 10.1111/jir.13006	Behavioural adjustment of children with intellectual disability and their sibling is associated with their sibling relationship quality	kualitatif	Perilaku internalisasi, eksternalisasi, dan prososial anak tunagrahita, perilaku eksternalisasi saudara kandung, dan urutan kelahiran saudara dikaitkan dengan pertikaian antagonisme dalam hubungan saudara kandung.

HASIL DAN DISKUSI

Hasil analisis data yang sudah dilakukan, teridentifikasi sejumlah tema yang dapat digunakan untuk menjelaskan gambaran tantangan dan kesulitan yang dialami oleh sibling yang selanjutnya berdampak pada perannya bagi saudaranya yang berkebutuhan khusus. Tema yang dimaksud meliputi: tantangan emosional dan tantangan sosial, kesulitan menerima dan memahami kebutuhan khusus saudaranya, kesulitan menyeimbangkan kebutuhan diri dan saudaranya, faktor penyebab timbulnya tantangan dan kesulitan, serta faktor yang menguatkan sibling dari individu berkebutuhan khusus.

Tantangan yang dialami oleh sibling dari individu berkebutuhan khusus berdasarkan hasil dari sejumlah penelitian yang sudah dilakukan, meliputi: tantangan emosional dan tantangan sosial. Tantangan emosional meliputi sejumlah kondisi yang

menimbulkan gejolak emosi antara lain rasa bersalah dan menyalahkan diri karena terkadang berperilaku tidak seharusnya pada saudaranya (Gramiccia, 2019; Hanvey et al., 2022), rasa kesepian karena minimnya interaksi dengan saudaranya (Aronson, 2009; Bagenholm, A. Gillberg, 1991), rasa tertekan dan kecenderungan depresi karena konflik dari ketidakmampuan menyeimbangkan kebutuhannya dengan pemenuhan tanggungjawabnya terhadap saudara (Lovell & Wetherell, 2016; Gramiccia, 2019; Shivers et al., 2019; Nixon & Cummings, 1999), rasa cemburu karena orangtua lebih memperhatikan saudaranya yang berkebutuhan khusus (Moss et al., 2019; Nurmaningtyas & Reza, 2013, Caliendo et al., 2020). Selain itu, sibling juga merasa cemas dan sedih karena mengkhawatirkan masa depan saudaranya karena masalah perkembangan yang dialami menimbulkan keterbatasan dalam fungsi psikologis dan sosial (Shivers & Dykens, 2017; Aytekin, 2016; Aronson, 2009; Bagenholm, A. Gillberg, 1991).

Selain tantangan emosional, sibling juga mengalami tantangan sosial. Kondisi yang dialami sibling teridentifikasi menimbulkan tantangan sosial umumnya timbul dari adanya tanggung jawab yang diberikan pada sibling untuk merawat saudaranya, sehingga interaksi sosialnya terbatas (Gramiccia, 2019). Tanggapan orang-orang di sekitarnya terkait saudaranya yang berkebutuhan khusus menyebabkan sibling tidak nyaman dan cenderung menutup diri dalam pergaulan, khususnya ketika menyinggung tentang saudaranya (Haukeland et al., 2015). Selain itu, sibling juga takut dengan perundungan yang mungkin dialaminya dan saudaranya karena kebutuhan khusus yang disandang saudaranya (Aytekin, 2016; Lovell & Wetherell, 2016).

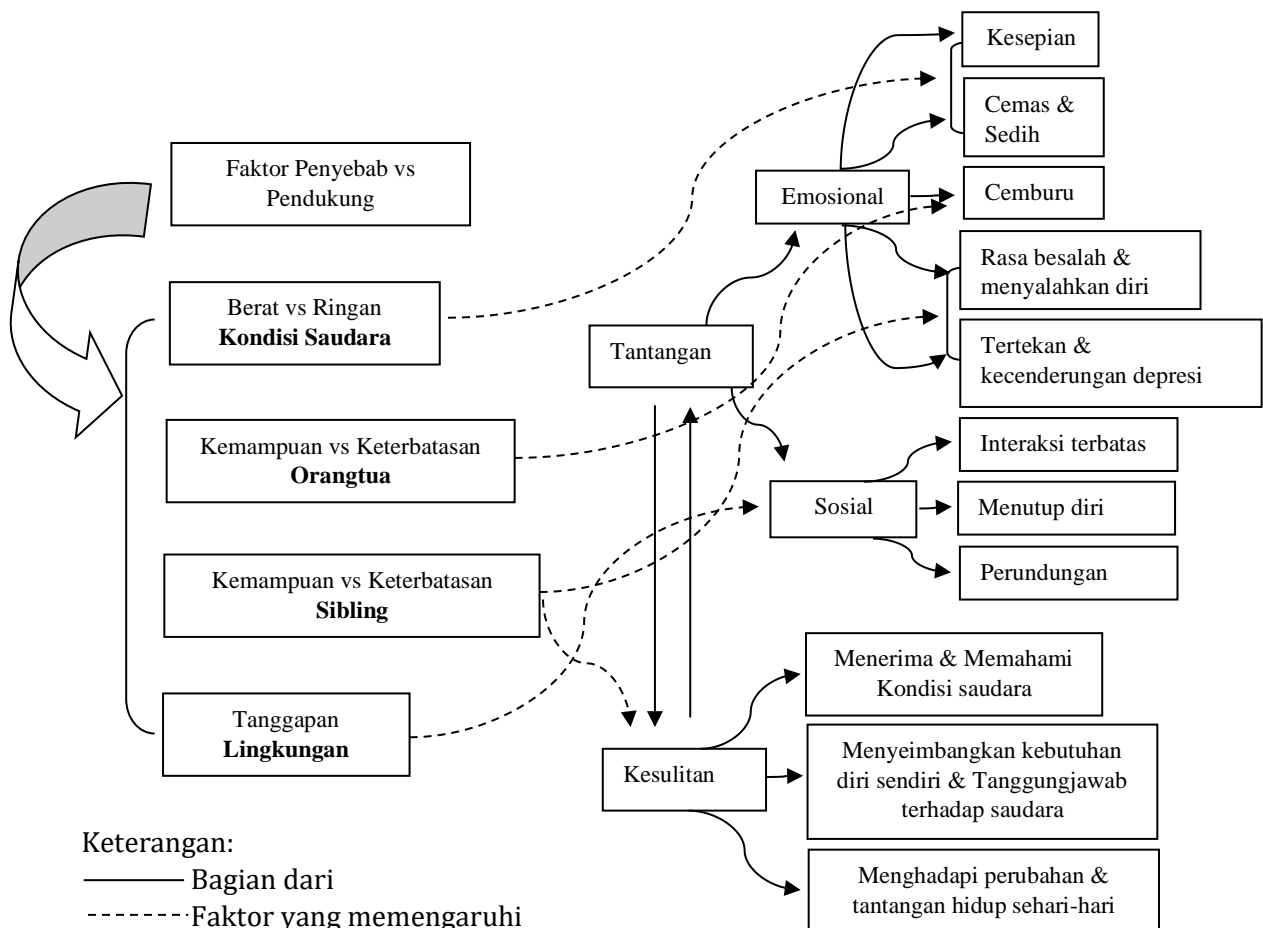
Kondisi yang menimbulkan tantangan emosi dan sosial bagi sibling berkaitan dengan kesulitan yang dialami sibling karena memiliki saudara berkebutuhan khusus. Sibling menghadapi banyak kesulitan karena memiliki saudara berkebutuhan khusus, secara umum kesulitan ini meliputi kesulitan menerima dan memahami kebutuhan khusus saudaranya (Haukeland et al., 2015; Lovell & Wetherell, 2016; Fjermestad et al., 2019), kesulitan menyeimbangkan kebutuhan diri dan saudaranya karena tuntutan dan tanggungjawab dalam merawat dan mendampingi saudara (Dyke et al., 2009; Hanvey et al., 2022; Haukeland et al., 2015; Nixon & Cummings, 1999), kesulitan menghadapi perubahan dan tantangan dalam kehidupan sehari-hari (Nixon & Cummings, 1999; Nixon & Cummings, 1999).

Berdasarkan temuan penelitian yang diuraikan di atas, disimpulkan bahwa tantangan dan kesulitan yang dialami sibling pada dasarnya bersumber dari kondisi yang dialaminya karena memiliki saudara berkebutuhan khusus. Kondisi ini dapat dikategorikan dalam empat sumber, yaitu kondisi yang bersumber dari saudara berkebutuhan khusus, orangtua, sibling, dan lingkungan sosial, yang kemudian diidentifikasi sebagai faktor penyebab timbulnya tantangan dan kesulitan serta faktor yang dapat menguatkan sibling dari individu berkebutuhan khusus. Ilustrasi dari temuan penelitian ini terlihat pada gambar 1.

Berhasarkan hasil penelitian telah dipetakan bahwa teridentifikasi sejumlah sumber yang dapat menjadi faktor penyebab timbulnya tantangan dan kesulitan ataupun faktor

yang menguatkan sibling dari individu berkebutuhan khusus. Sumber ini meliputi kondisi saudara, orangtua, sibling, dan tanggapan dari lingkungan sosial. Semakin berat kondisi berkebutuhan khusus saudaranya, maka semakin membebani dan menjadi faktor yang menimbulkan tantangan dan kesulitan bagi sibling. Sejumlah penelitian menemukan bahwa masalah perilaku yang dialami oleh individu penyandang ASD menimbulkan gejala emosi bahkan dapat berpotensi menimbulkan tekanan dan kecenderungan depresi bagi sibling (Lovell & Wetherell, 2016; Caliendo et al., 2020; Shivers et al., 2019).

Demikian pula halnya dengan orangtua, semakin besar keterbatasan orangtua maka semakin besar pula dampak yang dialami sibling. Orangtua terkadang sangat fokus dengan permasalahan anaknya yang berkebutuhan khusus, sehingga anak yang lain merasa tidak diperhatikan (Artanti & Wulandari, 2022; Moss et al., 2019; Nurmaningtyas & Reza, 2013). Terlebih lagi jika kemampuan ekonomi keluarga terbatas, keuangan keluarga sebagian besar digunakan untuk penanganan anak berkebutuhan khusus, sehingga pemenuhan kebutuhan anak yang lain harus menyesuaikan (Arnold & Heller, 2018). Kondisi ini menyebabkan sibling merasa cemburu pada saudaranya (Dyke et al., 2009). Keterbatasan orangtua dalam merawat anak juga berdampak pada bertambahnya tanggungjawab sibling untuk turut membantu merawat saudaranya. Kondisi ini pun menjadi faktor yang menimbulkan tantangan dan kesulitan bagi sibling (Dyke et al., 2009).



Gambar 1. Ilustrasi temuan penelitian: gambaran tantangan dan kesulitan sibling dari individu berkebutuhan khusus

Keterbatasan sibling dalam memahami kondisi saudaranya yang berkebutuhan khusus, mengelola emosi, serta menyeimbangkan kebutuhan dirinya dan saudaranya dapat menjadi faktor yang memicu tantangan dan kesulitan bagi sibling (Bagenholm, A. Gillberg, 1991). Tanggapan negatif dari orang-orang di lingkungan sosial terhadap keterbatasan individu berkebutuhan khusus juga menjadi alasan bagi sibling untuk menutup diri dalam berinteraksi sosial dan khawatir dengan perundungan yang mungkin dialaminya. Sibling juga cenderung melakukan *passive coping* dalam menghadapi konflik yang dialami. Hal ini akan berdampak pada rendahnya kesejahteraan hidup sibling (Haukeland et al., 2015; Emerson & Giallo, 2014; Fjermestad et al., 2019).

Sebaliknya, ketika kondisi individu berkebutuhan khusus lebih ringan, kemampuan orangtua dan sibling yang lebih memadai, disertai dengan *active coping* yang dilakukan oleh sibling dalam mengatasi konfliknya, dan adanya tanggapan positif dari orang-orang di sekitarnya, maka sibling akan lebih mudah menyesuaikan diri dengan kondisi saudaranya yang berkebutuhan khusus. Penelitian terdahulu telah menemukan bahwa sibling sangat membutuhkan dukungan dari orangtua dan teman dekatnya (Lovell & Wetherell, 2016; Lovell & Wetherell, 2016).

Dukungan yang diperoleh sibling dari lingkungan sosialnya, disertai dengan kemampuan untuk menerima dan menyesuaikan diri dengan kondisi saudaranya yang berkebutuhan khusus menyebabkan sibling dapat membangun relasi yang hangat dengan saudaranya. Salah satunya dalam mengatasi hambatan berkomunikasi. Sibling harus mampu menyesuaikan bentuk komunikasi dengan kemampuan saudaranya yang umumnya berbentuk nonverbal. Menyeimbangkan kebutuhan sibling dan saudaranya yang berkebutuhan khusus dapat menjadi acuan dalam pengasuhan dalam keluarga (Dewi & Satiningsih, 2022; Laurance & Loisa, 2020; Ringo et al., 2020).

KESIMPULAN

Penelitian ini menghasilkan beberapa kesimpulan antara lain (1) sibling dari individu berkebutuhan khusus mengalami sejumlah tantangan dan kesulitan yang memengaruhi kesejahteraan hidupnya. (2) tantangan dan kesulitan yang dihadapi sibling dari individu berkebutuhan disebabkan oleh kondisi saudara (berat atau ringan), kemampuan orangtua, kemampuan sibling dalam memahami dan menerima kondisi saudaranya, dan tanggapan orang-orang di lingkungan sosial.

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi referensi bagi pihak terkait untuk meminimalkan tantangan dan kesulitan yang dialami oleh sibling dari individu berkebutuhan khusus agar dapat berperan optimal menjadi sumber dukungan bagi saudaranya.

DAFTAR PUSTAKA

- Annisa, F. E., Octavia, I. A., & Adiyanti, M. G. (2022). Tumbuh Bersama Saudara Kandung Autism Spectrum Disorder (ASD): Pemaknaan Sibling Relationship Pada Remaja. *Jurnal Psikologi Islam : Al-Qalb*, 13(1).
- Arnold, C. K., & Heller, T. (2018). Caregiving Experiences and Outcomes: Wellness of Adult Siblings of People with Intellectual Disabilities. *Current Developmental Disorders Reports*, 5(3), 143–149. <https://doi.org/10.1007/s40474-018-0143-4>
- Aronson, S. (2009). Am I My Brother's Keeper? Challenges for the Siblings of Autistic Children. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy*, 8(1), 49–56. <https://doi.org/10.1080/15289160802683450>
- Artanti, M. D., & Wulandari, P. Y. (2022). Gambaran sibling relationship pada remaja awal yang memiliki saudara dengan gangguan spektrum autisme (GSA). *Jurnal Ilmu Psikologi Dan Kesehatan*, 1(2), 65–72.
- Aytekin, C. (2016). Siblings of Disabled Children: A General Overview in terms of Academic Studies. *International Journal of Innovation and Applied Studies*, 16(3), 522–527. <http://www.ijias.issr-journals.org/>
- Bagenholm, A. Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35(4), 291–307. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1991.tb00403.x>
- Caliendo, M., Lanzara, V., Vetri, L., Roccella, M., Marotta, R., Carotenuto, M., Russo, D., Cerroni, F., & Precenzano, F. (2020). Emotional-behavioral disorders in healthy siblings of children with neurodevelopmental disorders. *Medicina (Lithuania)*, 56(10), 1–13. <https://doi.org/10.3390/medicina56100491>
- Chase, J., & McGill, P. (2019). The sibling's perspective: experiences of having a sibling with a learning disability and behaviour described as challenging. *Tizard Learning Disability Review*, 24(3), 138–146. <https://doi.org/10.1108/TLDR-11-2018-0032>
- Cindy, S., & Sudarji, S. (2018). Gambaran Proses Penerimaan Saudara Kandung Penyandang Disabilitas Intelektual. *Jurnal Psikologi Ulayat*, 5(1), 28. <https://doi.org/10.24854/jpu12018-129>
- Dewi, P. B. T., & Satiningsih. (2022). Gambaran Sibling Relationship Pada Remaja Dengan Saudara Kandung Penyandang Autism Spectrum Disorder Overview of Sibling Relationship in Adolescents with Siblings with Autism Spectrum Disorder. *Character : Jurnal Penelitian Psikologi*, 10(03), 547–556.
- Dyke, P., Mulroy, S., & Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 98(1), 23–24. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2008.01168.x>
- Emerson, E., & Giallo, R. (2014). The wellbeing of siblings of children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 2085–2092. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.001>
- Fjermestad, K. W., Haukeland, Y. B., Mossige, S., & Vatne, T. M. (2019). Children's Perspectives on the Experiences of Their Siblings with Chronic Disorders. *Clinical*

- Social Work Journal*, 47(3), 290–299. <https://doi.org/10.1007/s10615-019-00705-3>
- Gramiccia, M. (2019). *Relazione fraterna e disabilità: dal caregiver familiare ai siblings Brotherhood and disability: from the family caregiver to siblings*. 28–33.
- Hall, S. A., & Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 423–434. <https://doi.org/10.1111/jar.12421>
- Hande, M., Burcu, F., & Mertz, H. (2020). Children with Special Needs in School Activities. *Journal Educational Verkenning*, 1(2), 8–12. <https://doi.org/10.48173/jev.v1i2.53>
- Hanvey, I., Malovic, A., & Ntontis, E. (2022). Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 32(5), 936–948. <https://doi.org/10.1002/casp.2602>
- Haukeland, Y. B., Fjermestad, K. W., Mossige, S., & Vatne, T. M. (2015). Emotional Experiences among Siblings of Children with Rare Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 712–720. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv022>
- Hayden, N. K., Hastings, R. P., & Bailey, T. (2023). Behavioural adjustment of children with intellectual disability and their sibling is associated with their sibling relationship quality. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(4), 310–322. <https://doi.org/10.1111/jir.13006>
- Kovshoff, H., Cebula, K., Tsai, H. W. J., & Hastings, R. P. (2017). Siblings of Children with Autism: the Siblings Embedded Systems Framework. *Current Developmental Disorders Reports*, 4(2), 37–45. <https://doi.org/10.1007/s40474-017-0110-5>
- Laurance, J., & Loisa, R. (2020). Komunikasi Interpersonal Antara Kakak dengan Adik Kandung Berkebutuhan Khusus (Studi Kasus pada Kakak yang Mempunyai Adik Kandung Penyandang Autisme). *Koneksi*, 3(2), 303. <https://doi.org/10.24912/kn.v3i2.6351>
- Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49–50, 226–234. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.023>
- Malicha, L. N. (2020). Peran dan Penyesuaian Saudara Kandung pada Individu dengan Gangguan Spektrum Autisme: Literature Review. *Jurnal Keluarga*, 6(1), 1–7.
- Meltzer, A. (2017). ‘I couldn’t just entirely be her sister’: the relational and social policy implications of care between young adult siblings with and without disabilities. *Journal of Youth Studies*, 20(8), 1013–1027. <https://doi.org/10.1080/13676261.2017.1287889>
- Mokoena, N., & Kern, A. (2022). Experiences of siblings to children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 13(July), 1–17. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.959117>
- Moss, P., Eirinaki, V., Savage, S., & Howlin, P. (2019). Growing older with autism – The experiences of adult siblings of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63(August 2018), 42–51. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.10.005>
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). “The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better”. Quality of life of siblings of children with

- intellectual disability: The siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87–101. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x>
- Naibaho, S. T., Victoriana, E., & Tjoeng, N. T. (2017). Studi deskriptif mengenai sibling relationship pada remaja dengan saudara spektrum autisme (suatu studi mengenai sibling relationship pada remaja dengan saudara kandung penyandang spektrum autisme di yayasan “X” kota Bandung). *Jurnal Humanitas*, 1(2), 103–112. <http://repository.maranatha.edu/24299/1/3>. Studi Deskriptif mengenai Sibling Relationship.pdf
- Nixon, C. L., & Cummings, E. M. (1999). Sibling disability and children's reactivity to conflicts involving family members. *Journal of Family Psychology*, 13(2), 274–285. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.13.2.274>
- Nurmaningtyas, F., & Reza, M. (2013). Sibling rivalry pada anak ASD (autistic spectrum disorder) dan saudara kandungnya (studi kasus di sekolah at -taqwa surabaya). *Character : Jurnal Penelitian Psikologi.*, 1(2), 1–6. <https://ejournal.unesa.ac.id/index.php/character/article/view/1918>
- Ptomey, L. T., & Wittenbrook, W. (2015). Position of the academy of nutrition and dietetics: Nutrition services for individuals with intellectual and developmental disabilities and special health care needs. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 115(4), 593–608. <https://doi.org/10.1016/j.jand.2015.02.002>
- Rahman, A. (2018). Sibling Relationship pada Individu terhadap Saudara Kandung Penyandang Disabilitas. *Tesis*, تفتوتوتو, تفتوتو □□□□ □. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=sph&AN=119374333&site=ehost-live&scope=site%0Ahttps://doi.org/10.1016/j.neuron.2018.07.032%0Ahttp://dx.doi.org/10.1016/j.tics.2017.03.010%0Ahttps://doi.org/10.1016/j.neuron.2018.08.006>
- Ringo, L. S., Waluyanti, F. T., & Afiyanti, Y. (2020). Pengalaman Saudara Kandung (Sibling) dari Anak Penyandang Disabilitas Fisik dan atau Intelektual. *Jurnal Scientific Solutem (JSS)*, 3(1), 38–44.
- Rossetti, Z., Harbaugh, A. G., & Hall, S. A. (2018). Patterns of Adult Sibling Role Involvement with Brothers and Sisters with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(4), 527–543. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9600-6>
- Rukmini, E. (2016). Gambaran Kualitas Hidup Saudara Kandung Penyandang Autism Spectrum Disorder (Penelitian pada Remaja Akhir di Jakarta). *Jurnal Perkotaan*, 8(1), 1–11.
- Sandelowski, M & Barroso, J. (2007). Handbook for Synthesizing Qualitative Research. In *The Journal of Continuing Education in Nursing* (Vol. 39, Issue 1). <https://doi.org/10.3928/00220124-20080101-07>
- Santoso, D. K., & Handayani, P. (2018). Psychological Adjustment Effectivity in Elder Siblings of Children With Down Syndrome. *IJDS: Indonesian Journal of Disability Studies*, 5(2), 231–240. <https://doi.org/10.21776/ub.ijds.2018.005.02.13>

- Saputri, A. E., Raharjo, S. T., & Apsari, N. C. (2019). Dukungan Sosial Keluarga Bagi Orang Dengan Disabilitas Sensorik. *Prosiding Penelitian Dan Pengabdian Kepada Masyarakat*, 6(1), 62. <https://doi.org/10.24198/jppm.v6i1.22783>
- Shivers, C. M., Jackson, J. B., & McGregor, C. M. (2019). Functioning Among Typically Developing Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(2), 172–196. <https://doi.org/10.1007/s10567-018-0269-2>
- Tejena, N., & Valentina, T. D. (2015). Sibling Rivalry Antara Anak Dengan Mild Intellectual Disability Dan Saudara Kandung. *Jurnal Psikologi Udayana*, 2(2), 129–137. <https://doi.org/10.24843/jpu.2015.v02.i02.p02>
- Tozer, R., & Atkin, K. (2015). “Recognized, Valued and Supported”? The Experiences of Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 341–351. <https://doi.org/10.1111/jar.12145>
- Vratiwi, S., Yuhandri, Y., & Nurcahyo, G. W. (2020). Identifikasi Karakteristik Anak Berkebutuhan Khusus Menggunakan Metode Case Based Reasoning. *Jurnal Sistim Informasi Dan Teknologi*, 2, 1–8. <https://doi.org/10.37034/jsisfotek.v2i1.14>
- Waldman, H. B., Rader, R., & Perlman, S. P. (2009). Health Related Issues for Individuals with Special Health Care Needs. *Dental Clinics of North America*, 53(2), 183–193. <https://doi.org/10.1016/j.cden.2008.12.008>