

BAB I PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Menjadi orangtua anak autistik tidaklah mudah. Berbeda dengan orangtua pada umumnya, orangtua anak autistik menghadapi tantangan tambahan karena kesulitan yang dialami oleh anak mereka. Dalam *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V* (DSM V, 2013) dijelaskan bahwa autisme memiliki dua gejala utama, yaitu defisit dalam komunikasi dan interaksi sosial, serta pola perilaku, minat, dan kegiatan yang terbatas dan berulang.

Gejala yang pertama, yaitu defisit dalam komunikasi dan interaksi sosial, tampak dalam tiga gejala, yaitu kurangnya hubungan sosial dan emosional yang timbal balik, kesulitan dalam menggunakan komunikasi nonverbal dalam interaksi sosial, serta mengalami kesulitan untuk mengembangkan, memelihara, dan memahami hubungan. Kurangnya hubungan sosial dan emosional yang timbal balik misalnya tampak ketika beberapa dari anak autistik ditanyakan mengenai sesuatu, mereka tidak menjawab atau mengulang kembali kalimat pertanyaan dari lawan bicaranya. Mengalami kesulitan dalam menggunakan komunikasi nonverbal dalam interaksi sosial misalnya tampak ketika beberapa dari mereka sangat minim dalam melakukan kontak mata dan bahasa tubuh, tidak memahami dan minim dalam menggunakan senyuman, pelukan, anggukan, dan lain-lain. Kesulitan untuk mengembangkan, memelihara, dan memahami hubungan misalnya tampak ketika

beberapa anak autistik mengalami kesulitan dalam melakukan permainan yang imajinatif seperti bermain peran, sehingga sulit bermain dengan anak lain, bahkan beberapa dari mereka tidak berminat membangun pertemanan sama sekali.

Gejala yang kedua, yaitu pola perilaku, minat, dan kegiatan yang terbatas dan berulang-ulang, terlihat dalam empat gejala. Gejala-gejala tersebut adalah bentuk percakapan, gerakan, atau penggunaan benda-benda yang stereotip dan berulang-ulang, ketaatan yang berlebihan terhadap rutinitas, memiliki minat yang sangat terbatas, kaku, dan abnormal dalam intensitas atau fokusnya, serta memberikan reaksi yang minim atau berlebihan terhadap rangsang dari lingkungan. Bentuk percakapan, gerakan, atau penggunaan benda-benda yang stereotip dan berulang-ulang tampak misalnya ketika beberapa anak autistik mengepak-ngepakkan lengan, melempar-lempar barang, mengulang-ulang suatu kata, atau membariskan mainannya. Ketaatan yang berlebihan terhadap rutinitas tampak misalnya ketika beberapa dari mereka marah-marah bila ada perubahan jadwal kegiatan, harus mengikuti rute perjalanan atau mengonsumsi makanan yang sama setiap hari, atau harus melakukan suatu kegiatan tertentu di waktu yang sama setiap hari. Memiliki minat yang sangat terbatas, kaku, dan abnormal dalam intensitas atau fokusnya tampak misalnya beberapa dari mereka harus membawa koran ke mana-mana atau melihat kipas angin yang berputar-putar dalam jangka waktu yang lama. Memberikan reaksi yang minim atau berlebihan terhadap rangsang dari lingkungan tampak misalnya ketika beberapa

dari mereka marah apabila disentuh, melihat warna-warna tertentu, atau mendengar bunyi bel. (DSM V, 2013)

Kesulitan-kesulitan yang dialami oleh anak autistik tentunya mempunyai konsekuensi atau dampak bagi orangtua. Oleh karena keterbatasan yang mereka miliki, anak-anak ini membutuhkan perhatian orangtua yang lebih intensif agar bisa berkembang dan beradaptasi dengan lingkungan dengan lebih baik. Orangtua perlu mendampingi anak autistik dalam setiap aktivitasnya tampak misal seperti menemani anaknya untuk terapi atau dalam melakukan kegiatan-kegiatan sehari-hari seperti mandi, memakai baju, makan, mengobrol, dan bermain. Pada anak-anak normal, kegiatan-kegiatan tersebut bisa perlahan-lahan dilepas pengawasannya, namun tidak demikian halnya pada anak autistik. Pendampingan ini bisa saja berlangsung sampai mereka dewasa. Orangtua juga perlu mengatur beberapa hal di rumah. Misalnya, seorang anak autistik yang mempunyai kepekaan berlebihan terhadap warna akan merasa terganggu atau bahkan mengamuk (*temper tantrum*) apabila melihat baju warna-warni. Oleh karena itu orangtua mungkin melarang seluruh anggota keluarga menggunakan baju warna warni. Contoh lain, orangtua harus selalu menyediakan makanan yang sama setiap hari bagi anak autistiknya. Orangtua juga mungkin perlu mengantar anaknya pulang ke rumah untuk menonton acara TV tertentu pada jam tertentu setiap hari. Orangtua juga perlu belajar untuk menangani anak autistik ketika *tantrum* di rumah ketika ada hal yang menggaggunya.

Berbagai kondisi tersebut membuat orangtua perlu menyediakan banyak waktu untuk memperhatikan kebutuhan anak autistiknya, padahal orangtua juga dihadapkan dengan tugas-tugas lain seperti mencari nafkah atau mengurus kebutuhan rumah tangga. Karena penanganan anak autistik membutuhkan waktu, perhatian, dan energi yang lebih banyak, maka waktu, perhatian, dan energi untuk hal-hal lain menjadi terbatas. Belum lagi jika mereka mempunyai anak yang lain (*sibling*). Sebagai anak, *sibling* pun memerlukan waktu dan perhatian dari orang tuanya, namun dengan adanya anak autistik, waktu, perhatian, dan energi bagi *sibling* menjadi banyak berkurang.

Selain kurangnya waktu dan perhatian dari orang tua, ada dampak lain yang dirasakan oleh *sibling* karena kehadiran anak autistik dalam keluarga. Dampak yang dirasakan *sibling* bisa berupa dampak emosional. Di satu sisi, pengalaman mempunyai saudara yang autistik bagi beberapa *sibling* membuat mereka lebih berbelas kasihan, percaya diri dan lebih matang. Mereka mempunyai pemahaman yang lebih mendalam mengenai orang lain dan perbedaan mereka, serta mengembangkan apresiasi yang lebih besar atas karunia yang mereka miliki. Namun di sisi lain, pengalaman ini juga memberikan tantangan-tantangan emosional bagi *sibling*. Beberapa dari mereka juga merasa iri hati, marah, takut, dan malu. Iri hati adalah emosi yang umum karena merasa dinomorduakan. Untuk mendapatkan penerimaan orangtua, *sibling* memberi perhatian yang berlebihan kepada saudaranya yang autistik. Ada pula yang meniru perilaku saudara autistiknya seperti mengompol.

Padahal sebelumnya ia sudah tidak mengompol. Mereka berharap tingkah laku ini akan mendapat perhatian dari orangtua. Corak emosi lain yang muncul adalah rasa marah karena mereka merasa diabaikan dan terbebani melihat keanehan saudaranya. Mereka mungkin berkelahi di sekolah atau rumah untuk mendapatkan perhatian. Adapula yang bersikap sangat baik atau memberikan pertolongan secara berlebihan, untuk menggantikan ketidakmampuan saudaranya yang autistik. Selain iri hati, rasa takut merupakan emosi lain yang juga dialami *sibling*. Rasa takut pada *sibling* kerap muncul karena kesalahpahaman. Mereka takut orangtua lebih menyayangi anak autistik daripada mereka, juga terdapat kekhawatiran autisme itu dapat menular. Biasanya mereka tidak berani menanyakan hal ini karena takut membuat orangtua sedih. Rasa malu, dihadapi *sibling* karena mempunyai saudara yang dirasa berbeda. Biasanya perasaan ini muncul pada masa remaja, karena kebutuhan mereka untuk diterima lingkungan meningkat tinggi. Mereka tidak yakin bagaimana harus menghadapi teman-temannya yang mengatai saudaranya “idiot”, “terbelakang”, atau “aneh”. Konflik dapat berkembang karena adanya rasa marah sekaligus malu akan saudaranya, dan merasa bersalah karena kondisi dirinya yang sehat (Brill, 2001).

Dampak dalam relasi sosial juga dirasakan *sibling*. Beberapa dari mereka ada yang dikucilkan, namun ada pula yang memang menarik diri dari lingkungan karena merasa apa yang ia alami, yaitu memiliki saudara yang autistik, berbeda atau tidak dapat dimengerti orang lain. Namun ada pula yang menjadi sangat sensitif dan menjadi lebih agresif terhadap lingkungannya (Harris & Glasberg, 2003).

Berbagai dampak negatif tersebut sulit untuk diatasi, antara lain karena *sibling* tidak memiliki pemahaman mengenai apa yang dialami saudaranya. Misalnya *sibling* yang lebih muda mungkin tidak mengerti mengapa orang tua nya lebih banyak menghabiskan banyak waktu dengan saudaranya yang autisme atau tidak ingin dekat dengan saudaranya yang autistik karena takut tertular. *Sibling* yang lebih besar mungkin membayangkan bahwa kelak ia memiliki resiko yang lebih besar untuk mempunyai anak yang autistik karena ia tidak memahami penyebab autisme. *Sibling* juga mungkin mengalami kesulitan dalam relasinya karena tidak bisa menjawab pertanyaan teman-temannya mengenai autisme karena ia sendiri tidak paham, atau *sibling* membayangkan masa depannya dengan saudaranya yang autistik lebih buruk dari kenyataannya. Harris & Glasberg (2003) menyatakan bahwa orang tua dapat melakukan berbagai cara untuk menolong *sibling* meningkatkan kesejahteraan emosional dan relasinya, yang salah satunya adalah dengan memberikan penjelasan atau informasi mengenai autisme kepada *sibling*. Informasi yang diberikan kepada *sibling* dapat berupa informasi mengenai konsep-konsep autisme seperti apakah autisme, penyebab autisme, dan apakah autisme itu menular, serta mengenai implikasi autisme seperti apa dampak autisme bagi seseorang dan orang-orang di sekitarnya (Glasberg, 2000).

Peneliti melakukan survei awal untuk mengetahui bagaimana orang tua menyampaikan informasi mengenai autisme kepada *sibling* dengan melakukan wawancara singkat terhadap orang tua K dan A. K adalah seorang anak laki-laki

penyandang autisme berusia 14 tahun. Sedangkan A adalah adik laki-laki K yang berusia 13 tahun dan berkembang normal. Orangtua A mengatakan bahwa ketika A masih kecil mereka pernah berbicara dengan A mengenai K. Orangtua mengatakan kepada A bahwa K itu spesial, berbeda daripada anak-anak umumnya. Tuhan memberikan keistimewaan kepada K. Setelah itu, mereka tidak pernah lagi menjelaskan mengenai autisme K kepada A. Orangtua K juga mengatakan bahwa apabila ada teman A yang bertanya mengenai K, A cukup katakan saja bahwa K itu autistik. Apabila teman-temannya tersebut bertanya kepada A di depan orangtua A, orangtua lah yang akan menjelaskan mengenai autisme kepada teman-teman A.

Orangtua ini juga mengatakan bahwa agak merepotkan untuk membagi waktu antara K dan A, sehingga mereka mendaftarkan A ke berbagai kursus. Mereka mengatakan bahwa terkadang mereka menangkap adanya rasa iri dari diri A terhadap K. Misalnya A pernah marah-marah kepada orangtuanya karena K diijinkan menonton TV lebih lama dibandingkan dirinya.

Peneliti juga melakukan wawancara singkat terhadap A untuk mengetahui pemahamannya mengenai autisme. Menurut A, anak autistik adalah anak-anak yang memiliki kebutuhan khusus dan mempunyai suatu kemampuan yang lumayan bagus, misalnya dalam matematika. Menurut A, K pintar matematika. A menambahkan bahwa anak autistik biasanya mempunyai kegemarannya sendiri, misalnya bicara sendiri, dan bahasanya tidak bisa dimengerti orang lain. Menurut A, perilaku anak autistik memang berbeda dengan anak pada umumnya, namun perasaannya sama

dengan anak-anak pada umumnya. Misalnya, apabila K dijahili, K akan marah sambil berteriak-teriak. Hal-hal yang A ketahui mengenai autisme didapatkannya dari pengalaman sehari-hari dengan K. A tidak pernah membaca buku atau artikel di internet mengenai autisme. A mengatakan ia tidak pernah mendapatkan penjelasan mengenai autisme dari orang tuanya. A juga hanya pernah ikut sekali ke tempat terapi K. A mengatakan ia tidak tahu bagaimana seseorang bisa autistik, namun A mengetahui bahwa autisme itu tidak menular, tidak disebabkan oleh orang lain, dan tidak dapat dicegah. A mengatakan apabila K tidak autistik, tentunya K akan bisa mengobrol dan bermain, atau bisa mengajari A pacaran. K juga bisa mempunyai lebih banyak teman. A juga mengatakan ia akan bisa mengajak K mengobrol dan main *game* lebih banyak, bisa bertanya pelajaran yang ia tidak mengerti. Mengenai masa depan, A mengatakan belum banyak terpikir.

A mengatakan ia sering bingung terhadap tingkah laku K, misalnya K sering melompat-lompat dan bertepuk tangan. Ia merasa kesal karena menurutnya hal itu aneh. Terkadang K juga mengganggu A dan membuat A kesal, namun A mengatakan ia tidak bisa melakukan apa-apa. A juga mengatakan bahwa dirinya sering diejek oleh teman-temannya karena memiliki saudara yang autistik. Apabila A ditanya oleh teman-temannya, A menjawab bahwa K itu autistik. Hal ini membuat A diejek dan karena malu terkadang A meresponsnya dengan marah atau mengajak berkelahi pihak yang mengejeknya. A juga pernah merasa jengkel kepada ibunya karena ketika ia sedang belajar kelompok di rumah bersama teman-temannya, ibunya menceritakan

kepada teman-temannya mengenai K yang autistik. Padahal, ia hanya ingin menceritakan bahwa ia mempunyai saudara yang autistik kepada teman-teman terdekatnya.

Banyak anak yang meskipun telah menerima informasi mengenai autisme dari orangtua, tetap memiliki ide yang keliru dan masih mengalami kebingungan mengenai autisme ini. Dalam memberikan informasi, sangatlah penting bagi orangtua untuk memperhatikan perkembangan kognitif anak-anaknya agar bisa memahami autisme dengan benar. Seiring bertambahnya usia, kemampuan kognitif seorang anak akan berkembang (Harris & Glasberg, 2003).

Dalam penelitian ini, peneliti memfokuskan pada *sibling* yang berusia remaja, yaitu usia 13-18 tahun. Menurut Hurlock, usia remaja dimulai sejak usia 13 sampai 18 tahun. Pada masa remaja, *sibling* mengalami transisi dari seorang anak menjadi orang dewasa. Masalah-masalah baru muncul, karena mereka tidak hanya mengalami perubahan yang pesat pada fisiknya, melainkan juga pada perkembangan psikologis dan minatnya. Pada masa ini, peran orangtua sangat dibutuhkan untuk membantu mereka beradaptasi dengan perubahan-perubahan tersebut. Apalagi pada *sibling* dari anak autistik yang menghadapi tantangan-tantangan tambahan karena memiliki saudara yang autistik. Apabila orangtua tidak memberikan informasi mengenai autisme pada *sibling*, tentunya akan mengganggu kesejahteraan *sibling*. Selain itu, menurut Piaget, pada usia 11 tahun ke atas, seseorang berada pada tahap *formal operational*. Pada tahap ini, mereka sudah lebih mampu menyerap banyak

informasi, mempertimbangkan berbagai kemungkinan dan lebih mampu menggunakan pengetahuan yang dimiliki daripada sekadar menggunakan persepsi dalam menalar (Berk, 2003).

Pemberian informasi yang berhubungan dengan pemahaman *sibling* ini akan dibahas dengan menggunakan teori komunikasi. Komunikasi adalah proses relasional dalam menciptakan dan menginterpretasikan pesan yang memunculkan respons (Griffin, 2009). Proses komunikasi adalah proses penyampaian pesan yang melalui berbagai *channel* dalam suatu konteks, yang mengalami gangguan oleh *noise*, dan menghasilkan suatu dampak (De Vito, 2012).

Mengingat pentingnya komunikasi orangtua terhadap *sibling* remaja awal anak autistik mengenai autisme ini, peneliti tertarik untuk mengetahui bagaimana orangtua menyampaikan informasi mengenai autisme kepada *sibling* remaja anak autistik.

1.2 Identifikasi Masalah

Bagaimana proses penyampaian informasi mengenai autisme dari orangtua kepada *sibling* remaja anak autistik.

1.3 Maksud dan Tujuan Penelitian

1.3.1 Maksud Penelitian

Maksud penelitian ini adalah untuk memperoleh gambaran mengenai penyampaian informasi mengenai autisme dari orangtua kepada *sibling* anak autistik

1.3.2 Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini adalah untuk menggambarkan bagaimana penyampaian informasi mengenai autisme dari orangtua kepada *sibling* anak autistik

1.4 Kegunaan Penelitian

1.4.1 Kegunaan Ilmiah

Diharapkan hasil penelitian ini dapat digunakan untuk:

a. Bidang Akademik

Memberikan sumbangan informasi bagi ilmu pengetahuan terutama bagi ilmu Psikologi Sosial, Psikologi Klinis, dan Psikologi Perkembangan mengenai penyampaian informasi mengenai autisme dari orangtua kepada *sibling* anak autistik.

b. Bidang Penelitian

Memberi informasi dasar untuk penelitian lebih lanjut mengenai penyampaian informasi mengenai autisme dari orangtua kepada *sibling* anak autistik.

1.4.2 Kegunaan Praktis

Diharapkan hasil penelitian ini dapat bermanfaat bagi berbagai pihak :

- Bagi orangtua dengan anak autistik, yaitu menjadi informasi bagi orangtua mengenai penyampaian informasi mengenai autisme dari orangtua kepada *sibling* anak autistik, dan mendorong orangtua untuk melakukan komunikasi ini.
- Bagi *sibling* anak autistik, yaitu untuk bisa memahami pentingnya memiliki informasi yang akurat mengenai autisme, memahami pentingnya komunikasi mengenai autisme dengan orangtua, serta memahami kesulitan yang orangtua alami dalam menyampaikan informasi mengenai autisme kepada dirinya. Selain itu, dengan terdorongnya orangtua melakukan komunikasi mengenai autisme kepada *sibling*, diharapkan *sibling* mempunyai informasi yang akurat mengenai autisme sehingga berguna bagi kesejahteraan emosional dan relasinya.
- Bagi masyarakat luas, untuk bisa mengerti tantangan yang dihadapi keluarga dengan anak autistik, khususnya dalam komunikasi, dan menjadi dukungan sosial bagi keluarga tersebut. Diharapkan masyarakat bisa membantu mengingatkan orangtua dengan anak autistik untuk tetap memberikan informasi yang tepat dan dengan cara yang tepat kepada *sibling* anak autistik. Masyarakat juga bisa membantu memberikan informasi yang tepat kepada *sibling*.

- Bagi para profesional bidang psikologi anak atau kedokteran, yaitu menjadi informasi bagi para profesional bahwa selain orangtua, *sibling* juga memerlukan informasi mengenai autisme. Sehingga ke depannya, mungkin perlu diadakan sosialisasi, ceramah, seminar-seminar atau *training* untuk membantu *sibling*, bukan hanya orangtua.

1.5 Kerangka Pikir

Penting bagi orangtua dalam keluarga dengan anak autistik untuk memberikan informasi mengenai autisme pada *sibling* anak autistik. Temuan menunjukkan bahwa *siblings* anak autistik lebih banyak menunjukkan masalah emosional dan tingkah laku. Hal ini mendukung ide bahwa lebih sulit untuk menjadi *sibling* anak autistik dibandingkan *siblings* dari anak dengan gangguan lain. Temuan ini sejalan dengan apa yang telah diketahui tentang autisme, bahwa anak-anak ini biasanya mempunyai kesulitan dalam menunjukkan empati, keinginan membantu, dan kehangatan kepada saudaranya (Harris & Glasberg, 2003).

Dalam menghadapi tantangan-tantangan tersebut, *sibling* memerlukan informasi mengenai autisme. Apabila *sibling* kekurangan informasi, *sibling* akan mengisinya dengan informasi yang keliru seperti ketakutan, atau khayalan-khayalan. *Sibling* akan menciptakan penjelasan-penjelasan mereka sendiri, khawatir tanpa sebab tentang apakah mereka membahayakan saudaranya, atau membayangkan masa depan mereka atau saudara mereka yang autistik lebih buruk dari sebenarnya. Misalnya

mereka berpikir bahwa autisme pada saudaranya disebabkan oleh perasaan marah mereka terhadap saudaranya yang autistik, atau autisme bisa menular seperti flu. Hal ini tentunya akan berdampak buruk bagi *sibling*.

Terkait dengan permasalahan di atas, sangatlah penting bagi *sibling* untuk memperoleh informasi mengenai autisme. Proses pemberian informasi ini berlangsung melalui suatu proses komunikasi. Proses komunikasi melibatkan *source-receiver*, konteks, *message*, *noise*, *channel*, dan *effect* (DeVito, 2012).

Source-Receiver (Sumber-Penerima) berkaitan dengan setiap orang yang terlibat dalam komunikasi. Di antara *source* dan *receiver*, terjadi proses *encoding* dan *decoding*. Tindakan menghasilkan pesan, misalnya berbicara atau menulis, disebut *encoding*. Dengan mengubah ide ke dalam gelombang suara atau ke dalam program komputer, berarti seseorang telah mengubahnya menjadi kode (DeVito, 2012). *Encoding* juga berarti memformulasikan pikiran dan atau perasaan ke dalam lambang (bahasa) yang diperkirakan akan dimengerti oleh *receiver* (Effendy, 2006). Tindakan menerima pesan, misalnya mendengarkan atau membaca, disebut *decoding* (DeVito, 2012). *Decoding* berarti menafsirkan lambang yang mengandung pikiran dan perasaan komunikator tadi dalam konteks pengertiannya (Effendy, 2006). Seperti sumber-penerima, penggunaan istilah *encoding-decoding* juga menekankan bahwa proses ini berlangsung secara simultan. Ketika seseorang berbicara (*encode*), orang tersebut juga akan menerjemahkan respon-respon dari pendengar (*decode*).

Orangtua sebagai *encoders*, mengubah informasi yang mereka ketahui mengenai konsep dan implikasi autisme ke dalam bentuk yang dapat dipahami oleh *sibling*. *Sibling* yang berperan sebagai *decoder* memaknakan informasi yang disampaikan orangtua kepadanya. Misalnya orang tua ingin menyampaikan bahwa autisme itu bukanlah suatu musibah, melainkan suatu keistimewaan yang diberikan Tuhan kepada seseorang. Orangtua melakukan *encoding*, menerjemahkan ide tersebut dalam bentuk pesan kepada *sibling* dengan mengatakan bahwa autisme adalah keistimewaan yang diberikan Tuhan. Selanjutnya, *sibling* melakukan *decoding*, memaknakan pesan tersebut, dan memahami bahwa *autisme* adalah keistimewaan yang diberikan Tuhan. Agar komunikasi efektif, proses *encoding* harus bertautan dengan proses *decoding*.

Dalam memberikan informasi, hal-hal seperti pendidikan, pemahaman orangtua mengenai autisme, dan kesadaran akan pentingnya informasi mengenai autisme bagi *sibling* akan membedakan cara orangtua memberikan informasi. Misalnya, orangtua yang berpendidikan tinggi mungkin lebih menyadari pentingnya memberikan informasi mengenai autisme kepada *sibling*. Begitu pula orangtua yang mempunyai sedikit waktu untuk menjelaskan autisme, harus memikirkan cara untuk membagi waktu agar *sibling* tetap mendapatkan penjelasan mengenai autisme. Sehingga bisa memberikan lebih banyak informasi kepada *sibling*. Orangtua yang mempunyai informasi yang akurat mengenai autisme akan lebih mampu membagikan informasi yang tepat kepada *sibling* daripada orangtua kurang memahami mengenai autisme.

Perkembangan kognitif anak akan membedakan kemampuan anak dalam memahami informasi yang disampaikan kepadanya. *Sibling* remaja yang berusia 13-18 tahun mengembangkan kemampuan berpikir mengenai konsep-konsep yang abstrak (Glasberg, 2000). Pada usia ini, kesulitan orang tua bukanlah menjelaskan autisme kepada mereka. Mereka sudah bisa menyerap fakta-fakta dan teori-teori. Tantangan terbesar bagi orang tua adalah membantu remaja mengerti apa artinya autisme bagi dirinya, keluarganya, dan saudaranya, serta berurusan dengan perasaan mereka mengenai pengetahuan itu. Orang tua perlu menolong *sibling* mengendalikan perilaku anak autistik, menjawab pertanyaan mengenai masa depan, serta terus mendorong *sibling* untuk mandiri (Harris & Glasberg, 2003). Namun, pada penelitian ini akan dibatasi pada bagaimana orangtua menjawab pertanyaan mengenai masa depan, yaitu menjelaskan dampak autisme bagi diri *sibling*, keluarganya, dan saudaranya. Hal ini dimaksudkan agar penelitian tidak terlalu luas, lebih fokus, dan mendalam.

Selain *source-receiver*, proses komunikasi juga melibatkan konteks. Konteks mencakup 4 dimensi, yaitu *physical*, *social-psychological*, *temporal*, dan *cultural*. *Physical*, yaitu lingkungan yang nyata dan konkret tempat komunikasi terjadi, misalnya seorang *sibling* dijelaskan mengenai autisme di kamar *sibling*, dengan suasana yang tenang dan nyaman sehingga anak bisa mendengarkan informasi dari orangtuanya dengan jelas. Hal ini tentunya akan berbeda bila anak dijelaskan mengenai autisme di sebuah *foodcourt* di mall dengan suasana yang ramai dan banyak orang berlalu lalang, sehingga ketika mendengarkan, mata anak melihat ke

mana-mana dan beberapa informasi mungkin kurang terdengar. *Social psychological context*, mencakup misalnya, status hubungan partisipan, peran dan permainan yang dilakukan seseorang, dan aturan-aturan budaya dari masyarakat di mana orang berkomunikasi. Konteks ini juga mencakup keramahan dan ketidakramahan, formalitas atau tidakformalan, dan keseriusan atau kehumoran dari suatu situasi. Misalnya orangtua menjelaskan mengenai autisme dengan cara yang tidak formal, santai, dan terbuka, sehingga mendorong *sibling* untuk terbuka kepada orangtua mengenai kebingungannya tentang anak autistik dibandingkan bila orangtua berbicara dengan kaku, formal, dan tertutup. *Temporal* atau *time context*, mencakup waktu. Misalnya, komunikasi mengenai autisme dilakukan sebelum *sibling* tidur. Saat itu biasanya *sibling* sudah merasa lelah dan mengantuk, sehingga kurang dapat menangkap informasi mengenai autisme dengan benar. *The cultural context*, yang berhubungan dengan kultur atau budaya, kepercayaan, nilai-nilai dan cara bertingkah laku yang telah disampaikan oleh sekelompok orang dan diwariskan dari satu generasi ke generasi berikutnya. Misalnya, dalam budaya Timur, peran mengasuh anak lebih dititikberatkan pada ibu. Sehingga dalam menjelaskan autisme, peran ibu lebih banyak daripada peran ayah. Mungkin tugas menjelaskan tentang autisme kepada *sibling* akan diberikan kepada ibu.

Proses komunikasi juga melibatkan pesan. Pesan atau *message* yang disampaikan mengandung tiga aspek, yaitu arti (*meaning*), simbol, bentuk atau organisasi penyampaian, dan tipe pesan. Arti (*meaning*) adalah ide-ide dan perasaan

atau gagasan yang dikomunikasikan, yaitu informasi apa saja yang disampaikan oleh orang tua kepada *sibling*. Misalnya orangtua menyampaikan bahwa autisme itu tidak menular. Lalu *sibling* memaknakan (*meaning*) bahwa walaupun ia sering bersama saudaranya, makan atau minum bersama, main bersama dengan saudaranya, ia tidak akan tertular autisme. Simbol adalah kata, bahasa, tanda, atau gambar yang digunakan individu dalam komunikasi. Simbol yang digunakan harus bisa menyampaikan pesan kepada *receiver* hingga dipahami seperti apa yang dipahami *source*. Misalnya, apabila anak lebih bisa menangkap informasi secara visual, orangtua bisa membuat catatan yang kreatif (simbol) untuk menyampaikan informasi mengenai autisme. Bentuk atau organisasi penyampaian yaitu bagaimana seseorang menyampaikan suatu pesan, dipengaruhi tingkat kompleksitas bahan yang disampaikan. Misalnya, dalam hal ruang lingkungannya (keluasan dan kedalaman informasi), konkret atau abstrak, sistematis/keurutannya, frekuensi, sikap orang tua ketika memberikan informasi tersebut, serta apakah informasi itu diberikan sekaligus atau bertahap.

Informasi dikatakan luas apabila orangtua menjelaskan gejala atau penyebab autisme pada lebih dari 1 anak dan dikatakan dalam apabila orangtua menjelaskan penyebab atau cara mengatasi suatu kejadian atau gejala yang berhubungan dengan anak autistik. Informasi dikatakan konkret apabila orangtua menggunakan contoh praktis dan abstrak bila informasi yang diberikan berupa penjelasan teoritis. Dalam hal frekuensi, dikatakan sering bila orangtua menjelaskan informasi secara rutin atau insidental dalam waktu berdekatan, dan dikatakan cukup apabila menjelaskan secara

rutin atau insidental dalam waktu yang berjauhan. Sikap orangtua adalah kesediaan untuk mempertimbangkan kondisi anak dan kesediaan menjelaskan secara detil. Informasi yang diberikan sekaligus adalah orangtua membahas banyak hal dalam 1x pembahasan, sedangkan bertahap adalah orangtua menjelaskan sebagian tentang autisme dalam 1x pembahasan.

Tipe pesan, yaitu *metamessages*, *feedback messages*, dan *feetforward messages*. *Metamessages* adalah pesan yang mengacu pada pesan lain, yaitu komunikasi mengenai komunikasi serta perilaku non verbal. Misalnya, setelah orangtua menjelaskan apa itu autisme, orangtua menanyakan apakah *sibling* sudah mengerti, atau ketika *sibling* mengatakan bahwa ia mengerti tapi ekspresi wajahnya mengerut, menunjukkan kontradiksi dari ucapannya. *Feedback messages* adalah pesan yang diberikan kembali kepada pembicara sebagai reaksi terhadap apa yang dikatakan. Misalnya, *sibling* bertanya apakah ia kelak mempunyai resiko yang lebih besar untuk mempunyai anak yang autistik setelah orangtua menjelaskan bahwa autisme itu tidak menular. Atau orangtua mengulang penjelasan menjadi lebih sederhana ketika *sibling* terlihat tidak mengerti akan apa yang telah orangtua jelaskan. *Feetforward messages* adalah informasi yang disediakan sebelum mengirim pesan primer, menunjukkan sesuatu yang akan datang. Misalnya, orangtua mengatakan “ Ibu/Ayah ingin berbicara denganmu, apakah kamu ada waktu?” atau “Ibu/Ayah akan menjelaskan mengenai autisme pada saudaramu”.

Ruang lingkup mengacu pada seberapa luas atau dalam informasi yang orangtua berikan kepada *sibling*. Misalnya, orangtua hanya memberitahukan bahwa autisme adalah gangguan fisik pada otak yang menyebabkan gangguan perkembangan seumur hidup, tapi orangtua tidak menjelaskan apa dampaknya bagi anak autistik, sehingga anak tetap tidak mengerti mengapa saudaranya tidak bisa diajak bicara, melakukan gerakan stereotipik, dan sebagainya. Konkret atau abstrak, mengacu pada bagaimana informasi diberikan kepada *sibling*, menggunakan contoh praktis atau berupa konsep teoretis. Misalnya dalam menjelaskan gerakan stereotipik, orang tua menggunakan contoh yang lebih sederhana dan bisa diamati tingkah lakunya, seperti bertepuk tangan untuk menunjukkan *clapping*, atau hanya menjelaskannya secara teoretis. Sistematika atau keurutan, mengacu pada urutan informasi yang disampaikan oleh orangtua. Misalnya, orangtua memberikan informasi seperti kuliah secara berurutan, atau insidental, misalnya saat anak autistik melakukan suatu hal yang dianggap tidak wajar, baru menjelaskan kepada *sibling*. Durasi, yaitu berapa lama waktu komunikasi antara orangtua dan *sibling*. Frekuensi, yaitu seberapa sering orang tua memberikan informasi mengenai autisme kepada *sibling*. Misalnya orang tua hanya menjelaskan mengenai autisme sekali di waktu *sibling* masih kecil dan kemudian tidak pernah menjelaskan lagi ketika remaja, sehingga *sibling* mempunyai pemahaman yang kurang akurat mengenai autisme. Sikap orang tua mengacu pada bagaimana sikap orang tua ketika memberikan informasi mengenai autisme, misalnya sambil marah-marah sehingga *sibling* tidak dapat menangkap informasi yang telah disampaikan orangtua. Sekaligus atau

bertahap, yaitu apakah informasi diberikan sekaligus dalam jumlah yang banyak dalam satu waktu, atau diberikan bertahap dalam beberapa kesempatan. Misalnya orangtua setiap minggu menjelaskan 2 materi mengenai autisme, atau mengulang-ulang 1 materi beberapa kali sehingga informasi yang diterima oleh anak tidak terlalu banyak dan menimbulkan kebingungan.

Berikutnya, proses komunikasi juga melibatkan *channel*. *Channel* adalah media yang ditempuh oleh berita atau pesan. Komunikasi jarang sekali terjadi melalui hanya satu *channel*, biasanya terjadi melalui dua, tiga, atau empat *channel* yang berbeda secara serempak. Misalnya, ketika berkomunikasi langsung, orang tua tidak hanya berbicara dan mendengarkan *sibling* (*vocal channel*), tapi juga ada *gesture*, sinyal *visual* (*visual channel*), dan sentuhan fisik (*tactile channel*).

Noise, segala sesuatu yang mengganggu penerimaan pesan pada seseorang. Secara ekstrim, *noise* mungkin saja bisa mencegah suatu pesan dikirimkan dari sumber ke penerima. Empat tipe *noise* yang relevan adalah: *Physical Noise*, yaitu gangguan yang berasal dari luar kepada pembicara maupun penerima. Misalnya, ketika orangtua menyampaikan informasi terdapat suara berisik karena televisi atau adanya anggota keluarga lain yang ikut mengobrol sehingga informasi yang didengar *sibling* jadi keliru. *Physiological Noise*, yaitu tercipta oleh hambatan yang terbentuk antara pengirim dan penerima pesan seperti ketidakmampuan penglihatan, kehilangan pendengaran, masalah artikulasi, dan memori yang hilang. Misalnya, artikulasi orang tua ketika bicara tidak jelas sehingga mengganggu diterimanya informasi oleh *sibling*.

Psychological Noise, yaitu gangguan mental dari pembicara atau pendengar yang mencakup ide-ide-ide atau prasangka, pikiran, *bias*, pikiran yang tertutup, dan emosionalitas yang ekstrim. Misalnya, orang tua menjelaskan autisme pada saat *sibling* dalam keadaan marah, sehingga *sibling* menolak informasi yang disampaikan. *Semantic noise*, yaitu tercipta ketika pembicara dan pendengar mempunyai sistem pemaknaan yang berbeda, termasuk masalah perbedaan bahasa atau dialek, penggunaan jargon atau istilah yang terlalu kompleks, dan istilah yang ambigu atau terlalu abstrak yang maknanya bisa diinterpretasi secara keliru. Misalnya, orang tua menggunakan istilah yang sulit dimengerti *sibling* ketika menjelaskan.

Effect/ Dampak, yaitu konsekuensi dari suatu proses komunikasi. Secara umum, ada tiga macam dampak: Dampak *Intellectual* (kognitif), yaitu perubahan dalam pikiran seseorang, misalnya *sibling* jadi memahami apa itu autisme dan bagaimana implikasinya bagi dirinya, orangtuanya, dan saudaranya. Dampak *Affective*, yaitu perubahan dalam sikap, nilai, kepercayaan, dan emosi, misalnya karena telah memahami autisme, *sibling* bisa menerima saudaranya yang autistik. Dampak *Psychomotor*, yaitu perubahan dalam tingkah laku. Misalnya *sibling* mau menemani anak autistik bermain. Penelitian ini menekankan pada dampak intelektual saja, yaitu pemahaman *sibling* mengenai konsep autisme dan dampak autisme bagi dirinya, bagi diri anak autistik serta bagi orangtuanya. Hal ini berdasarkan pertimbangan bahwa dampak intelektual adalah tahap pertama yang akan mendasari munculnya dampak afektif dan psikomotor. Selain itu, pembatasan ini juga dimaksudkan agar penelitian tidak terlalu luas, fokus, dan lebih mendalam.

Proses komunikasi ini bisa dilihat misalnya, orang tua mengirim pesan melalui *channel vocal* dan *visual* berupa diskusi dengan *sibling* mengenai anak autistik. Orang tua mengadakan diskusi ini di ruang keluarga yang tenang dan nyaman, tidak formal, dan diadakan sekali dalam seminggu. Namun dalam proses ini, ada *noise* yang mengganggu kelancaran komunikasi, misalnya orang tua menggunakan bahasa yang sulit dimengerti *sibling* (*noise semantic*). Hal ini akan menyebabkan anak sulit memahami mengenai autisme pada saudaranya (*intellectual effect*).

Setelah informasi disampaikan oleh orang tua melalui proses komunikasi, diharapkan *sibling* sebagai *receiver* mempunyai pemahaman mengenai autisme, dalam hal ini khususnya pemahaman mengenai konsep autisme dan pemahaman mengenai implikasi autisme. Pemahaman mengenai konsep autisme berkaitan dengan pemahaman mengenai apa itu autisme, penyebab, dan apakah autisme itu menular. Sedangkan pemahaman mengenai implikasi autisme terkait dengan pemahaman *sibling* mengenai dampak autisme bagi dirinya, *sibling* autistik, dan keluarganya. Perkembangan pemahaman mengenai konsep autisme pada seseorang dapat dikategorikan dalam *incomperhension*, *phenomenism*, *contagion*, *contamination*, *internalization*, dan *physiological*. (Glasberg, 2000)

Incomperhension. Pada tahap ini seseorang menunjukkan ketidaktahuan mengenai gangguan pada saudaranya ataupun penyebabnya. Jawabannya tidak relevan atau tidak menjawab sama sekali. Misalnya:

T (Tanya): “ Apa itu autisme?”

J(Jawab) : “ Hah?”

T: “Tahukah kamu mengapa ada guru khusus yang datang ke rumah kamu?”

J: “ Tidak.”

Phenomenism. Pada tahap ini, respons seseorang terbatas pada pengalaman uniknya atau dari informasi yang pernah mereka dengar lalu mereka ulangi, terlihat ketika mereka mengatakan hal yang benar namun tidak bisa menjelaskannya lebih lanjut. Mereka berfokus pada satu gejala yang konkret atau spesifik pada satu waktu, serta tidak bisa menjelaskan perbedaan sebab dan akibat secara jelas. Misalnya:

T: “Apa itu autisme?”

J: “Membariskan mobil-mobilan.”

T: “Beritahu saya lebih banyak mengenai autisme.”

J: “Itu saja.” (satu gejala, spesifik bagi *sibling*)

Contagion. Pada tahap ini, seseorang mungkin menyebutkan penyebab gangguan, tapi tidak bisa menjelaskan bagaimana suatu penyebab bisa menimbulkan akibat. Mereka berfokus pada satu gejala yang bisa diamati, tapi gejala yang disebutkannya sekarang relevan. Ia memandang penyebabnya mungkin bisa berupa seseorang atau objek yang dekat dengannya, namun tidak menyentuh saudaranya

yang autistik. Ini bisa dilihat sebagai penalaran, namun tidak ada mekanisme penalaran yang dijelaskan. Misalnya :

T: “Apa itu autisme?”

J: “Autisme berarti seseorang membariskan suatu benda.”

T: “ Apa lagi?”

J: “ Anak yang berbeda membariskan benda yang berbeda. Tom membariskan mobil-mobilannya, temannya membariskan sepatunya.”

Contamination. Pada tahap ini seseorang mulai mengenali berbagai gejala dalam satu waktu. Mereka mulai melihat tubuh sebagai mediator antara penyebab gangguan dengan gejala-gejala. Walau ia menyebutkan bagian tubuh tertentu, namun tidak disebutkan proses spesifik yang melibatkan bagian tubuh. Penalaran gangguan masih bergantung pada kejadian-kejadian yang diamati atau dialami. Misalnya:

T: “Apa itu autisme?”

J: “Autisme adalah suatu gangguan yang menyebabkan kamu harus melakukan segala sesuatu dengan cara tertentu, kamu hanya bisa pergi ke sekolah dengan satu jalan, apa pun yang kamu lakukan setiap hari harus berada pada urutan yang sama.

T: “Apa ada yang lain?”

J: “Mereka mengulang-ulang segala sesuatu.”

Internalization. Pada tahap ini, anak akan berfokus pada adanya kontaminasi yang masuk dalam tubuh dan mencapai organ dalam atau sistem tubuh yang menyebabkan gangguan pada saudaranya. Namun, mereka tidak menjelaskan bagaimana terjadinya. Walau anak menyebutkan organ tertentu, mereka tidak mampu menyebutkan bagaimana prosesnya. Misalnya:

T: “Apa itu autisme?”

J: “Autisme adalah masalah pada otak yang membuat kamu merasakan sesuatu yang aneh pada gerakanmu, seperti mengepak-ngepak lenganmu mungkin akan terasa sangat menyenangkan.

Physiological. Pada tahap ini, anak tidak lagi bergantung pada pada pengalamannya dalam menalar. Mereka bisa menalar berdasarkan informasi faktual yang diberikan, atau berdasarkan situasi yang berubah-ubah. Mereka menggambarkan proses dalam tubuh dengan lebih detil yang mungkin melibatkan berbagai penyebab dan berbagai akibat. Misalnya:

T: “Bagaimana seseorang bisa autis?”

J: “ Autisme adalah gangguan neurologis yang terjadi sebagai hasil dari kerusakan otak, mungkin saat janin berkembang, yang nantinya berdampak pada kemampuan anak untuk belajar berbagai hal, seperti berteman atau melanggar aturan.

Pemahaman mengenai konsep autisme pada remaja biasanya berupa *physiological* (Harris & Glasberg, 2003). Sedangkan perkembangan pemahaman seseorang mengenai implikasi autisme terjadi melalui 4 tahap (Glasberg, 2000), yaitu *incomperhension, preoperational, concrete operational, dan formal operational*.

Incomperhension. Pada tahap ini, biasanya mereka tidak mengerti autisme sedikitpun dan tidak memikirkan sama sekali dampak autisme pada saudaranya. Bila ditanyakan mengenai autisme, responnya tidak tahu, tidak menunjukkan kesadaran bahwa autisme punya dampak bagi mereka, atau tidak relevan. Misalnya:

T: “Bagaimana autisme membuat kehidupan saudaramu berbeda dengan anak-anak lainnya?”

J: “ Saya tahu bagaimana menuliskan nama saudara saya.”

Preoperational. Pada tahap ini, seorang anak memahami autisme dari apa yang mereka dengar atau lihat secara pribadi. Mereka menyebutkan dampak autisme bagi saudaranya dengan menggambarkan gejala-gejala yang mereka amati saja dan mengulangi apa yang orang lain katakan tanpa mengerti apa artinya. Bila mereka mengidentifikasi adanya suatu area yang terganggu autisme, biasanya itu adalah hasil pengamatan mereka, bukan kesimpulan dari pemikiran mereka. Jika mereka menyebutkan lebih dari satu dampak autisme bagi saudaranya, jawaban mereka akan lebih cocok untuk kategori berikutnya, yaitu *concrete operational*. Misalnya:

T: “Apa autisme akan membuat kehidupan saudaramu berbeda ketika ia besar nanti?”

J: “Dia akan selalu membutuhkan orang lain untuk merawatnya.”

T: “Coba jelaskan lebih lanjut.”

J: “ Saya tidak yakin, tapi ibu memberitahuku demikian.”

Concrete operational. Pada tahap ini, anak menggambarkan lebih dari satu dampak autisme bagi saudaranya, karena mereka menyadari sekarang bahwa dua kejadian bisa berhubungan dengan satu sebab. Mereka juga mulai melihat hubungan antara gejala autisme dengan dampaknya pada kehidupan saudaranya. Mereka juga mungkin menggambarkan bagaimana perasaan seseorang. Bila seorang anak menggambarkan perasaan orang lain, ia berada di antara tahap *concrete operational* dan *formal operational*. Misalnya:

T: “ Bagaimana autisme membuat hidup saudaramu berbeda?”

J: “ Mereka sulit berbicara, ia juga tidak mempunyai teman dan tidak bisa pergi ke sekolah biasa.

Formal operational. Anak-anak ini bisa memikirkan kejadian-kejadian yang mungkin. Pada tahap ini mereka bisa memikirkan hal-hal yang belum pernah mereka alami atau membayangkan hal-hal yang belum pernah terjadi. Bila ditanyakan apa perbedaan yang akan terjadi bila saudaranya autistik atau tidak autistik, *sibling* remaja seharusnya tidak sekadar mengatakan bahwa semua gejala autisme yang dialami saudaranya akan menghilang. Ini bukan pemikiran *formal operational*,

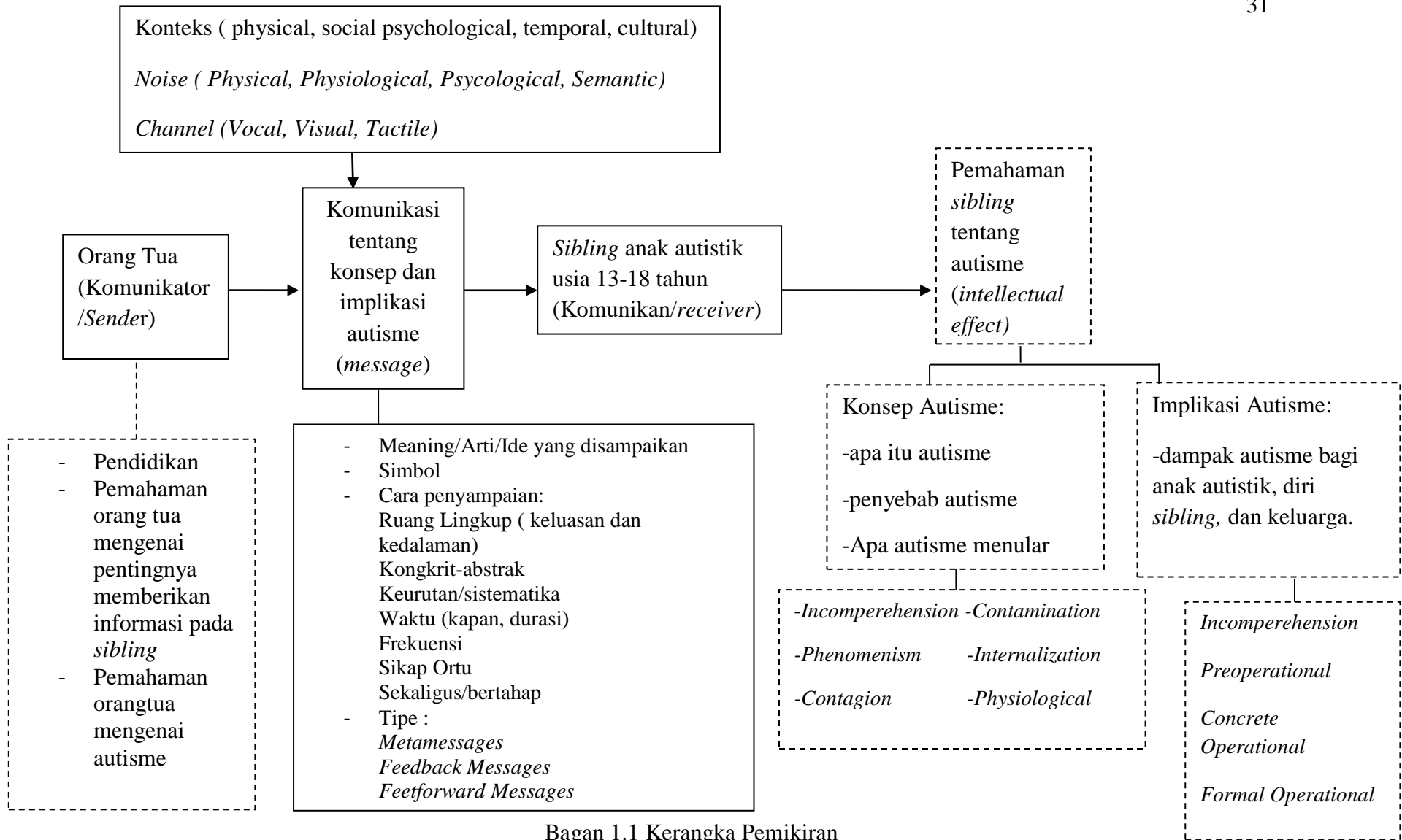
melainkan *concrete operational*. Namun bila mereka menggunakan imajinasi dan nalarnya untuk menjelaskan bagaimana hidup bisa berbeda tanpa autisme, ini merupakan pemikiran *formal operational*. Bila ditanyakan mengenai masa depan, mereka akan menyadari bahwa autisme yang disandang *sibling*-nya akan mempengaruhi masa depan *siblings*nya itu juga. Bila ia bisa mengatakan secara *spesifik* informasi apa yang kurang, ini menandakan mereka ada pada tahap *formal operational*. Misalnya:

T: “Apakah hidup Traci akan berbeda setelah ia tumbuh besar nanti dikarenakan autisme?”

J: “Itu semua bergantung pada apa yang ia pelajari. Jika ia belajar bagaimana untuk berteman, mungkin ia akan mendapatkan pekerjaan dan suami, atau keluarga. Jika tidak belajar, tentu tidak. (menyadari adanya informasi yang kurang)

Dengan mempunyai informasi yang tepat mengenai apa itu autisme, penyebabnya, dan bahwa autisme itu tidak menular, *sibling* tidak akan menjauhi saudaranya. Ia juga bisa memahami mengapa orangtua lebih banyak menghabiskan banyak waktu dengan saudaranya yang autistik, apabila ia memahami bahwa autisme membuat saudaranya membutuhkan lebih banyak waktu dan perhatian untuk dapat berkembang dengan lebih baik. Ia juga bisa memaklumi saudara autistiknya yang berteriak ketika disentuh apabila ia memahami bahwa sentuhan itu membuat saudaranya kesakitan. *Sibling* juga bisa menjawab teman-temannya yang bertanya

mengenai saudaranya yang autistik dengan lebih percaya diri apabila memahami autisme dan apa dampaknya bagi saudaranya tersebut. *Sibling* juga akan mulai dapat membayangkan masa depannya dengan lebih positif dan obyektif bila ia mengetahui bahwa penyebab autisme ini tidak bersifat hereditas (diturunkan) apabila ia sudah berdiskusi mengenai masa depannya dengan anak autistik bersama keluarganya



Bagan 1.1 Kerangka Pemikiran

1.6 Asumsi

- Informasi mengenai autisme dapat diberikan oleh orangtua anak autistik sebagai pihak yang paling dekat dengan anak
- Informasi yang diberikan orangtua anak autistik adalah berupa informasi mengenai konsep dan implikasi autisme.
- Cara orangtua anak autistik memberikan informasi mengenai autisme dapat bervariasi tergantung pendidikan, pemahaman orang tua mengenai autisme, dan kesadaran orangtua akan pentingnya informasi mengenai autisme bagi *sibling*.
- Informasi yang diberikan orangtua anak autistik dapat berbeda-beda dalam hal pesan, konteks, *channel*, *noise*, dan dampak intelektualnya.
- Dampak intelektual dari komunikasi mengenai autisme dari orangtua kepada *sibling* anak autistik adalah berupa pemahaman mengenai konsep dan implikasi autisme.
- Pemahaman *sibling* mengenai konsep dan implikasi autisme dapat berbeda-beda sesuai tahap perkembangan kognitifnya.
- Pemahaman *sibling* remaja mengenai konsep autisme akan berada pada tahap *physiological*, sedangkan pemahaman mengenai implikasi autisme akan berada pada tahap *formal operational*.
- Pemahaman mengenai autisme membantu *sibling* anak autistik mengatasi pengalamannya mempunyai saudara yang autistik.