

STUDI FENOMENOLOGIS: PENGALAMAN MEMILIKI KAKAK DENGAN *AUTISM SPECTRUM DISORDER*

Aufa Zahida¹, Yohanis Franz La Kahija¹

15000122140227

¹Fakultas Psikologi Universitas Diponegoro
Jl. Prof. Mr. Sunario, Tembalang, Semarang, 50275
E-mail: aufazahida23@gmail.com

ABSTRAK

Autism Spectrum Disorder (ASD) tidak hanya memengaruhi individu yang mengalaminya, tetapi juga membentuk dinamika seluruh anggota keluarga, termasuk saudara kandung. Meskipun penelitian mengenai saudara kandung individu dengan ASD telah berkembang, kajian yang mengeksplorasi pengalaman subjektif saudara kandung pada fase *emerging adulthood* masih relatif terbatas. Penelitian ini bertujuan untuk mendalami bagaimana individu pada fase *emerging adulthood* memaknai pengalaman mereka sebagai adik dari individu dengan ASD. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Partisipan penelitian terdiri atas tiga individu pada fase *emerging adulthood* yang memiliki kakak dengan diagnosis ASD. Data diperoleh melalui wawancara semi-terstruktur dan dianalisis menggunakan tahapan IPA. Penelitian ini menghasilkan empat tema induk, yaitu: (1) relasi saudara di tengah keterbatasan komunikasi; (2) negosiasi peran dan tanggung jawab dalam keluarga; (3) refleksi pemahaman diri melalui pengalaman bersama kakak; serta (4) menghadapi dunia sosial sebagai saudara individu ASD. Selain itu, ditemukan satu tema khusus, yaitu kewaspadaan akan ketidakpastian perilaku kakak. Hasil penelitian menunjukkan bahwa pengalaman memiliki kakak dengan ASD melibatkan proses penyesuaian dalam membangun relasi saudara, menjalankan tanggung jawab keluarga, serta merefleksikan pemahaman diri pada fase *emerging adulthood*. Partisipan juga mempertimbangkan keberlanjutan dukungan terhadap kakak di masa depan dan mengelola pengalaman tersebut dalam lingkungan sosial. Temuan ini menunjukkan bahwa pengalaman sebagai saudara individu dengan ASD merupakan proses menyeimbangkan hubungan keluarga, kebutuhan pribadi, dan perkembangan diri menuju kehidupan dewasa.

Kata Kunci: *autism spectrum disorder*, saudara kandung, *emerging adulthood*, *interpretative phenomenological analysis*

A PHENOMENOLOGICAL STUDY: THE EXPERIENCE OF HAVING AN OLDER SIBLING WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Aufa Zahida¹, Yohanis Franz La Kahija¹

15000122140227

¹Faculty of Psychology Diponegoro University
Jl. Prof. Mr. Sunario, Tembalang, Semarang, 50275
E-mail: aufazahida23@gmail.com

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) not only affects individuals with the condition but also shapes the dynamics of the entire family, including siblings. Although research on siblings of individuals with ASD has continued to develop, studies exploring the subjective experiences of siblings during emerging adulthood remain relatively limited. This study aims to explore how individuals in the emerging adulthood phase make sense of their experiences as younger siblings of individuals with ASD. This study employed a qualitative approach using Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). The participants consisted of three individuals in the emerging adulthood phase who had older siblings diagnosed with ASD. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using the stages of IPA. The study identified four main themes: (1) sibling relationships amid communication limitations; (2) negotiating roles and responsibilities within the family; (3) reflecting on self-understanding through experiences with an older sibling; and (4) navigating the social world as a sibling of an individual with ASD. In addition, one distinctive theme emerged: vigilance toward the unpredictability of the older sibling's behavior. The findings indicate that the experience of having an older sibling with ASD involves processes of adjustment in building sibling relationships, carrying out family responsibilities, and reflecting on self-understanding during emerging adulthood. Participants also considered the continuity of support for their older siblings in the future and managed these experiences within their social environments. These findings suggest that the experience of being a sibling of an individual with ASD involves a process of balancing family relationships, personal needs, and self-development toward adulthood.

Keywords: *autism spectrum disorder, sibling, emerging adulthood, interpretative phenomenological analysis*

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Autism Spectrum Disorder (ASD) merupakan salah satu kondisi perkembangan yang prevalensinya terus meningkat secara global. *World Health Organization* (World Health Organization, 2025), menyatakan bahwa setidaknya 1 dari 127 orang di seluruh dunia mengalami ASD. Sementara di Indonesia sendiri belum ada data yang pasti mengenai prevalensi maupun jumlah penderita ASD (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2022). Menurut *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* edisi kelima (DSM-5), ASD ditandai oleh defisit persisten dalam komunikasi sosial dan interaksi sosial lintas berbagai konteks, disertai pola perilaku, minat, atau aktivitas yang terbatas dan berulang (American Psychiatric Association, 2013. WHO (World Health Organization, 2025) juga menggambarkan ASD sebagai kelompok kondisi yang ditandai dengan kesulitan dalam interaksi sosial serta adanya pola perilaku yang terbatas dan repetitif.

Dalam beberapa tahun terakhir, penelitian mengenai ASD berkembang pesat terutama pada bidang genetika, neurobiologi, deteksi dini, intervensi klinis, dan pendekatan pengasuhan. Pemetaan riset ASD dari tahun 2011 hingga 2022 menunjukkan peningkatan publikasi yang signifikan pada fokus-fokus tersebut (Jiang dkk., 2023). Namun, penelitian

yang secara khusus mengeksplorasi pengalaman saudara kandung individu dengan ASD masih relatif terbatas. Tinjauan sistematis oleh Watson dkk., (2021), misalnya, hanya mengidentifikasi 15 studi yang memenuhi kriteria mengenai pengalaman saudara kandung individu dengan ASD. Padahal, saudara kandung merupakan bagian fundamental dari sistem keluarga dan memiliki relasi yang umumnya menjadi hubungan sosial terpanjang sepanjang kehidupan individu (Cicirelli, 1995). Relasi saudara juga diakui sebagai salah satu hal penting dalam perkembangan identitas dan kesejahteraan psikologis individu (N. White & Hughes, 2018).

Teori sistem keluarga memandang keluarga sebagai suatu sistem yang anggotanya saling terhubung dan saling memengaruhi sehingga perubahan pada satu anggota akan memengaruhi fungsi serta keseimbangan seluruh sistem keluarga (Cox & Paley, 1997). Dalam sistem tersebut, kualitas interaksi dan dukungan keluarga berperan penting dalam perkembangan identitas serta kesehatan mental individu (J. M. White dkk., 2015). Sejalan dengan itu, identitas individu juga dibentuk melalui interaksi sosial yang bermakna, terutama dalam lingkungan keluarga sebagai konteks perkembangan pertama (Côté & Levine, 2002). Oleh karena itu, keberadaan anak dengan ASD berpotensi mengubah dinamika keluarga dan menuntut proses adaptasi dari seluruh anggota keluarga, termasuk saudara kandung.

Penelitian mengenai saudara kandung individu dengan ASD menunjukkan bahwa pengalaman mereka bersifat kompleks dan berlapis. Studi kualitatif menunjukkan bahwa pengalaman saudara kandung dapat

berupa kombinasi pengalaman positif dan negatif, seperti berkembangnya empati, pemahaman, dan sikap protektif, sekaligus perasaan diabaikan serta rasa malu atau ketidaknyamanan dalam situasi sosial (Schmeer dkk., 2021). Dalam konteks jangka panjang, saudara kandung dewasa melaporkan kekhawatiran terkait masa depan saudara dengan ASD, terutama terkait keberlanjutan dan kualitas perawatan serta kemungkinan meningkatnya tanggung jawab mereka, meskipun mereka juga mengidentifikasi aspek positif dan manfaat pengalaman tersebut bagi perkembangan pribadi (Moss dkk., 2019). Wawancara dyadik antara orang tua dan saudara kandung dewasa menunjukkan bahwa keberadaan ASD dapat memengaruhi dinamika keluarga, termasuk pengorbanan orang tua, peningkatan tanggung jawab saudara kandung, serta kekhawatiran mengenai dukungan dan perawatan di masa depan, meskipun pengalaman tersebut juga disertai kedekatan dan kohesi keluarga (Critchley dkk., 2021). Temuan meta-analisis menunjukkan bahwa saudara kandung individu dengan ASD memiliki lebih banyak masalah psikologis yang bersifat internal, termasuk gejala kecemasan dan depresi dibandingkan saudara kandung individu tanpa ASD (Shivers dkk., 2019).

Secara keseluruhan, penelitian terdahulu menunjukkan bahwa pengalaman saudara kandung individu dengan ASD tidak bersifat seragam. Meskipun sejumlah penelitian menemukan tekanan emosional, kekhawatiran mengenai masa depan, peningkatan tanggung jawab, dan masalah internalisasi, penelitian lain juga menunjukkan adanya empati,

kedekatan keluarga, serta manfaat bagi perkembangan pribadi. Temuan tersebut menunjukkan bahwa pengalaman memiliki saudara dengan ASD dapat dimaknai secara beragam dan tidak selalu menghasilkan konsekuensi psikologis yang sama bagi setiap individu.

Di sisi lain, kompleksitas pengalaman tersebut juga perlu dipertimbangkan dalam kaitannya dengan tahap perkembangan individu. Salah satunya masa *emerging adulthood*, yang merupakan periode perkembangan yang ditandai oleh eksplorasi dan pembentukan identitas serta berbagai transisi menuju kehidupan dewasa (Arnett, 2000, 2024). Pada periode ini, individu menghadapi berbagai keputusan penting terkait pendidikan, karier, hubungan romantis, dan kemandirian (Arnett, 2024). Proses pembentukan identitas pada masa *emerging adulthood* juga berlangsung melalui pengalaman interpersonal dan dinamika keluarga yang berkelanjutan (Branje & Moor, 2021; Syed & Mclean, 2015). Sehingga, dinamika dan pengalaman dalam keluarga, termasuk hubungan dengan saudara kandung, dapat menjadi bagian dari pengalaman interpersonal yang turut membentuk pemahaman individu terhadap dirinya. Hal ini didukung oleh temuan Alon (2026), yang menunjukkan bahwa bagi *emerging adults* yang memiliki saudara dengan ASD, pengalaman terkait saudara mereka beririsan dengan berbagai proses perkembangan, termasuk pemisahan dari keluarga, hubungan romantis, pilihan karier, perencanaan masa depan, serta pemahaman terhadap diri.

Temuan Alon (2026) menunjukkan bahwa bagi *emerging adults*, keberadaan saudara dengan ASD beririsan dengan berbagai tugas perkembangan dan pembentukan diri, di mana pengalaman tersebut perlu dipahami dari dimensi pemaknaan manusiawi yang mendalam, alih-alih sekadar dikategorikan sebagai dampak positif atau negatif. Oleh karena itu, diperlukan eksplorasi yang lebih mendalam mengenai bagaimana *emerging adults* mengalami dan memaknai pengalaman hidup bersama saudara dengan ASD, khususnya dalam kaitannya dengan pembentukan identitas diri. Untuk menangkap struktur pemaknaan pengalaman yang kompleks tersebut, pendekatan *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) menjadi pendekatan yang sesuai karena berfokus pada pengalaman hidup subjektif individu secara rinci dan mendalam. Dengan demikian, penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman subjektif *emerging adults* yang berada pada posisi sebagai adik dan memiliki kakak dengan ASD, guna memahami bagaimana mereka memaknai peran, dinamika keluarga, dan pengalaman hidup yang berkontribusi pada pembentukan identitas diri.

B. Rumusan Masalah

Bagaimana pengalaman individu pada fase *emerging adulthood* yang memiliki kakak dengan *Autism Spectrum Disorder* (ASD) dalam kehidupan keluarga?

C. Tujuan Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk memahami pengalaman individu pada fase *emerging adulthood* yang memiliki kakak dengan *Autism Spectrum Disorder* (ASD), termasuk bagaimana mereka merefleksikan pengalaman tersebut dalam kehidupan keluarga.

D. Manfaat Penelitian

a. Manfaat Teoretis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi pada kajian psikologi perkembangan mengenai pengalaman saudara kandung individu dengan ASD pada fase *emerging adulthood*.

b. Manfaat Praktis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran mengenai pengalaman saudara kandung individu dengan ASD yang dapat menjadi informasi bagi keluarga, praktisi, hingga penelitian selanjutnya.