

PENGALAMAN AYAH DALAM MERAWAT ANAK DENGAN AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD)

Diessa Restikaning Galih¹, Muhammad Luthfi Oktarianto²

E-mail: diessa.restikaning.galih-2018@psikologi.unair.ac.id

Universitas Airlangga Surabaya. Jl. Airlangga No.4 – 6 Surabaya, 60115, Indonesia.

Universitas Muhammadiyah Gresik. Jl. Sumatera No.101 Gresik, 61121, Indonesia.

Abstrak

*Autism Spectrum Disorder (ASD) merupakan kondisi kesulitan dalam interaksi sosial dan komunikasi pada perkembangan anak yang berlangsung seumur hidup. Pola pengasuhan terhadap anak ini menjadi tantangan tersendiri terhadap orang tua khususnya seorang ayah. Tujuan review ini adalah untuk mengetahui bagaimana pengalaman ayah dalam merawat anak dengan Autism Spectrum Disorder. Penelitian kualitatif ini menggunakan pendekatan studi pustaka. Peneliti menemukan jurnal internasional pada beberapa database yang meliputi Science Direct, Sage Pub, Springer, Elsevier, Tandfonline dan JStor dari tahun 2011-2020. Kegiatan ini meliputi review terhadap jurnal yang membahas mengenai pengalaman ayah dalam merawat anak dengan *autism spectrum disorder*. Setelah melakukan serangkaian screening ditemukan enam jurnal yang sesuai dengan topic tersebut. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa pengalaman merawat anak dengan autism spectrum disorder dapat memperkaya pengalaman, membutuhkan penerimaan dan dukungan lingkungan sekitar untuk mengurangi stressor yang didapatkan. Diperlukan adanya kegiatan untuk memperkaya pemahaman dalam pola pengasuhan anak kepada ayah agar kualitas hidup anak penderita *Autism Spectrum Disorder* semakin baik.*

Kata Kunci: Pengalaman, Ayah, Perawatan, Autism Spectrum Disorder

FATHER'S EXPERIENCE IN CARING FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD)

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a condition of difficulty in social interaction and communication in child development that lasts a lifetime. This pattern of parenting for children is a challenge for parents, especially fathers. The purpose of this review is to find out how fathers experience caring for children with Autism Spectrum Disorder. This qualitative research uses a literature study approach. Researchers found international journals in several databases including Science Direct, Sage Pub, Springer, Elsevier, Tandfonline, and JStor from 2011-2020. This activity includes a review of journals that discuss the experience of fathers caring for children with an autism spectrum disorder. After conducting a series of screenings, six journals were found that matched the topic. The results of this study indicate that the experience of caring for children with autism spectrum disorder can enrich the experience, requiring acceptance and support from the surrounding environment to reduce the stressors they get. Activities are needed to enrich understanding of parenting patterns for fathers so that the quality of life for children with Autism Spectrum Disorder is better.

Keywords: Experience, Father, Nursing, Autism Spectrum Disorder

PENDAHULUAN

Autism spectrum disorder (ASD) merupakan kondisi perkembangan anak yang berlangsung seumur hidup. ASD dapat diidentifikasi dengan ciri kesulitan dalam interaksi sosial dan komunikasi, kemampuan untuk berpikir dan bertindak secara fleksibel dan pengaturan persepsi

serta stimulus sensori (American Psychiatric Association, 2013). World Health Organization (2019) mengatakan jika sebanyak 1 dari 160 kelahiran anak mengalami autisme.

Orang tua yang memiliki anak dengan autisme dapat meningkatkan resiko stress yang dialami (Brown et al., 2020; Wang et

al., 2020). Banyak tantangan yang dihadapi oleh orang tua yang memiliki anak dengan autisme sehingga menimbulkan berbagai macam penyebab stress (Amireh, 2019; Onyedibe et al., 2018). Tantangan tersebut dapat berupa persepsi lingkungan sekitar (Pottas & Pedro, 2016), atribusi orang tua terhadap karakteristik anak (Hsiao, 2018; Phillips et al., 2017), kesulitan untuk berkomunikasi dengan anak (Eggleston et al., 2019; Jashar et al., 2019; Shalev et al., 2020), menghadapi perilaku dan emosi anak serta menemukan pelayanan yang tepat bagi anak (Crowell et al., 2019).

Sejak dahulu pengasuhan anak seringkali lebih berfokus pada ibu. Ayah memiliki kepercayaan terhadap pengasuhan anak yang lebih rendah daripada kepercayaan pada ibu (Kuravackel et al., 2018; Schertz et al., 2020). Selain itu ayah juga kurang mendapatkan dukungan dari lingkungan sekitar jika ayah turut untuk membantu merawat anak terutama anak dengan autisme (Pottas & Pedro, 2016). Hal ini membuat pendidikan anak selama ini dibebankan kepada ibu.

Seiring dengan berkembangnya jaman, ada banyak hal yang menyebabkan pengasuhan anak yang dulunya hanya dibebankan pada ibu, kini ayah juga mulai mengambil peran dalam perawatan anak,

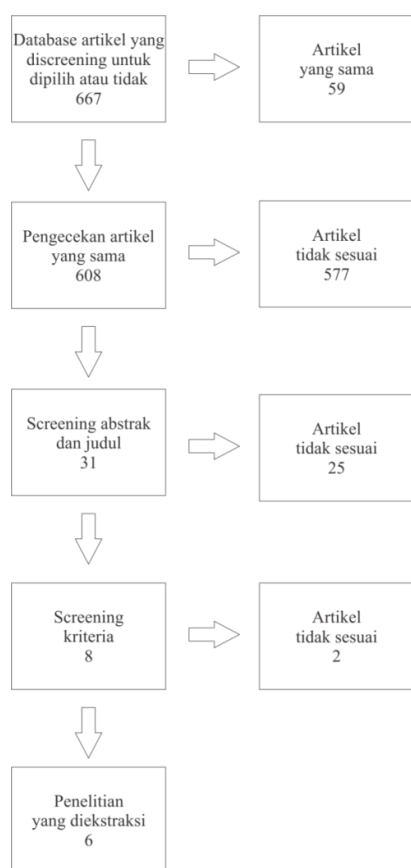
seperti adanya kesepakatan antara ayah dan ibu dalam pengasuhan anak, ibu yang bekerja (Gasser, 2017; Nitsche & Grunow, 2018; Pinho & Gaunt, 2020).

Lalu bagaimana pengalaman yang dimiliki ayah dalam merawat anak dengan ASD dan apa yang dapat ditemukan dalam literatur yang sudah tersedia selama ini? Pada penelitian ini akan mereview literatur yang membahas mengenai pengalaman yang dimiliki ayah dalam merawat anak dengan ASD, mendiskusikan kesimpulan yang didapat serta mengidentifikasi faktor apa saja yang mempengaruhi pengalaman ayah dalam merawat anak dengan ASD.

METODE

Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah studi literatur. Peneliti mengumpulkan jurnal dari beberapa portal jurnal internasional. Pencarian data dilakukan mulai Maret 2019 Hingga Desember 2020. Beberapa *database* yang digunakan adalah *Science Direct, Sage Pub, Springer, Elsevier, Tandfonline* dan *JStor*. Dalam pencarian data untuk menemukan referensi yang potensial, kata kunci yang digunakan adalah “*Autism/ASD/Children with autism*” yang dikombinasikan dengan “*Father/Father’s role/father’s experience/father’s care*”.

Peneliti melakukan *screening* abstrak dan judul yang sesuai dengan tema yaitu pengalaman ayah merawat anak dengan ASD. Selanjutnya peneliti kembali mengevaluasi sampel abstrak sesuai dengan kriteria. Tiga puluh satu penelitian dipilih dan dilakukan pembacaan secara menyeluruh untuk di *screening* dan mengeluarkan penelitian-penelitian yang tidak sesuai sehingga mendapatkan delapan penelitian untuk dilakukan *quality assessment* dan ekstraksi data.



Gambar 1. Screening Data

Setiap artikel yang terpilih kemudian direview kualitas metodologinya menggunakan *Quality-rating tool* (Heale & Twycross, 2015). Untuk penelitian

kualitatif menggunakan *Critical Appraisal Skills Programme Tool*, *Critical Appraisal Skills Programme Tool* menggunakan 10 pertanyaan yang terdiri dari desain penelitian, sampling, pengumpulan data, *reflexivity*, etik, analisa data, kesimpulan serta nilai dari penelitian. sedangkan untuk penelitian kuantitatif menggunakan *Quality Assessment and Validation Tool for Correlational Studies* (Heale & Twycross, 2015), yang menilai sebuah penelitian dari empat area yaitu desain penelitian, sampling, pengukuran dan analisa statistik. Alat ini memiliki tiga belas aitem dengan total nilai 14, dua belas butir diberi skor 0 (tidak sesuai) atau 1(sesuai), namun aitem terkait hasil pengukuran diberi skor 2. Berdasarkan skor penilaian setiap penelitian terbagi menjadi tiga kategori yaitu: *Strong* (10-14), *moderate* (5-9) dan *weak* (0-4).

Data yang sudah ditemukan kemudian diekstraksi dari pendekatan kualitatif yaitu: Penulis, desain, jumlah sampel, metode yang digunakan, partisipan serta penemuan dan kesimpulan. Sebanyak 667 jurnal yang sudah ditemukan kemudian dicek apakah terdapat jurnal yang sama dari database yang lain, ditemukan 59 jurnal yang sama. Jurnal yang tersisa dilakukan *screening* jurnal dengan menggunakan beberapa kriteria inklusi dan memilih abstrak dan judul yang terdapat pengalaman ayah dalam merawat anak dengan autism. 31 jurnal

ditemukan dengan judul dan abstrak yang sesuai dengan pengalaman ayah dalam merawat anak dengan autisme. Lalu dilakukan pembacaan seluruh naskah dan dipilih 8 jurnal yang sesuai dengan kriteria. Selanjutnya setelah dilakukan *quality review* yang mengeluarkan dua penelitian yang kualitasnya tidak sesuai dan menghasilkan 6 penelitian untuk diekstraksi.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Pendidikan anak yang selama ini berada dalam pengawasan ibu, dewasa ini mulai beralih menjadi kerjasama antara ibu dan ayah (Nitsche & Grunow, 2018). *Co-parenting* seperti ini menurut Crowell, Keluskar & Gorecki (2019) dapat mengurangi beban dan tingkat stress yang dialami oleh kedua orang tua dalam pengasuhan anak, terutama orang tua yang memiliki anak dengan ASD. (Kurang 3 baris).

Pengalaman yang dialami ayah dalam merawat anak dengan autisme dapat memperkaya pengalaman mereka. Sehingga mereka dapat lebih mudah untuk menangani anak mereka yang mengalami ASD. Seiring dengan berjalannya waktu ayah menjadi lebih paham bagaimana cara menangani anak mereka (Pottas & Pedro, 2016). (Kurang 3 baris)

Potter (2017) mengatakan dalam merawat anak dengan ASD, ayah bukan

hanya berperan sebagai penyedia kebutuhan, namun ayah juga memberikan kontribusi dalam pendidikan anak. Ayah juga turut serta dalam pengambilan keputusan mengenai perkembangan dan pendidikan anak. Sama seperti ibu, ayah juga mengalami hambatan-hambatan dalam merawat anak dengan ASD (Frye, 2016). Beberapa hambatan yang dialami orang tua seperti tidak adanya dukungan lingkungan sekitar, atau biasanya lingkungan sekitar akan meremehkan ayah yang turut serta dalam merawat anak dengan ASD (Pottas & Pedro, 2016), serta diskriminasi dari lingkungan luar, terutama pada ayah dari komunitas minoritas di lingkungannya, seperti ayah berkulit hitam (Hannon, 2017). Hambatan yang muncul tersebut dapat meningkatkan stress yang dialami oleh ayah bahkan dapat menimbulkan depresi (Paynter, Davies & Beamish, 2018).

Dukungan lingkungan sekitar sangat berpengaruh dalam kesehatan mental ayah yang memiliki anak dengan ASD. Ayah bisa bergabung dengan *support group* bagi sesama ayah yang memiliki anak dengan ASD. Selain itu ayah juga bisa menjalin komunikasi dengan lingkungan sekitar, komunitas, keluarga terdekat dan rekan kerja (Paynter et al., 2018) serta meminta bantuan pada tenaga ahli (Frye, 2016). Hal ini dilakukan agar ayah tidak hanya berfokus pada pendidikan anak namun juga

memiliki waktu untuk dirinya sendiri sebagai penebusan dari stressor yang mereka dapatkan (Paynter et al., 2018). Selain itu faktor dari dalam diri ayah sendiri juga dapat mengurangi stress yang dialami, yaitu penerimaan terhadap keadaan yang dialami oleh ayah (Burrell et al., 2017; Gasser, 2017; Pinho & Gaunt, 2020).

SIMPULAN

Pengalaman merawat anak dengan *autism spectrum disorder* dapat memperkaya pengalaman ayah. Namun karena adanya hambatan yang dialami ayah membutuhkan penerimaan terhadap keadaan yang dialami dan dukungan lingkungan sekitar untuk mengurangi stressor yang didapatkan. Diperlukan adanya kegiatan untuk memperkaya pemahaman dalam pola pengasuhan anak kepada ayah agar kualitas hidup anak penderita *Autism Spektrum Disorder* semakin baik.

DAFTAR PUSTAKA

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. American Psychiatric Pub.
- Amireh, M. M. H. (2019). Stress Levels and Coping Strategies among Parents of Children with Autism and Down Syndrome: The Effect of Demographic Variables on Levels of Stress. *Child Care in Practice*, 25(2), 146–156. <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1446907>
- Brown, M., Whiting, J., Haque, A., & Kahumoku-Fessler, E. (2020). A Summative Content Analysis of Stress and Coping among Parents of Children with Autism. *American Journal of Family Therapy*, 1–14. <https://doi.org/10.1080/01926187.2020.1791764>
- Burrell, A., Ives, J., & Unwin, G. (2017). The Experiences of Fathers Who Have Offspring with Autism Spectrum Disorder. *Springer*, 47, 1135–1147. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3035-2>
- Crowell, J. A., Keluskar, J., & Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 90, 21–29. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.11.007>
- Eggleston, M. J. ., Thabrew, H., Frampton, C. M. ., Eggleston, K. H. ., & Hennig, S. C. (2019). Obtaining an autism spectrum disorder diagnosis and supports: New Zealand parents' experiences. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 62, 18–25. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.02.004>
- Frye, L. (2016). Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *Journal of Pediatric Health Care*, 30(5), 453–463. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.10.012>
- Gasser, M. (2017). Time Spent on Child Care by Fathers in Leadership Positions: The Role of Work Hours and Flextime. *Journal of Family Issues*, 38(8), 1066–1088. <https://doi.org/10.1177/0192513X15597291>
- Hannon, M. D. (2017). Acknowledging intersectionality: An autoethnography of a black school counselor educator & father of a student with autism. *Journal of Negro Education*, 86(2), 154–162. <https://doi.org/10.7709/jnegroeducation.86.2.0154>
- Heale, R., & Twycross, A. (2015). Validity and reliability in quantitative studies. *Evidence-Based Nursing*, 18(3), 66–67.

- <https://doi.org/10.1136/eb-2015-102129>
- Hsiao, Y.-J. (2018). Parental Stress in Families of Children With Disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53(4), 201–205. <https://doi.org/10.1177/1053451217712956>
- Jashar, D. T., Fein, D., Berry, L. N., Burke, J. D., Miller, L. E., Barton, M. L., & Dumont-Mathieu, T. (2019). Parental Perceptions of a Comprehensive Diagnostic Evaluation for Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1763–1777. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3851-z>
- Kuravackel, G. M., Ruble, L. A., Reese, R. J., Ables, A. P., Rodgers, A. D., & Toland, M. D. (2018). COMPASS for Hope: Evaluating the Effectiveness of a Parent Training and Support Program for Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 404–416. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3333-8>
- Nitsche, N., & Grunow, D. (2018). Do economic resources play a role in bargaining child care in couples? Parental investment in cases of matching and mismatching gender ideologies in Germany. *European Societies*, 20(5), 785–815. <https://doi.org/10.1080/14616696.2018.1473626>
- Onyedibe, M. C. C., Philip, L. I. U., Mefoh, C., & Onuiri, C. (2018). Parents of children with down syndrome: Do resilience and social support matter to their experience of carer stress? *Journal of Psychology in Africa*, 28(2), 94–99. <https://doi.org/10.1080/14330237.2018.1455308>
- Paynter, J., Davies, M., & Beamish, W. (2018). Recognising the “forgotten man”: Fathers’ experiences in caring for a young child with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 43(1), 112–124. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1293235>
- Phillips, B. A., Conners, F., & Curtner-Smith, M. E. (2017). Parenting children with down syndrome: An analysis of parenting styles, parenting dimensions, and parental stress. *Research in Developmental Disabilities*, 68, 9–19. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.010>
- Pinho, M., & Gaunt, R. (2020). The Determinants Of Paternal And Maternal Involvement In Childcare. In N. K. Toren (Ed.), *Parental Involvement* (pp. 115–141). Nova Science Publishers.
- Pottas, A., & Pedro, A. (2016). Experiences of father carers of children with autism spectrum disorder: An exploratory study. *Journal of Psychology in Africa*, 26(6), 551–554. <https://doi.org/10.1080/14330237.2016.1250426>
- Potter, C. A. (2017). Father involvement in the care, play, and education of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42(4), 375–384. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1245851>
- Schertz, H. H., Lester, J. N., Erden, E., Safran, S., & Githens, P. (2020). Challenges and contributors to self-efficacy for caregivers of toddlers with autism. *Autism*, 24(5), 1260–1272. <https://doi.org/10.1177/1362361319899761>
- Shalev, R. A., Lavine, C., & Di Martino, A. (2020). A Systematic Review of the Role of Parent Characteristics in Parent-Mediated Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32(1), 1–21. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9641-x>
- Wang, H., Hu, X., & Han, Z. R. (2020). Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in mainland China: A dyadic analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 107, 103791. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103791>
- World Health Organization. (2019). *Autism spectrum disorders*. World Health

Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>