

Stres pengasuhan dan peran *coping* pada ayah yang memiliki anak dengan spektrum autisme

I Gusti Ayu Shinta Dewi Prameswari, Adriana Soekandar Ginanjar*, Gloryka Ednadita, dan Santy Yanuar Pranawati

Fakultas Psikologi, Universitas Indonesia, Depok, Jawa Barat

Abstrak

Penelitian ini bertujuan untuk memperoleh gambaran mengenai stres pengasuhan serta strategi *coping* pada ayah yang memiliki anak dengan SA (spektrum autisme). Pendekatan yang digunakan dalam penelitian ini adalah kualitatif fenomenologis. Peneliti melakukan wawancara semi terstruktur dan observasi terhadap empat orang ayah yang memiliki anak laki-laki dengan SA, berusia remaja dan dewasa awal. Partisipan diperoleh melalui teknik *snowballing sampling*. Hasil penelitian menunjukkan bahwa para ayah mengalami stres yang bersumber dari berbagai tantangan yang muncul pada tiap tahapan perkembangan anak mereka. Sumber stres utama mereka adalah finansial, di mana mereka merupakan pencari nafkah untuk keluarga. Dalam mengatasi stres, para ayah menggunakan berbagai strategi *coping*. Mereka bekerjasama dengan istri dalam proses menerima kondisi anak dan merencanakan pendidikan anak (*dyadic coping*). Mereka mendekati diri kepada Tuhan, berusaha melihat permasalahan dari sudut pandang positif, dan banyak bersyukur atas kemajuan anak (*religious coping*). Strategi *coping* individual juga diterapkan, misalnya membuat perencanaan, mencari informasi (*problem-focused coping*) dan meregulasi emosi, mengembangkan persepsi positif (*emotion-focused coping*). Secara khusus, *religious coping* sangat berperan dalam proses penerimaan kondisi anak dan pencapaian kebahagiaan ayah. Implikasi dari penelitian ini ada-lah pentingnya melibatkan partisipan ayah dalam penelitian tentang stres pada orang tua dari anak dengan SA. Ayah juga perlu mengembangkan beragam strategi coping dan mendapatkan dukungan sosial dari berbagai sumber agar dapat mengelola stres secara efektif.

Kata kunci: Autism Spectrum Disorder (ASD), ayah, stres pengasuhan, kualitatif

Abstract

The aim of this study is to understand parenting stress and coping strategies in fathers who have children with AS (autism spectrum). This research used a phenomenological qualitative approach. The data were collected using semi-structured interviews and observation of four fathers who have children with AS aged adolescent to young adult. The participants were obtained through snowballing sampling. The results showed that the fathers experienced stress from various challenges. The primary source of stress is financial because they are responsible for financing their children's needs. To manage the stress, fathers used various coping strategies. They collaborated with their wives in the process of accepting their children's condition and planning their education (*dyadic coping*). They also got closer to God, tried to have a positive view of the problems, and were grateful for the progress of their children (*religious coping*). Individual coping strategies are also used, such as planning, seeking information (*problem-focused coping*) and regulating emotions, developing positive perception (*emotion-focused coping*). In particular, religion plays a vital role in the process of accepting the child's condition and finding happiness. This study may have implications for future studies about parenting stress, especially in the father population of children with AS. In addition, fathers of children with AS need to improve their coping strategies and acquire social support from various sources to manage their stress.

Key words: Autism Spectrum Disorder (ASD), father, parenting stress, qualitative

Pendahuluan

Gangguan Spektrum Autisme (GSA) merupakan gangguan perkembangan neurologis yang kom-

pleks, telah muncul sejak anak berusia di bawah 3 tahun, dan tingkat keparahan gangguan pada setiap anak berbeda-beda (The National Institute of Mental Health, 2018). Di Amerika Serikat, jum-

lah anak dengan ciri-ciri GSA terus bertambah, yaitu 1 anak dari 59 kelahiran pada tahun 2014 menjadi 1 anak dari 54 kelahiran pada tahun 2019 (Centers for Disease Control and Prevention, 2020). Sedangkan di Indonesia, diperkirakan terdapat 4 juta anak dengan autisme (Fakultas Kedokteran Kesehatan Masyarakat dan Keperawatan, 2019).

Orang tua yang memiliki anak dengan spektrum autisme (untuk selanjutnya digunakan istilah "anak dengan SA") umumnya mengalami banyak tantangan dan stres yang tinggi karena anak dengan SA mengalami hambatan komunikasi, masalah tingkah laku dan kesulitan dalam interaksi sosial. Penelitian-penelitian mengenai stres pengasuhan pada orangtua yang memiliki anak dengan SA telah banyak dilakukan, terutama fokus pada populasi ibu. Di Indonesia, sebagian besar penelitian juga hanya melibatkan ibu yang biasanya merupakan pengasuh utama (Daulay, 2021; Rahayu, Ni'matuzzahirah, & Amalia, 2019; Santoso, dkk, 2015, Milyawati & Hastuti, 2009). Penelitian tentang pengalaman ayah dalam pengasuhan, khususnya yang terkait dengan stres dan variabel-variabel yang berperan, masih terbatas. Padahal sejumlah penelitian sudah menunjukkan bahwa ayah juga mengalami stres dalam menjalankan peran sebagai orang tua dari anak dengan SA (Johnson & Simpson, 2013; Rivard, dkk., 2014).

Stres pengasuhan dan peran ayah

Stres pengasuhan merupakan kondisi dimana orang tua merasa bahwa bahwa tanggung jawab pengasuhan melebihi sumber daya dan kemampuan yang dimilikinya, terutama pada saat mereka mengalami kesulitan untuk memenuhi peran sebagai orang tua (Abidin, 1990; Raphael dkk., 2010). Penelitian-penelitian sebelumnya menyimpulkan bahwa orang tua dari anak dengan SA harus memberikan lebih banyak waktu, tenaga, serta sumber daya untuk kesejahteraan anak, memiliki tanggung jawab pengasuhan sampai anak mereka berusia dewasa, dan memiliki kekhawatiran terkait masa depan anak mereka (Hsiao, 2018; Marsack-Topolewski & Graves, 2020; Zelman & Ferro, 2018). Selain itu, mereka berisiko mengalami depresi dan gangguan psikologis lainnya (McCafferty & McCutcheon, 2020).

Studi-studi terdahulu lebih sering menekankan tantangan dan stres pada ibu dibandingkan ayah dalam mengasuh anak dengan SA (Dieleman dkk., 2019; 2014; Seepersad, 2016). Hasil kajian literatur sejumlah penelitian di Amerika Serikat (Rankin dkk., 2019) dan Asia Tenggara (Ilias, 2018) juga menunjukkan bahwa banyak studi kurang melihat peran ayah dalam pengasuhan anak dengan SA (Rankin dkk., 2019). Padahal pada kenyataannya ayah juga memiliki

tingkat stres yang sebanding dengan ibu, serta berbagai pengalaman yang menantang dan penuh tekanan seperti ibu (Hastings dkk., 2005; Paynter dkk., 2018). Hal ini menunjukkan bahwa ibu dan ayah sama-sama merasakan stres, lelah, dan kevalahan dalam menghadapi dan menangani anak dengan SA (Rodriguez dkk., 2019).

Ayah dan ibu dari anak dengan SA sama-sama merasakan stres, tetapi sumber stres keduanya bisa jadi berbeda (Argumedes dkk., 2018; Burrell dkk., 2017). Pada ayah masalah finansial merupakan sumber stres utama (Seymour dkk., 2020). Hal ini karena secara tradisional ayah merupakan pencari nafkah dalam keluarga (Funk dkk., 2020). Karena penelitian pada ayah dari anak dengan SA masih terbatas, maka informasi mengenai pengalaman dan peran mereka dalam pengasuhan anak dengan SA masih belum banyak terungkap (Meadan dkk., 2015).

Ayah juga merupakan bagian penting dari pengasuhan karena pengalaman, tindakan, serta pilihannya dapat berdampak penting bagi kehidupan anak (Burrell dkk., 2017). Selain itu sebagian besar anak dengan SA adalah laki-laki (Baio dkk., 2018) sehingga peran ayah sebagai *role model* dan dalam mengajarkan keterampilan yang dibutuhkan dalam kehidupan sehari-hari menjadi semakin penting. Ayah memiliki gaya interaksi yang unik dengan anak yang dapat membantu perkembangan komunikasi pada anak dengan SA (Flippin & Crais, 2011).

Coping stres pada orang tua dari anak dengan SA

Terkait dengan tingkat stres yang tinggi pada orang tua yang memiliki anak dengan SA, sejumlah penelitian menyoroti tentang strategi *coping* mereka (Vernhet dkk., 2019). Strategi *coping* dapat berupa *problem-focused coping* atau *emotion-focused coping* (Carver dkk., 1989). Selain itu, juga dapat berupa strategi *coping* internal, yang dilakukan pada saat individu mengubah pandangannya terhadap situasi yang dihadapi (McCubbin, 1998), dan *coping* eksternal yang dapat berupa dukungan sosial, dukungan spiritual, serta dukungan formal dari orang lain (McCubbin & Patterson, 1981). Salah satu metode *coping* yang banyak digunakan saat sumber stres tidak dapat diubah adalah *religious coping* (Davis III & Kiang, 2020). Studi-studi terbaru menyebutkan bahwa orang tua dari anak dengan SA menggunakan *religious coping* positif dan *religious coping* negatif (Kim dkk., 2020; Imperatori dkk., 2020). Selain menggunakan *coping* individual, stres pada orang tua juga dapat diatasi bersama-sama dengan pasangan, yaitu dengan menerapkan *dyadic coping* (Randall dkk., 2016).

Selain berfokus pada ibu, penelitian-penelitian tentang stres pengasuhan lebih banyak menggunakan pendekatan kuantitatif untuk mengukur keterkaitan variabel-variabel lain dengan stres pengasuhan (Fitriana & Ambarini, 2013; Miranda dkk., 2019; Tsermentseli & Kouklari, 2019; Isminarti, Jadmiko, & Hasanati, 2020). Sementara itu, data kualitatif diperlukan untuk memahami fenomena tersebut secara lebih mendalam dan holistik (Creswell, 2013).

Berdasarkan uraian di atas dapat disimpulkan bahwa perlu dilakukan penelitian kualitatif tentang peran ayah dalam pengasuhan karena ayah merupakan tokoh penting dalam perkembangan anak dengan SA. Penelitian ini bertujuan untuk menggali secara mendalam pengalaman ayah dari anak dengan SA, khususnya pengalaman pengasuhan, stres yang dialami, dan strategi *coping* yang digunakan. Permasalahan yang ingin dijawab dalam penelitian ini adalah: "Bagaimana stres pengasuhan yang dialami oleh ayah dari anak dengan SA?" dan "Strategi *coping* apa saja yang digunakan oleh ayah dari anak dengan SA untuk mengelola stres yang dirasakan?"

Metode Penelitian

Partisipan

Partisipan dalam penelitian ini adalah empat orang ayah dari anak laki-laki dengan SA. Kriteria inklusif partisipan penelitian ini adalah ayah yang memiliki anak dengan SA berusia remaja atau dewasa muda, ikut terlibat dalam pengasuhan anak, dan berada dalam pernikahan. Kriteria inklusif anak dengan SA adalah telah memperoleh diagnosis GSA dari profesional (psikolog, psikiater atau dokter anak), menjalani terapi dan penanganan khusus setelah memperoleh diagnosis. Sementara kriteria eksklusif adalah ayah yang bercerai dan anak dengan SA yang memiliki diagnosis gangguan disabilitas lain (misalnya tuna netra atau *cerebral palsy*).

Teknik pemilihan partisipan adalah *purposive sampling* dan *snowballing sampling*. Pengambilan sampel purposif dilakukan dengan memilih partisipan yang memiliki kriteria yang telah ditetapkan, yang sesuai dengan pertanyaan penelitian Willig (2008). Selanjutnya, *snowballing sampling* dilakukan dengan meminta informasi pada partisipan yang telah diwawancarai atau dihubungi sebelumnya (Poerwandari, 2017). Dalam penelitian ini, partisipan pertama memperkenalkan peneliti pada partisipan kedua, kemudian partisipan kedua memberikan informasi tentang partisipan ketiga dan demikian selanjutnya.

Desain penelitian

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologis, yang dilakukan untuk memahami bagaimana individu berusaha memaknai apa yang terjadi dalam hidupnya, lebih menjabarkan atau menggambarkan proses dibandingkan dengan hasil akhir, serta mendeskripsikan bagaimana individu menginterpretasikan apa yang dialaminya (Creswell, 2013; Merriam, S. B., & Tisdell, 2016).

Prosedur pengumpulan data

Sebelum melakukan pengambilan data di lapangan, penelitian ini telah memperoleh *ethical clearance* dari Tim Kaji Etik Fakultas Psikologi Universitas Indonesia (Nomor:382/FPsi.Komisi Etik/PDP.04.00/2019). Metode pengumpulan data dalam penelitian ini adalah wawancara semi terstruktur dan observasi.

Wawancara untuk setiap partisipan dilakukan sebanyak dua kali dengan lama wawancara berkisar antara 60 hingga 90 menit. Sebelum wawancara dilakukan, peneliti memberikan *informed consent* kepada partisipan dan meminta ijin untuk menggunakan alat perekam. Peneliti menjaga kerahasiaan identitas partisipan dengan tidak mencantumkan nama asli dan informasi-informasi lain yang dapat dikaitkan dengan identitas partisipan. Peneliti memberikan kebebasan pada partisipan untuk menentukan waktu dan tempat pelaksanaan wawancara sehingga partisipan merasa nyaman untuk menceritakan pengalamannya.

Teknik analisis data

Proses analisis data dalam penelitian ini mengacu pada langkah-langkah yang ditetapkan oleh Moustakas (1994). Dalam penelitian fenomenologis, peneliti harus melihat data dengan melepaskan diri dari pengalaman-pengalaman pribadinya (disebut *bracketing* atau *epoche*). *Bracketing* sudah dilakukan sejak proses pengumpulan data. Menurut Moustakas (1994), tahapan dalam analisis data penelitian fenomenologis sebagai berikut:

1. Peneliti membuat verbatim atau transkrip wawancara dari setiap partisipan.
2. Peneliti membaca hasil wawancara setiap partisipan dan antar partisipan (*horizontalization*) secara berulang kali untuk menemukan pernyataan-pernyataan yang signifikan dan menemukan tema-tema.
3. Mengaitkan konteks kehidupan dan pengalaman partisipan dengan tema-tema yang telah ditemukan dalam data dan selanjutnya menemukan *the essence* dari keseluruhan pengalaman partisipan.

Dalam melakukan interpretasi data, teori-teori tentang stres pengasuhan dan strategi *coping* digunakan setelah penetapan tema-tema dari data lapangan. Dengan demikian proses analisis data lebih mengarah pada proses induktif daripada deduktif.

Kredibilitas penelitian

Penelitian ini dilaksanakan oleh tim dengan anggota yang memiliki pengalaman dalam melaksanakan riset kualitatif. Selain itu, salah seorang anggota tim adalah dosen yang merupakan pengajar mata kuliah Penelitian Kualitatif pada jenjang S1 dan S2, serta mendalami topik autisme karena memiliki anak dengan SA. Berdasarkan pengalaman dan keahlian yang dimiliki oleh tim peneliti, maka penelitian ini berfokus pada pembahasan mengenai stres pengasuhan serta strategi *coping* pada ayah yang memiliki anak dengan SA.

Untuk menjaga kredibilitas penelitian dan menghindari bias dalam pengumpulan data maupun interpretasi hasil, dilakukan hal-hal berikut ini:

- a. Peneliti melakukan triangulasi metode pengumpulan data, yaitu melalui wawancara semi terstruktur dan observasi pada setiap partisipan.
- b. Peneliti melakukan pencatatan pelaksanaan penelitian dan berkonsultasi dengan pembimbing dalam setiap tahapan penelitian.
- c. Peneliti melakukan *bracketing* dalam pelaksanaan wawancara dan analisis data, serta secara berkala melakukan refleksi diri untuk mengurangi bias.
- d. Peneliti mendiskusikan hasil analisis data dengan pembimbing untuk memperoleh interpretasi yang paling menggambarkan pengalaman subjektif para partisipan dan menemukan esensi dari pengalaman partisipan.

Hasil Penelitian

Partisipan dalam penelitian ini adalah empat orang ayah yang memiliki anak dengan SA, berusia antara 50-54 tahun, berpendidikan S1 dan S2 dan semuanya merupakan pegawai di perusahaan swasta. Partisipan memiliki istri yang berusia antara 47-54 tahun dan semuanya merupakan ibu rumah tangga. Seluruh anak SA dari partisipan adalah laki-laki, dan saat penelitian berlangsung berusia antara 14-23 tahun dengan pendidikan SMP, SMA dan satu orang sudah bekerja. Gambaran umum partisipan dapat dilihat pada Tabel 1.

Hasil analisis data menunjukkan bahwa keempat partisipan menghadapi berbagai tantangan yang membuat mereka mengalami stres dalam setiap tahapan perkembangan anak mereka. Tema-tema yang muncul dari keempat partisipan akan dijelaskan melalui paparan berikut ini. Demi menjaga kerahasiaan dan menjunjung etika penelitian maka semua penyebutan nama partisipan dalam penelitian ini adalah bukan nama sebenarnya (nama samaran).

Tema 1-*Coping* Ayah pada proses penerimaan diagnosis anak

Keempat anak partisipan memperoleh diagnosis ASD (Autism Spectrum Disorder) pada periode awal perkembangan mereka, yakni antara usia 17 bulan hingga 4 tahun. Melihat adanya masalah tingkah laku dan kemampuan pada anak mereka (misalnya, mudah frustrasi, tantrum, tidak bisa berkomunikasi, masalah sensori), keempat partisipan membawa anak mereka berkonsultasi ke dokter anak dan psikolog untuk mengetahui kondisi anak dan memperoleh informasi mengenai penanganan yang tepat. Keempat partisipan menunjukkan respon yang berbeda saat mendengar anak mereka didiagnosis GSA.

"...Awalnya datang musibah kan kaget atau apa kan tapi lama-lama okelah kita terima aja lah kita kan gak mungkin lagi ngerubah takdir, yaudahlah. Tapi sekarang bagaimana kedepannya aja. Ibaratnya kan Allah ngasih anak ke kita kan titipan gitu kan, titipan itu kan mungkin kalo menurut kita pengennya yang ideal, tapi anak kita gak ideal tapi mungkin Allah nitip itu karena kita dianggap mampu menanganinya dia." – Pak Andi

"Kita gak berasa apa-apa sih... Maksudnya kan kita suka denger orang suka kaget, shock, gitu-gitu kita sih ngga. Akhirnya begitu dia udah dapet diagnosa itu yang saya inget, kami berdua langsung mikir oke sekarang kita udah tau dia kenapa, sekarang kita mulai berpikir kita mau ngapain." – Pak Cokro

Dari verbatim di atas dapat dilihat bahwa Pak Andi merasa sedih, kaget, dan bingung. Sementara Pak Cokro menyatakan tidak kaget dan tidak menunjukkan penolakan terhadap kondisi anaknya. Hal ini dikarenakan besarnya penerimaan keluarga terhadap kondisi anak Pak Cokro.

Pada masa-masa awal setelah anak mendapat diagnosis GSA, para ayah mengatasi stres dengan banyak berdiskusi bersama istri. Tujuannya untuk saling menguatkan, bisa menerima kondisi anak, dan merencanakan penanganan

terbaik bagi anak. Walaupun istri merupakan pengasuh utama, namun para ayah juga ikut mencari informasi tentang penanganan autisme dari berbagai sumber, seperti dokter, psikolog, sesama orang tua yang memiliki anak dengan SA, keluarga besar, dan Yayasan Autisma Indonesia. Bahkan Pak Bagus berpendapat bahwa dirinya merupakan orang “terpilih”.

“Ya anggep aja blessing gitu bahwa ini adalah kita dari sekian juta manusia ini kita kepilih, milyaran manusia kita kepilih”. – Pak Bagus

Dapat disimpulkan bahwa para partisipan terutama menggunakan strategi *dyadic coping* bersama istri dalam merencanakan penanganan bagi anak dengan SA. Mereka juga menerapkan *religious coping* sebagai *coping* internal, seperti Pak Andi dan Pak Bagus misalnya yang memandang anak spesialnya sebagai titipan dan bukan hukuman, serta sebagai bentuk kepercayaan Tuhan atas kemampuannya untuk menjaga dan mendampingi anaknya dengan baik.

Tabel 1
Gambaran umum partisipan

	Partisipan I	Partisipan II	Partisipan III	Partisipan IV
Data Ayah				
Nama (samaran)	Andi	Bagus	Cokro	Dimas
Usia	51	55	54	50
Pendidikan terakhir	S2	S1	S1	S2
Pekerjaan	Pegawai swasta (paruh waktu)	Pegawai kontrak	Pegawai swasta	Pegawai swasta
Agama	Islam	Islam	Protestan	Protestan
Durasi pernikahan	24 tahun 5 bulan	25 tahun	20 tahun 5 bulan	22 tahun
Data Ibu				
Nama (samaran)	Ana	Bunga	Cinta	Dina
Usia	47	53	54	50
Pendidikan terakhir	D3	D3	S2	S1
Pekerjaan	Ibu rumah tangga	Ibu rumah tangga	Ibu rumah tangga	Ibu rumah tangga
Agama	Islam	Islam	Islam	Protestan
Data Anak yang didiagnosis				
GSA				
Nama (samaran)	Amar	Bayu	Chiko	Dito
Jenis kelamin	Laki-laki	Laki-laki	Laki-laki	Laki-laki
Usia anak	23 tahun 4 bulan	23 tahun	19 tahun	14 tahun
Usia awal diagnosis	17 bulan	2 tahun	2 tahun	4 tahun
Jumlah saudara kandung	0	1	1	1
Pendidikan/pekerjaan saat ini	SMA	Bagian data entry	SMA	SMP

Tema 2-Peran *problem focused coping* dalam mencari solusi pendidikan anak dengan SA

Setelah memperoleh diagnosis yang tepat, orang tua merasa lebih lega karena memahami mengapa anak mereka berbeda. Namun diagnosis ini juga merupakan awal dari stres dalam mencari berbagai terapi untuk anak mereka. Dalam perjalanan mencari penanganan yang tepat, keempat partisipan mengaku menghadapi berbagai tantangan, mulai dari biaya yang mahal, ketersediaan tempat terapi yang terbatas,

jauhnya jarak yang ditempuh untuk ke tempat terapi, serta kualifikasi terapis yang tidak sesuai harapan.

“Gak gampang cari tempat yang cocok buat dia gak mudah juga karena tadi faktor lokasi juga... Jadi yang pertama harus cari sekolah yang cocok sama dia, faktornya banyak deh bisa nampung, nerima dia, temen-temennya juga aman buat dia aman... Gurunya juga aman jadi tantangan pasti ada.” – Pak Dimas

"Finansial kali ya... Itu kalo kita lagi itung-itung banyak biaya yang untuk pendidikan tuh ke Chiko semua tuh. Terapi terus uang sekolahnya juga lebih tinggi uang sekolahnya Chiko daripada Coki. Kalo transportasi juga harus pake jemputan. Jadi yang kayak begitu itu tuh banyak." – Pak Cokro

Setelah anak mereka memasuki usia sekolah, tiba saatnya para ayah mendiskusikan pendidikan selanjutnya dengan istri. Keempat partisipan berusaha mencari sekolah untuk anak mereka dengan mempertimbangkan kesesuaian kondisi anak dengan sistem pendidikan, lingkungan sekolah, penerimaan sekolah terhadap anak dengan SA, biaya pendidikan, serta jarak yang harus ditempuh.

Pengalaman para ayah dalam mencari terapi dan pendidikan yang tepat menunjukkan seringkali mereka menggunakan strategi *problem-focused coping* berorientasi solusi. Secara aktif mereka mencari terapi dan sekolah yang cocok dengan kondisi anak dan finansial keluarga, mencari informasi dari orang tua lain atau profesional, dan membuat perencanaan tentang pendidikan jangka panjang anak. Sepanjang proses pelaksanaan penanganan anak, seluruh partisipan selalu berdiskusi dengan pasangan (*dyadic coping*) karena istri lebih banyak meluangkan waktu dan tenaga untuk mengasuh dan mendampingi anak berkebutuhan khusus mereka.

Tema 3-Peran ayah dalam kegiatan waktu luang dan diskusi tentang kehidupan

Oleh karena keempat anak partisipan adalah laki-laki, peran ayah sangat dibutuhkan terkait *role model* dan perkembangan seksual anak setelah memasuki usia remaja. Keempat partisipan mengaku bekerjasama dan berbagi peran dengan pasangan sejak anak masih kecil. Namun demikian, mereka merasa lebih terlibat ketika anak mereka mulai memasuki usia remaja. Misalnya Pak Andi, menyatakan bahwa dirinya turut terlibat dalam pelatihan ibadah agama serta keterampilan bina diri.

"Peran saya tuh kan laki-laki pasti kan kalo ada apa-apa kan kita harus sembahyang juga. Kalo kita kan sembahyang harus laki-laki sama laki-laki sembahyangnya. Terus hal yang lain seperti yang mengawasi kalo misalnya di WC. Kan dia udah remaja atau dewasa kayak sekarang mau jalan ke mall masa kalo ke WC perlu diawasi juga masa istri saya ke WC pria... Jadi harus saya." – Pak Andi

Sementara itu, Pak Cokro sering berdiskusi dengan anaknya tentang perbedaan yang dimiliki serta peran Tuhan bagi kehidupan anak.

"Kamu emang gak sama anak-anak lain. Jadi kamu harus bisa terima bahwa kamu ada bedanya... Kemungkinan besar kamu akan berjuang yang lebih keras dari orang lain... dan kalo misalnya.. ee.. menurut kamu gak adil boleh bilang begitu, gak apa-apa. Tapi that's life, satu hal yang perlu kamu tahu bahwa ada Tuhan di atas dan Dia dari dulu selalu jagain Chiko." – Pak Cokro

Semua partisipan merupakan ayah yang bekerja dan menjadi pencari nafkah tunggal dalam keluarga, sehingga biasanya mengurus anak dengan SA saat akhir pekan atau di luar jam kerjanya. Para ayah bertugas dalam mengantar jemput anak, bermain bersama, dan melakukan aktivitas tertentu bersama anak mereka. Selain itu keempat partisipan juga terlibat dalam menerapkan disiplin bagi anak-anak mereka.

Setelah anak dengan SA berusia remaja, dalam perannya sebagai ayah para partisipan lebih banyak menerapkan strategi *emotion focused coping* dan *religious coping*. Mereka berusaha bersabar dalam mengajarkan keterampilan pada anak, menerima keterbatasan dan kekurangan anak, menghargai pencapaian-pencapaian anak walaupun sederhana, dan banyak bersyukur pada Tuhan.

Tema 4-Peran *dyadic coping* dalam menghadapi tantangan jangka panjang

Orang tua dari anak dengan SA dihadapkan pada berbagai tantangan dalam jangka panjang yang membawa mereka pada tingkat stres yang lebih tinggi dibandingkan orang tua pada umumnya. Mereka menghadapi stres yang tinggi terkait karakteristik anak (kesulitan komunikasi, agresivitas, kesulitan belajar), penerimaan masyarakat yang minim, perubahan aktivitas pribadi dan keluarga, perubahan hubungan dengan anak yang lain, serta perubahan hubungan dengan pasangan dan keluarga besar. Belum lagi tantangan dalam memperoleh penanganan dan pendidikan yang sesuai untuk anak mereka sepanjang kehidupan anak. Namun sejauh ini Pak Dimas dan istri merasa bersyukur dan menikmati proses membimbing anaknya.

"Kalau saya sendiri sih, saya sama istri saya melihat ini sebagai suatu kebahagiaan. Artinya lucu sekali, baik sekali jadi hiburan." – Pak Dimas

Sebagai pencari nafkah, keempat partisipan mengakui bahwa tantangan terbesar sebagai

ayah dari anak dengan SA adalah aspek finansial. Mereka kesulitan untuk memenuhi seluruh kebutuhan penangan dan pendidikan anak dengan SA. Bahkan mereka terkadang harus mengorbankan kepentingan pribadinya agar anaknya dapat berkembang dengan baik.

"Jadi tetep berusaha gimanapun caranya, bukan buat saya tapi buat anak saya... Menurut saya anak udah kayak begini ya... kalo perlu jual rumah kita jual rumah untuk ngurus anak itu he'eh. Biar dia bisa berkembang, gitu." – Pak Dimas

Dalam menjalani masa-masa sulit, mereka merasa bahwa dukungan dari pasangannya merupakan dukungan yang paling efektif. Peran pasangan dalam menangani anak dengan SA sangat besar dan mereka merasa berbagi peran dengan cukup baik. Dengan demikian *dyadic coping* dinilai paling bermanfaat bagi para partisipan dalam melewati masa-sama sulit.

Selain dukungan pasangan, dukungan keluarga besar juga merupakan hal positif, misalnya memberikan bantuan dalam mendampingi anak menekuni hobi, memberikan informasi mengenai penanganan, mengajak pergi anak, dan menjaga anak saat kedua orang tua memiliki kegiatan. Hal ini menunjukkan bahwa *coping* eksternal efektif dalam membantu mengatasi stres jangka panjang para partisipan.

Tema 5-Coping religius dan pencapaian kebahagiaan ayah

Meski dihadapkan pada berbagai tantangan yang tak kunjung usai dalam mengasuh anak dengan SA, keempat partisipan merasa bahwa keberadaan anak berkebutuhan khusus dalam kehidupan mereka juga membawa perubahan positif. Hal utama yang dirasakan adalah perubahan tingkat religiusitas dan spiritualitas mereka.

"Ya saya sudah berusaha yang menurut saya udah berusaha ya seoptimal yang bisa saya buat gitu ya meskipun akhirnya ya pasrah aja lah gimana kehendak Allah, mungkin dia disana ada rezeki saya atau apa saya udah terima aja." – Pak Andi

Selain itu, ayah juga merasa bersyukur dan menikmati proses dalam membesarkan anak dengan SA. Anak menunjukkan perkembangan yang semakin bagus, bahkan dapat meraih berbagai prestasi di bidang olah raga.

"Kalo saya sendiri sih, saya sama istri saya melihat ini sebagai suatu kebahagiaan... Dia seneng ikut lomba, dia seneng menang." – Pak Dimas

Sejak memiliki anak dengan SA, mereka merasa menjadi lebih dekat dengan Tuhan, lebih sering berdoa, berserah diri, meminta jalan yang terbaik untuk mereka. Secara umum mereka juga mengalami perubahan cara pandang terhadap kehidupan dan menjadi lebih banyak bersyukur atas kondisi anaknya. Secara umum semua partisipan mendapat banyak manfaat positif dari penerapan strategi *religious coping* sehingga tantangan dalam mendampingi anak dengan SA justru meningkatkan keimanan dan rasa syukur, juga menghadirkan kebahagiaan dalam hidup.

Saat ini kondisi keempat anak partisipan sudah jauh berkembang dibandingkan saat awal mendapat diagnosis. Meski belum sepenuhnya mandiri, keempat anak partisipan sudah cukup berprestasi dalam bidang yang menjadi kelebihan mereka, yakni melukis, komputer, dan olah raga. Kendala dalam berkomunikasi dan kecemasan yang berlebihan masih menetap pada anak dengan SA. Namun keempat partisipan melihat apa yang telah mereka lakukan selama ini terhadap anaknya sudah cukup maksimal. Walaupun mereka masih memiliki kekhawatiran terkait masa depan anak dengan SA, akan tetapi mereka juga memiliki harapan yang besar bahwa anak mereka nantinya dapat lebih mandiri, bisa berkeuarga, terus mengembangkan bakat, dan hidup bahagia.

Diskusi

Menjadi orang tua dari anak dengan SA memberikan pengalaman-pengalaman yang sangat menantang. Titik awal perjuangan para ayah yang menjadi partisipan dalam penelitian ini adalah ketika anak mendapat diagnosis GSA. Perasaan sedih, terkejut, bingung, tetapi juga lega yang muncul sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Di Renzo dkk. (2020).

Autisme merupakan gangguan perkembangan yang kompleks sehingga anak dengan SA membutuhkan berbagai terapi yang dilakukan secara intensif sejak usia dini. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa orang tua mengalami banyak kesulitan dalam mencari tempat terapi atau sekolah dan terapis yang tepat, juga perlu mengeluarkan biaya yang besar. Hal tersebut sesuai dengan hasil penelitian Seymour dkk. (2020). Masalah finansial merupakan sumber stres terbesar bagi para ayah karena mereka merupakan pencari nafkah dalam keluarga, yang juga terungkap dalam penelitian Paynter dkk. (2018)

Para ayah dalam penelitian ini mengalami stres yang berlangsung jangka panjang dalam mengasuh anak dengan SA. Hal ini sejalan dengan hasil penelitian Burrell dkk. (2017). Ayah juga harus melakukan berbagai perubahan dalam hidup demi perkembangan optimal anak dengan SA. Tantangan-tantangan yang dirasakan oleh ayah dalam penelitian ini juga sesuai dengan hasil penelitian (Burrell dkk., 2017) yang dilakukan terhadap ayah dari anak dengan SA di Inggris.

Penelitian ini menyebutkan bahwa sumber stres terbesar para ayah adalah masalah finansial. Tidak dapat dipungkiri, bahwa kondisi ini dapat muncul karena ayah merasa harus dapat memenuhi segala kebutuhan anak dengan SA. Ditambah lagi, adanya konstruksi sosial dan budaya dalam masyarakat Indonesia tentang peran suami dan istri di dalam keluarga, dimana suami merupakan pencari nafkah utama sedangkan istri lebih berperan dalam urusan domestik rumah tangga (Kusumo, Charina, & Mukti, 2013; Setiawati & Pangeran, 2004).

Gangguan spektrum autisme merupakan suatu gangguan yang berlangsung seumur hidup dan tidak dapat disembuhkan. Para orang tua, baik ayah ataupun ibu, terus memiliki tanggung jawab bahkan ketika anak mereka telah menginjak masa remaja dan dewasa (Krauss dkk., 2005). Hasil penelitian ini juga mengungkap bahwa anak dengan SA tetap memiliki hambatan dalam komunikasi, memiliki kecemasan berlebihan, dan tidak bisa mandiri secara penuh walaupun sudah memasuki usia remaja dan dewasa awal. Dengan demikian para partisipan masih terus harus mendampingi anak mereka.

Berdasarkan hasil wawancara dapat disimpulkan bahwa para ayah dalam penelitian ini menggunakan berbagai strategi *coping* dalam menangani stres yang dialami sepanjang proses pengasuhan anak dengan SA. *Dyadic coping* yang dilakukan bersama pasangan merupakan strategi mengatasi stres yang paling sering digunakan karena ayah dan ibu bekerjasama dan berbagi peran dalam pengasuhan (Randall dkk., 2016). Para ayah menyatakan bahwa dukungan dari pasangannya merupakan dukungan yang paling efektif. Selain dukungan pasangan, dukungan dari keluarga besar juga merupakan hal positif yang dapat mengurangi stres. Hasil ini sesuai dengan penelitian (Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017).

Para ayah juga menerapkan *religious coping* positif, yaitu berusaha memaknai keberadaan anak mereka sebagai titipan dari Tuhan. Dengan demikian mereka merasa lebih dekat kepada Tuhan, banyak berdoa, dan lebih banyak bersyukur (Kim dkk., 2020). Hasil penelitian ini mendukung hasil penelitian Altieri & Von Kluge (2009) yang menyimpulkan bahwa orang tua dari anak

dengan SA mengalami perubahan-perubahan positif, seperti meningkatnya kesabaran, toleransi, dan kemampuan untuk menghadapi stres yang dialami. Religiusitas dan spiritualitas pada ayah mendukung mereka untuk mengembangkan resiliensi sehingga mampu melewati masa-masa sulit dengan cukup baik. Hal ini sesuai dengan model resiliensi yang dikembangkan dalam penelitian (Santoso dkk., 2015) dengan partisipan para ibu yang memiliki anak dengan SA.

Kesimpulan

Para ayah dari anak dengan SA dihadapkan pada berbagai tantangan dan mengalami stres sejak anak mereka masih kecil sampai dengan usia remaja dan dewasa muda. Sumber-sumber stres utama mereka adalah besarnya biaya untuk penanganan anak, hambatan dalam komunikasi anak, masalah tingkah laku anak, kesulitan menemukan penanganan yang tepat untuk anak, dan kurangnya penerimaan dari keluarga besar dan masyarakat. Sebagai pencari nafkah tunggal dalam keluarga, sumber stres utama para ayah adalah pada aspek finansial. Mereka perlu mempersiapkan biaya yang banyak untuk anak dengan SA bahkan sampai usia dewasa. Dalam mengatasi stres selama mengasuh dan mendampingi anak dengan SA, keempat partisipan menggunakan beragam strategi *coping*, yaitu *dyadic coping*, *religious coping* dan *individual coping* yang berfokus pada solusi dan emosi. Dengan berjalannya waktu, stres yang dialami para partisipan dapat diatasi dengan lebih baik. Mereka lebih banyak melihat hal-hal positif dalam kehidupan dan merasa bahagia melihat kemajuan-kemajuan pada anak spesial mereka.

Keterbatasan dan Saran

Penelitian ini hanya melibatkan empat partisipan ayah yang memiliki anak dengan SA laki-laki berusia remaja dan dewasa awal. Untuk memperoleh hasil yang lebih lengkap dan "kaya", penelitian lanjutan perlu melibatkan lebih banyak partisipan, rentang usia anak yang lebih luas, anak dengan jenis kelamin perempuan, partisipan dari level sosial ekonomi yang lebih beragam dan *dual-earner family*. Untuk meningkatkan kredibilitas penelitian sebaiknya dilakukan wawancara kepada kedua orang tua dan observasi terhadap interaksi anak dengan anggota keluarga.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa walaupun ayah tidak terlibat dalam pengasuhan anak dengan SA sebesar keterlibatan ibu, namun ayah juga turut merasakan berbagai tantangan dan stres. Oleh karena itu ayah juga perlu memiliki kemampuan untuk menggunakan beragam

strategi *coping stress* dalam jangka panjang, termasuk *dyadic coping* dan *coping individual*. Dukungan sosial terbukti merupakan salah satu aspek penting sehingga para ayah disarankan untuk dapat bekerjasama dengan pasangan, keluarga besar, terapis/guru anak dan tenaga profesional dalam memberikan penanganan yang terbaik.

Daftar Pustaka

- Abidin, R. R. (1990). Introduction to the Special issue: The Stresses of Parenting. *Journal of Clinical Child Psychology, 19*(4), 298–301. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1904_1
- Altieri, M. J., & Von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies, 18*(1), 83.
- Argumedes, M., Lanovaz, M. J., & Larivée, S. (2018). Brief Report: Impact of Challenging Behavior on Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(7), 2585–2589. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3513-1>
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002), 67*(6), 1–23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
- Bontinck, C., Warreyn, P., Meirsschaut, M., & Roeyers, H. (2018). Parent-child interaction in children with autism spectrum disorder and their siblings: Choosing a coding strategy. *Journal of Child and Family Studies, 27*(1), 91–102. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0877-3>
- Burrell, A., Ives, J., & Unwin, G. (2017). The experiences of fathers who have offspring with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(4), 1135–1147.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*(2), 267.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2020). *Data and statistics on autism spectrum disorder*.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions* (3rd Ed). SAGE Publications, Inc.
- Daulay, N. (2021). The moderating effect of types of child's neurodevelopmental disorder on the relationship between Indonesian mothers' perception of child's maladaptive behaviour and maternal parenting stress. *International Journal of Developmental Disabilities, 1*-11.
- Davis III, R. F., & Kiang, L. (2020). Parental stress and religious coping by mothers of children with autism. *Psychology of Religion and Spirituality, 12*(2), 137.
- Di Renzo, M., Guerriero, V., Zavattini, G. C., Petrillo, M., Racinaro, L., & Bianchi di Castelbianco, F. (2020). Parental Attunement, Insightfulness, and Acceptance of Child Diagnosis in Parents of Children With Autism: Clinical Implications. *Frontiers in Psychology, 11*, 1849.
- Dieleman, L. M., Soenens, B., Vansteenkiste, M., Prinzie, P., Laporte, N., & De Pauw, S. S. W. (2019). Daily sources of autonomy-supportive and controlling parenting in mothers of children with ASD: The role of child behavior and mothers' psychological needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*(2), 509–526.
- Fakultas Kedokteran Kesehatan Masyarakat dan Keperawatan. (2019). *Kenali autisme sejak dini*.
- Fitriani, A., & Ambarini, T. K. (2013). Hubungan antara hardiness dengan tingkat stres pengasuhan pada ibu dengan anak autis. *Jurnal Psikologi Klinis dan Kesehatan Mental, 2*(2), 34-40.
- Flippin, M., & Crais, E. R. (2011). The need for more effective father involvement in early autism intervention: A systematic review and recommendations. *Journal of early intervention, 33*(1), 24-50.
- Funk, T., Källander, K., Abebe, A., Alfvén, T., & Alvesson, H. M. (2020). 'I also take part in caring for the sick child': a qualitative study on fathers' roles and responsibilities in seeking care for children in Southwest Ethiopia. *BMJ Open, 10*(8), e038932.
- Ginanjar, A. S. (2007). *Memahami spektrum autistik secara holistik*. Fakultas Psikologi Universitas Indonesia.
- Hartley, S. L., DaWalt, L. S., & Schultz, H. M. (2017). Daily couple experiences and parent affect in families of children with versus without autism. *Journal of Autism*

- and *Developmental Disorders*, 47(6), 1645–1658.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635.
- Hsiao, Y.-J. (2018). Parental stress in families of children with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53(4), 201–205.
- Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A. S., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Southeast Asia: A systematic review. *Frontiers in psychology*, 9, 280.
- Imperatori, C., Bersani, F. S., Massullo, C., Carbone, G. A., Salvati, A., Mazzi, G., Cicerale, G., Carrara, A., & Farina, B. (2020). Neurophysiological correlates of religious coping to stress: a preliminary EEG power spectra investigation. *Neuroscience Letters*, 134956.
- Iswinarti, I., Jadmiko, G., & Hasanati, N. (2020). Cognitive Emotion Regulation: Its Relationship to Parenting Stress. *Journal of Social Studies Education Research*, 11(2), 204–222.
- Johnson, N. L., & Simpson, P. M. (2013). Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: maternal parenting stress and family functioning. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(4), 220–228.
- Kim, C. Y., Kim, S., & Blumberg, F. (2020). Attachment to God and Religious Coping as Mediators in the Relation between Immigration Distress and Life Satisfaction among Korean Americans. *The International Journal for the Psychology of Religion*, 1–18.
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 111–124.
- Kusumo, R. A. B., Charina, A., & Mukti, G. W. (2013). Analisis gender dalam kehidupan keluarga nelayan di kecamatan Pangandaran kabupaten Ciamis. *Jurnal Social Economic of Agriculture*, 2(1).
- Marsack-Topolewski, C. N., & Graves, J. M. (2020). “I worry about his future!” Challenges to future planning for adult children with ASD. *Journal of Family Social Work*, 23(1), 71–85.
- McCafferty, P., & McCutcheon, J. (2020). Parenting a child with autism: considering the stresses, supports and implications for social work practice. *Child Care in Practice*, 1–17.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1981). *Family Stress and Adaptation to Crises: A Double ABCX Model of Family Behavior*.
- MCCUBBIN, P. (1998). Systematic Assessment of Family stress, Resources and coping: Tools for Research. *Education and Clinical Intervention*.
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2015). Fathers of children with autism: Perceived roles, responsibilities, and support needs. *Early Child Development and Care*, 185(10), 1678–1694.
- Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2016). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. Jossey Bass.
- Milyawati, L., & Hastuti, D. (2009). Dukungan keluarga, pengetahuan, dan persepsi ibu serta hubungannya dengan strategi coping ibu pada anak dengan gangguan autism spectrum disorder (ASD). *Jurnal Ilmu Keluarga & Konsumen*, 2(2), 137–142.
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology*, 10, 464.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods* (Sage, Ed.).
- 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 & Developmental Disability*, 43(1), 112–124.
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS One*, 12(10), e0186536.
- Poerwandari, K. (2017). *Pendekatan kualitatif untuk penelitian perilaku manusia*. LPSP3, Fakultas Psikologi Universitas Indonesia.
- Randall, A. K., Hilpert, P., Jimenez-Arista, L. E., Walsh, K. J., & Bodenmann, G. (2016). Dyadic coping in the US: Psychometric properties and validity for use of the English version of the Dyadic Coping Inventory. *Current Psychology*, 35(4), 570–582.
- Rahayu, A. T. D., Ni’matuzzahroh, & Amalia, S. (2019). Religiusitas dan stres pengasuhan

- pada ibu dengan anak autis. *Jurnal ilmiah psikologi terapan*, 7(2), 252-269.
- Rankin, J. A., Paisley, C. A., Tomeny, T. S., & Eldred, S. W. (2019). Fathers of youth with autism spectrum disorder: A systematic review of the impact of fathers' involvement on youth, families, and intervention. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(4), 458-477.
- Raphael, J. L., Zhang, Y., Liu, H., & Giardino, A. P. (2010). Parenting stress in US families: Implications for paediatric healthcare utilization. *Child: Care, Health and Development*, 36(2), 216-224.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620.
- Rodriguez, G., Hartley, S. L., & Bolt, D. (2019). Transactional relations between parenting stress and child autism symptoms and behavior problems. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1887-1898.
- Santoso, T. B., Ito, Y., Ohshima, N., Hidaka, M., & Bontje, P. (2015). Resilience in daily occupations of Indonesian mothers of children with autism spectrum disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 6905185020p1-6905185020p8.
- Seepersad, M. S. M. (2016). *A phenomenological study of single fathers of children with autism in Trinidad*. Walden Dissertations and Doctoral Studies Collection.
- Setiawati, S., & Pangeran, N. (2004). Bias gender dalam keluarga (Studi kasus pada Kompleks Singgalang Raya). *Laporan Penelitian*. Padang: Fakultas Ilmu Pendidikan, Universitas Negeri Padang
- Seymour, M., Allen, S., Giallo, R., & Wood, C. E. (2020). 'Dads kind of get forgotten': the mental health support needs of fathers raising a child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Studies*, 1-18.
- The National Institute of Mental Health. (2018). *Autism spectrum disorder*.
- Tsermentseli, S., & Kouklari, E.-C. (2019). Impact of child factors on parenting stress of mothers of children with autism spectrum disorder and intellectual disability: a UK school-based study. *Early Child Development and Care*, 1-12.
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *European child & adolescent psychiatry*, 28(6), 747-758.
- Willig, C. (2008). *Introducing Qualitative Research in Psychology*. McGraw-Hill Education.
- Zaidman-Zait, A., Miranda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., Zwaigenbaum, L., Vaillancourt, T., Bryson, S., Smith, I., Fombonne, E., Roberts, W., Waddell, C., Thompson, A., & Team, the P. in A. S. D. S. (2014). Examination of Bidirectional Relationships Between Parent Stress and Two Types of Problem Behavior in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1908-1917.
<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2064-3>
- Zelman, J. J., & Ferro, M. A. (2018). The parental stress scale: psychometric properties in families of children with chronic health conditions. *Family Relations*, 67(2), 240-252.

Lampiran A. Verbatim tantangan yang dihadapi oleh ayah

Tema	Verbatim
Diagnosis: Titik awal perjuangan dan penerimaan	<p><i>"..awalnya datang musibah kan kaget atau apa kan tapi lama-lama okelah kita terima aja lah kita kan gak mungkin lagi ngerubah takdir, yaudahlah. Tapi sekarang bagaimana kedepannya aja. Ibaratnya kan Allah ngasih anak ke kita kan titipan gitu kan, titipan itu kan mungkin kalo menurut kita pengennya yang ideal, tapi anak kita gak ideal tapi mungkin Allah nitip itu karena kita dianggap mampu menangani dia." – Pak Andi</i></p> <p><i>"Pastinya saya agak sedih ya waktu itu ya..kenapa gitu kan..istilahnya kan ini anak pertama kan..kenapa begini gitu kan. Tapi gak berlama-lama sih karena saya pikir ngapain juga kan kalo kita sedih-sedih kan namanya juga titipan. Kalau titipan berarti ada sesuatu yang diminta dari kita untuk bisa menjalankan dengan baik. Setelah itu saya mikirnya ini saya jadikan kayak proyek, anak saya ini. Oke, kalo kita ngeliat proyek, proyek ini mau kita kerjain butuhnya apa, butuh alat ini, butuh apa segala macem. Seperti pelaksanaan proyek lah, mau bangun gedung ya perlu semen, perlu ini ini perlu tenaganya, perlu alat berat. Nah ini anak saya butuh apa nih, oh dia ternyata banyak nih memerlukan apa ya kita coba." – Pak Bagus</i></p> <p><i>"Kita gak berasa apa-apa sih..maksudnya kan kita suka denger orang suka kaget, shock, gitu-gitu kita sih ngga. Akhirnya begitu dia udah dapet diagnosa itu yang saya inget, kami berdua langsung mikir oke sekarang kita udah tau dia kenapa, sekarang kita mulai berpikir kita mau ngapain." – Pak Cokro</i></p> <p><i>"Ada omongan-omongan..perlakuan ya ada juga pasti misalnya anak saya kan doyan makan dikomentarin sama tantenya "kamu makan rakus sekali!" nah terus dia jadi sakit hati.. kasian. Dia bener-bener merasa ini apa..dihajar gitu lho malu. Dia setelah itu ya kalo makan pelan-pelan karena gak mau makan kayak biasa lagi karena kan kondisi-kondisi kayak gitu akhirnya saya nggak bisa menggabungkan dia ama keluarga besar saya sering-sering, jarang-jarang aja lah." – Pak Dimas</i></p>
Penanganan dan pendidikan khusus	<p><i>"Yang repot tuh orang tua anak-anak yang lain.. jadi saat itu memang yaa tingkat pengetahuan, informasi, masih kurang bagus..mereka ya gatau..Kekawatirannya masih kayak anak yang tidak bisa diatur lah..yaa yang gak bener lah..pokoknya gitu lah. Jadi mereka protes..sama kepala sekolahnya... Dulu sebagian besar orang tuh menganggap anak autis tuh dihindari. Mereka tuh banyak kayak jokes atau hinaan anak autis kan banyak kan. Mereka khawatir anaknya kena." – Pak Andi</i></p> <p><i>"Finansial kali ya (tertawa kecil) itu kalo kita lagi itung-itung banyak biaya yang untuk pendidikan tuh ke Chiko semua tuh. Terapi terus uang sekolahnya juga lebih tinggi uang sekolahnya Chiko daripada Coki. Kalo transportasi juga harus pake jemputan. Jadi yang kayak begitu itu tuh banyak." –Pak Cokro</i></p> <p><i>"Saat itu selain masalah finansial, tempat terapinya sendiri tahun segitu belum banyak. Tahun 97, 98 tuh minim ya minim sekali. Jadi informasi mengenai autistik juga gak ada.. jaman itu google juga gak ini..Jadi kita mencari informasi dari orang-orang, terus yang paling bagus sih kalo ada seminar kita datang." - Pak Bagus</i></p>

"Iya sulit dijangkau ya karena kan kita juga tau namanya buat tempat terapi tuh kan perlu biaya alat-alat..biaya terapisnya kan semuanya mahal jadi kan gak bisa di tempat yang dekat..sementara kalo buat keluarga yang terapisnya seperti itu jarak kan juga pengaruh. Jadi buat saya sih itu juga menjadi suatu kendala..tantangan lah. Gak gampang cari tempat yang cocok buat dia gak mudah juga karena tadi faktor lokasi juga..jadi yang pertama harus cari sekolah yang cocok sama dia, faktornya banyak deh bisa nampung, nerima dia, temen-temennya juga aman buat dia aman..gurunya juga aman jadi tantangan pasti ada." – Pak Dimas

Peran khusus sebagai ayah

"Peran saya tuh kan laki-laki pasti kan kalo ada apa-apa kan kita harus sembahyang juga. Kalo kita kan sembahyang harus laki-laki sama laki-laki sembahyangnya. Terus hal yang lain seperti yang mengawasi kalo misalnya di WC. Kan dia udah remaja atau dewasa kayak sekarang mau jalan ke mall masa kalo ke WC perlu diawasi juga masa istri saya ke WC pria..jadi harus saya." - Pak Andi

"Ee mungkin waktu bermain ya..yang saya juga ngerasa gak banyak juga sih.. karena cuman bisa Sabtu ato Minggu ya...ya saya sih gak terlalu banyak tapi lumayan lah kita ke Bandung main ke taman lalu lintas, apa segala macam kita cari spot-spot baru, tapi emang itu jadi apa ya kita bangun bonding kan.. khususnya ayah ama anak.. kita bangun bonding. Terus ya..nemenin aja misalnya dia mau nonton.. yaudah saya nonton berdua, karena dia senangnya nonton." – Pak Bagus

Tantangan tiada akhir

"Ya saya jadi banyak-banyak berdoa juga ya, makannya saya juga selalu sembahyang bilangannya gini Ya Allah mungkin saya udah ditakdirkan mempunyai anak begini ya kan ini merupakan titipan dari-Mu juga mohon bantuan lah semoga saya dimudahkan berilah rezeki. "Ya kekhawatirannya adalah nanti kedepannya mudah-mudahan dia bisa terus dengan kondisi yang ada dia bisa berkembang maju terus, itu aja...Jadi intinya adalah bagaimana tantangan di saya bagaimana supaya bisa terjamin bisa menghidupi anak atau kalau tidakantisipasi plan apa yang dia bisa berkembang gitu ya." –Pak Andi

"Ya anggep aja blessing gitu bahwa ini adalah kita dari sekian juta manusia ini kita kepilih, milyaran manusia kita kepilih". – Pak Bagus
"Yang pasti kita jadi makin banyak berdoa aja karena kita selalu minta jalan yang terbaik. Ada yang bilang kalo gitu mah "you're working your ass for your kids" gitu, ya iya. Jadi tetep berusaha gimanapun caranya, bukan buat saya tapi buat anak saya...Menurut saya anak udah kayak begini ya..kalo perlu jual rumah kita jual rumah untuk ngurus anak itu he'eh. Biar dia bisa berkembang, gitu." –Pak Dimas
