



INSAN

Jurnal Psikologi dan Kesehatan Mental

<http://e-journal.unair.ac.id/index.php/JPKM>

p-ISSN 2528-0104 | e-ISSN 2528-5181



RESEARCH ARTICLE / ARTIKEL PENELITIAN

Living with Autistic Sibling: A Phenomenology Study

GHIANINA Y. ARMAND, EKO HANDAYANI, & WINARINI W. MANSOER

Faculty of Psychology, Universitas Indonesia

ABSTRACT

The objective of this study is to explore the experiences and perspectives of individuals who have siblings diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). The study involved seven participants aged 12 to 25 residing in Indonesia, all of whom had siblings with ASD. Data were gathered through semi-structured interviews lasting 60-90 minutes, delving into the participants' personal experiences and viewpoints regarding their daily interactions with their autistic siblings. Thematic analysis was employed to analyze the interview findings, revealing four primary themes: initial experiences following the siblings' diagnosis, impacts on the siblings themselves, sibling relationships, and the perspectives of the siblings. Participants recounted the diverse processes each underwent from the moment of their siblings' diagnosis to eventual acceptance.

Keywords: *autism spectrum disorder, family, siblinghood*

ABSTRAK

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi pengalaman dan perspektif individu yang memiliki saudara kandung yang didiagnosis dengan gangguan spektrum autisme (GSA). Penelitian ini melibatkan tujuh partisipan berusia 12 hingga 25 tahun yang tinggal di Indonesia, yang semuanya memiliki saudara kandung penderita ASD. Data dikumpulkan melalui wawancara semi-terstruktur yang berlangsung selama 60-90 menit, menggali pengalaman pribadi dan sudut pandang partisipan mengenai interaksi sehari-hari dengan saudara kandungnya yang autis. Analisis tematik digunakan untuk menganalisis temuan wawancara, mengungkapkan empat tema utama: pengalaman awal setelah diagnosis saudara kandung, dampak terhadap saudara kandung itu sendiri, hubungan saudara kandung, dan perspektif saudara kandung terhadap kondisi saudara kandung. Peserta menceritakan beragam proses yang dialami masing-masing dari saat saudara mereka didiagnosis hingga akhirnya menerima kondisi saudara kandung.

Kata kunci: *gangguan spektrum autisme, hubungan saudara kandung, keluarga*

INSAN Jurnal Psikologi dan Kesehatan Mental, 2024, Vol. 9(1), 134-156, doi: 10.20473/jpkm.v9i12024.134-156

Submitted: 13/02/24 Accepted: 02/05/24 Published: 28/06/2024

Editor: Rahkman Ardi

*Corresponding Author's Email: ghianina.yasira@ui.ac.id



This manuscript is under the open access policies and the Creative Common Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0>); therefore, any use, distribution, and reproduction of this article, in any media, is not restricted as long as its original source is properly cited.

INTRODUCTION

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder in which symptoms include deficits in social communication and interaction in a variety of contexts and display restricted and repetitive patterns of behavior, interests, and activities that are present from an early age, and limit daily functioning (American Psychiatric Association, 2013). In global scale, 1 in 100 children have been identified with ASD (Zeidan et al., 2022). Meanwhile, based on data from the Ministry of Health, people with ASD in Indonesia have reached 2.4 million with an increase of 500 people per year (Kementerian Kesehatan, 2022). ASD has had an impact on children's development processes and daily functions, such as learning processes, especially those involving social interactions, adaptive abilities, and social relationships with the surrounding environment (Wilmshurst, 2017). It cannot be denied that ASD has affected the condition and well-being of the surrounding environment, especially the environment at the micro level, namely the family, specifically siblings (Critchley et al., 2021; Watson et al., 2021).

Individuals with ASD tend to engage in difficult behaviors that often have an impact on their environment. An increase in emotional problems appeared in younger siblings of children with ASD and is influenced by family socioeconomic conditions (Petalas et al., 2009) alongside with emergence of symptoms of anxiety and depression in adolescent siblings (Orsmond et al., 2009). However, some studies have also shown positive adjustments including reduced feelings of loneliness, and positive support from family, teachers, and friends, which is positively related to the high number of family members (Kaminsky & Dewey, 2002), and the autistic child's verbal ability (Pilowsky et al., 2004).

Previous literature using quantitative approaches have found significant findings in the dynamics of sibling relationships (Hastings & Petalas, 2014; Rivers & Stoneman, 2003). Nevertheless, a qualitative approach would provide more in-depth knowledge about siblings' subjective feelings, experiences, and perceptions about their relationship with autistic children where siblings have the opportunity to be encouraged to share their personal opinions (Mascha & Boucher, 2006; Ward et al., 2016). Semi-structured interviews with siblings have found positive experiences which include spending time together which was filled with affection, fun, humor (Mascha & Boucher, 2006) feelings of pride, a sense of responsibility (Angell et al., 2012; Ward et al., 2016). However, there were also concerns for siblings, feelings of shame, behavioral problems, and the emergence of aggressive behavior (Angell et al., 2012) as well as feelings of lack of attention from parents due to the demanding needs of a sibling with ASD (Ward et al., 2016). Meanwhile, the need for coping strategies by siblings is shown by isolating themselves, providing and receiving support, and learning various techniques to deal with the difficult behavior of their autistic sibling (Angell et al., 2012). Individual experiences and perspectives depend on age and position in the family (Laghi et al., 2018; Ward et al., 2016) along with the severity of the ASD condition (Jones et al., 2019). Other studies found a high sense of parental expectations, and low access to ordinary activities (Diener et al., 2015; Pavlopoulou & Dimitriou, 2019). A more recent study found worries about the future and process of learning and growth in siblings (Iannuzzi et al., 2022).

The topic of sibling relationships tends to be overlooked (McHale et al., 2012) despite the increasing importance in developmental (Szatmari et al., 2016) and clinical (Buist et al., 2013) studies. Sibling relationships are considered to be one's longest relationship (Cicirelli, 1995). Children have the opportunity to develop social-cognitive skills through conflict interactions that include perspective-taking, problem solving, negotiation, and understanding emotions. The complexity of sibling relationships results in wide variations in relationship dynamics and can influence individual development processes (Kramer & Conger, 2009). We can gain an understanding of how sibling experiences shape and impact an individual's well-being and typical adjustment later in life (Conger & Little, 2010), and a deeper understanding and broader awareness of family, psychological, and their

developmental processes that sometimes cannot be explained thoroughly just by looking at one aspect of the family dimension.

Although studies examining siblinghood with an autistic family member have been identified in several past literature, the majority of the studies were conducted in North America (Hastings & Petalas, 2014; Jones et al., 2019; Ward et al., 2016) and Europe (Laghi et al., 2018; Pavlopoulou & Dimitriou, 2019). Several studies in Eastern countries have been conducted, such as in Taiwan (Tsai et al., 2018), Malaysia (Chu et al., 2023), and South Asian countries (Hossain et al., 2017). However, the number of studies in Eastern countries is limited, particularly in South East Asia. Cross-cultural differences have been identified to influence the way individuals perceive life experiences. Tsai et al. (2018) compared how cultural differences affect siblings' experiences living with autistic siblings among Taiwanese and British populations. Higher expectations of parents towards a child's obligations within family, the importance of following and respecting their advice, and the role of social stigma on family's decision to seek support have been found in Taiwanese siblings. UK participants showed more open communication and harmonious relationships due to the lack of hierarchical dynamics in the family, less pressure on family responsibility, and less impact of social stigma on their effort to seek support (Tsai et al., 2018). Eastern culture tends to uphold collectivistic culture, while Western culture leans towards a more individualistic approach (Lomas et al., 2023; Triandis & Suh, 2002). As part of the Eastern countries, Indonesia tends to uphold the collectivistic culture. Nonetheless, other cultural factors such as religion, education, and socioeconomic factors could also play a huge part on how individuals perceive phenomena. Therefore, research in the Indonesian population could provide substantial information that can help in the development of interventions for families with autistic children in Indonesia.

In Indonesia, there have only been few studies that examined the experiences of individuals with siblings with ASD (Naibaho et al., 2017; Nurhidayah et al., 2020). Researches on ASD conducted in Indonesia mainly focused on parental experiences due to their role as a primary caregiver, whereas siblings usually turn into caregivers once the parents get older and retire. Therefore, the extension of knowledge in sibling studies can contribute to the development of programs and interventions involving autistic children's siblings. This study aimed to fill the gap by understanding the experiences and perspectives of siblings growing up with an individual diagnosed with ASD. The result of this study aimed to provide insight to mental health professionals regarding the influence of ASD on an individual's closest environment in Indonesia, which ultimately can be utilized in developing interventions for individuals with ASD, especially by involving their closest environment, their siblings.

METHOD

Research Design

This research used a qualitative phenomenological approach. This research was conducted by a research team that had previously conducted qualitative research, especially with families who had children with ASD. Phenomenology focuses on individual life experiences which are subjective to a phenomenon, but objective in having similarities with other individuals. Data collection was carried out by interviews. The data were analyzed using a data-driven thematic analysis approach.

Participants

Ethical approval was obtained from the Research Ethics Committee at the Faculty of Psychology, Universitas Indonesia, before conducting the study. Participants were recruited by distributing recruitment information to relatives, ASD foundations/communities, and parent support groups. Participants criteria included individuals aged 12-25 years who had at least one sibling diagnosed with

ASD. The large age range was chosen to explore the effect of age on their individual experiences. For those who were willing to participate, we asked them to contact us by email or phone and discuss the most convenient way to conduct the research. Information regarding the objectives of the research, topics to be discussed during the interview, and confidentiality, were provided by detailed information sheets. Written informed consent was given to participants and parents for those who were minors. Verbal informed consent was also given prior to the interview.

Data Collection

Once participants had agreed to participate and signed a consent form, family demographics were identified through a series of questionnaires completed via Google Forms. The questionnaire included ethnic background, income, and family size. Furthermore, sibling relationships and experiences were evaluated through semi-structured interviews using the interview guide formulated by the research team. The interviewer discussed confidentiality with the participant and verbal consent was obtained before the interview began.

We conducted semi-structured individual online interviews for 60-90 minutes by Zoom. The interview structure consisted of categories with open-ended questions that covered significant areas that might be influenced by sibling relationships. The use of open-ended questions allowed us to gain in-depth knowledge of the experience while letting the participants have the autonomy to decide which information to share.

Data Analysis

The data obtained were analyzed using a data-driven thematic analysis approach, a method for identifying, analyzing and reporting themes of the data without being based on a particular theory (Braun & Clarke, 2006). Thematic analysis was chosen due to the heterogeneous sample and the analytic focus being solely on identifying themes across the data set. Following the interviews, the recorded data was transcribed into a completed draft of the answers based on the recordings.

Before generating initial codes, we read the entire interviews to familiarize ourselves with the data. Second, we began to see recurring patterns across the interview data by writing down interview notes, creating mind maps, and listing all the raw data patterns. Next, we started to write initial code that represents the type of pattern produced by the raw data. Different types of codes were arranged. From all the initial codes, we defined potential themes that reflected the coding and characterized the best codes. Then, we reread all the data to ensure the themes truly represented the experience and related to the research questions.

RESULTS

Participants Characteristics

Participants included seven individuals who have a sibling with ASD. Four participants are older siblings and the rest are younger siblings. The ages of participants ranged from 12 to 25 years ($M=19.71$, $SD=4.96$), and the ages of their siblings ranged from 14 to 28 years ($M=19.71$ years, $SD=4.79$).

Table 2. Siblings Family Demographics

Participants' pseudonym	Participants' age	Siblings' age	Participants' gender	Siblings' gender	Total number of siblings	Family SES	Ethnicity
Robert	23	21	Male	Female	3	Upper-middle	Javanese
Timothy	23	21	Male	Male	2	Upper-middle	Manadonese
Bella	22	14	Female	Male	2	Upper-middle	Bataknese
Melissa	25	22	Female	Female	2	Upper-middle	Bataknese
Fred	14	16	Male	Male	3	Upper-middle	Melayu
Jennie	12	16	Female	Male	2	Upper-middle	Javanese
Diana	19	28	Female	Male	2	Upper-middle	Javanese

Note: SES refers to socioeconomic status

Theme Analysis Results

Interview analysis, including main themes and subthemes, is summarized in table 3. The first major theme characterized early experiences post their siblings' diagnosis. The second major theme described implications of ASD on siblings. The third theme represented sibling relationships and interactions, and the final theme described their perspective about their siblings' condition.

Table 3. Themes

Early experience post siblings' diagnosis	Accepting their siblings' diagnosis Negative emotions
Implication on siblings	Concerns and adjustments Caregiving role and responsibility
Sibling relationships throughout time	Shared times Conflicts
Participants' perspectives on their siblings' condition	Growth and acceptance Hope

1. Early Experience Post Siblings' Diagnosis

1.1. Receiving Siblings' Diagnosis

When siblings interact and one of them exhibits completely different characteristics, they may start to wonder. Participants shared various early experiences with their sibling's diagnosis that were influenced by several factors, such as participants' age, the ASD severity level, parental communications, and their perceptions of the diagnosis. Four participants were never told directly by their parents about their siblings' condition. Timothy realized his brother was different when he was in fifth grade. However, he never considered his brother's condition as a big deal. A similar experience was described by Diana and Bella whose siblings have the same diagnosis of high-functioning autism (HFA). Diana said, "As far as I remember, I don't think I was told that specifically. I learned about my brother's condition by myself as I got older". Bella's parents decided not to tell her directly to keep the sibling relationship from being forced. Fred, whose brother has a more severe and non-verbal condition, also was never explained directly by his parents. Nonetheless, he found out when he was four years old. He didn't take it as a big deal, just like Timothy, and he even comforted his mother when she was stressed out. However, as time went by, Fred started to compare himself with his peers. He was jealous of those who had normal



siblings whom they could talk to. On one hand, Melissa and Jennie were the only ones who were told directly by their parents. Melissa's sibling was diagnosed at the age of two when Melissa was five. She was given the responsibility to take care of her sibling in the future. A similar story was shared by Jennie. Her older brother is diagnosed with moderate ASD and has not yet developed verbal ability. Jennie said:

So my parents told me that he was autistic. I think I was trying to play and then they told me I couldn't play with him because he's autistic... It's basically babysitting someone older than me which I find kind of weird but I got used to it.

1.2. Negative Emotions

Having a family member with apparent distinct characteristics shown through behaviors and emotions can sometimes be challenging. Two younger siblings shared the challenges they have endured growing up with their autistic siblings. For Fred, the biggest challenge was when his brother threw tantrums in public. He described it as feeling disturbed and embarrassed because of how people reacted to it. Feelings of loneliness and resentment also appeared in one of the participants. Jennie described her frustration when her parents asked her to take care of her big brother. She saw the responsibility given to her as unfair by stating, "I think it's unfair because I've never asked for my brother to be autistic". Jennie also said that sometimes she feels lonely because her brother never leaves his room.

2. Implication on Siblings

2.1. Concerns and Adjustments

All participants shared their adjustments they went through as they lived and grew up with autistic siblings. Experiences for each sibling differed ranging from daily adjustments to life-changing adjustments. As an older sister, Melissa shared her worries about her sibling's future, whether her sister will be accepted by those around her and whether it will be difficult for her to become independent. Melissa stated, "that means she will stay like that for the rest of her life and I have to take care of her... why me? I also want to have my own life". These concerns led her to switch to a career path that generates higher income which hopefully would be able to accommodate her sister's needs in the future. Financial aspects were also part of the adjustments she had to endure. Timothy had to choose a more cost-efficient option for university so that his family savings could be used for his brother's needs. He also shared how he was trained to be more patient when interacting with his brother, such as learning simpler ways of speaking.

Social adjustments were also a common theme that siblings shared; such as Robert who admitted that he needed time to adjust, such as the way he answers and interacts with others. He once felt that he couldn't tell about his brother to his friends with normal siblings because it was hard for him to talk about personal things. Diana also described some similar adjustments when it comes to her social interactions. Diana struggled with self-confidence because her friend expressed fear of meeting her autistic brother. She felt inferior and anxious around others.

2.2. Caregiving Role and Responsibility

Aside from psychosocial adjustments, some participants also assumed responsibility as caregivers to their siblings. Some were directly given the task by their parents. Jennie was given the role to look after his older brother. She felt annoyed because she couldn't go out to play with his friends. Jennie was often told by her parents to make sure her older brother did not do things that were not allowed. She said, "when my parents go somewhere, my mom always tells me to keep an eye on my brother so that he doesn't get into trouble for doing things like eating food prohibited by his doctor". Meanwhile, Timothy

was never given the task directly by his parents but he used to take his brother to therapy and recently, he has been helping his parents more often in taking care of his younger brother.

As older siblings, four young adult participants mentioned taking responsibility for looking after their siblings. Robert said that his parents told him to be more responsible in the future. He also wanted to be a role model for his younger siblings and act as a better brother. Melissa was also given a responsibility directly by her parents to provide for her sister, she had to plan her future according to her sister's needs. This caused a feeling of burden and pressure that made Melissa find it difficult to find a suitable job with a high income for herself and her sister. On the other hand, Bella and Timothy took on the responsibility of looking after and taking care of their younger sibling even though their parents never told them to. Bella stated that in her role as the first child, she had to be strong and responsible in giving advice and ultimately looking after her younger sibling when her parents were no longer productive. As for Timothy, he started to feel that he has responsibilities. However, sometimes he felt restrained to do things that he wanted.

3. Siblings' Relationship

3.1. Shared Time

Shared times became an important aspect that influences the quality of family relationships. Four participants discussed the times spent with their siblings as part of their experiences growing up with them. Older sisters, Melissa and Bella described their close relationship with their siblings through shared activities at home. As a younger sister, Diana stated her efforts and challenges to get closer and interact with her autistic brother. She tried her best to talk to him or join him in doing activities he enjoys, such as baking and playing in his room. Diana said, "I usually try to talk to him, asking how he is doing, and try my best to be close to him even if sometimes he doesn't understand".

3.2. Conflicts

Conflicts in siblinghood are not a rare occurrence, since there are two developing individuals with different characteristics and needs. These differences may evoke disagreements and conflicts between one another. This sub-theme allowed us to understand the various conflicts that occur in a sibling relationship when an autistic individual is involved. Six participants reported the emergence of negative emotions such as anger, annoyance, and frustration when facing conflict with their siblings. Fred shared his frustration whenever his brother suddenly threw tantrums and screams. He said, "I sometimes get annoyed with my brother because he's so angry. I usually just say 'shut up bro'". Timothy described the conflict that usually occurs between him and his younger brother would sometimes involve physical altercation. Two older sisters reported conflicts that usually arise when siblings tease them or take their belongings without permission. It often made them upset, but they would scold their siblings to let them know that what they did was wrong and they should not make the same mistake. Bella said, "sometimes when he pulls me, I'll pull back. Because he should know that it hurts and shouldn't be done". On the other hand, a younger sister shared her conflict with her older autistic brother when he suddenly threw tantrums that extended to biting, clawing, and hitting her.

4. Siblings' Perspectives

4.1. Growth and Acceptance

Adjustment has become an inevitable part of this unique experience. The outcome of each adjustment may differ for each participant with several factors contributing to their perception in how they find meaning in the experience. Some participants described how these experiences change and shape their behavior and personality over time. Timothy said, "I've become more patient, use a simpler way of

speaking, and be more understanding and tolerant of the surroundings". Timothy was able to be more accepting, especially after being involved with siblings of individuals with the ASD community who helped him pour out his heart. Apart from that, Robert explained how he became more open in telling his peers about his sibling. Similar story was shared by Fred. When he heard stories about how many autistic individuals became victims of bullying, he started to realize that he shouldn't treat his brother the way the bullies do. He became more patient and more aware of his surroundings. In his teenage years, Fred finally realized the importance of being kind to everyone to develop the habit of treating his siblings well.

Bella used to be selfish, but now she has become more understanding, tolerant, able to regulate emotions, and more open minded, along with the desire to be more flexible and creative to adapt to his brother's favorite activities. Moreover, the learning process was vividly illustrated throughout Melissa's journey. She had the desire to have her own life without having to be affected by the condition of her sibling. However, acceptance began to emerge as she interacted more with her sister. Melissa realized that the condition her sister was experiencing was not her choice and she could not blame this condition on anyone. She said, "instead of grumbling, I just decided to accept it". Diana also shared her experience when she began to accept her older brother's condition. She initially felt embarrassed, but when it turned out that her friends were amazed by her autistic brother, she was able to accept her older brother's condition. Diana felt the experience of growing up with his older brother was extraordinary.

4.2. Hope and Needs

Other than acceptance, four participants expressed hopes and needs regarding their relationships with siblings. Melissa hoped that she could become more resilient and selfless. She also had the ambition for her younger sister to be successful and recognized without being labeled as autistic. Fred hoped that his brother would be able to calm down and recover if possible. Robert's biggest wish was for his sister to be normal. As a younger sister, Diana hoped to be able to keep her brother on her side. She said, "I hope I can be with my brother until the end, even sometimes his anger appears out of the blue, those random stuff... for me it is all part of life". Jennie also hoped that her brother would be able to communicate, talk, and do things. She hoped that when her brother gets better, her parents could pay more attention to her in return.

DISCUSSION

This research aimed to comprehend the experiences and viewpoints of siblings raised with individuals with ASD. Four main themes emerged from the study: early experiences post-siblings' diagnosis, implications for siblings, sibling relationships, and sibling perspectives. The first theme uncovers participants' initial experiences upon learning of their siblings' diagnoses. Those directly informed by parents often assumed caregiving responsibilities, unlike those not openly informed. The second theme investigates the impact of ASD on siblings' lives. Younger siblings, particularly adolescents, tend to report more adverse experiences, including challenges, embarrassment, loneliness, and resentment toward their autistic siblings. This aligns with prior research indicating higher emotional issues among younger siblings (Naibaho et al., 2017; Petalas et al., 2009). Social difficulties, such as feeling inferior or anxious when interacting with peers due to their siblings' condition, are also consistent with past literature (Angell et al., 2012). These challenges may be attributed to the adolescent developmental stage, marked by significant physical, cognitive, and socioemotional changes (Angell et al., 2012; Papalia & Martorell, 2021), where peer acceptance plays a crucial role in identity formation. Additionally, older siblings, particularly young adults, expressed concerns about their autistic siblings' future and assumed caregiving roles, necessitating adjustments in financial planning, career aspirations, and relationship

choices. This theme resonates with previous studies (Angell et al., 2012), especially among sisters who are often given greater caregiving responsibilities (Diener et al., 2015; Pavlopoulou & Dimitriou, 2019).

The third theme explores sibling dynamics in families characterized by ASD. It examines shared experiences and common conflicts, echoing findings from prior studies (Mascha & Boucher, 2006; Pilowsky et al., 2004; Rivers & Stoneman, 2003). A variety of shared activities reflect the unique sibling relationship with positive interactions, especially among sisters (Kaminsky & Dewey, 2002; Pavlopoulou & Dimitriou, 2019). Older siblings, particularly those with verbal abilities, spend more time with their autistic siblings, aligning with previous research (Pilowsky et al., 2004). Adolescent participants report conflicts stemming from ASD-related behaviors like tantrums and aggression, suggesting age and ASD severity influence interaction quality (Jones et al., 2019; Ward et al., 2016). Physical fights, particularly in youth, reflect findings of increased aggression in children (Angell et al., 2012).

The final theme delves into participants' evolving perspectives on growing up with an autistic sibling. Adult participants reflected on a transformative journey towards acceptance of their siblings' condition. Initially marked by confusion and denial, their experiences ultimately led to more understanding, tolerant, and open attitudes and behaviors, echoing findings from prior studies with young adults (Iannuzzi et al., 2022). Nearly all participants shared this gradual process of growth and acceptance, except for one adolescent with a significant age gap from their sibling, suggesting that ample time since the diagnosis allows for processing challenges and adjustments (Rivers & Stoneman, 2003).

Given that the majority of participants are young adults, their experiences and perspectives likely reflect their maturity levels. The emergence of understanding, tolerance, and acceptance can be attributed to the developmental stage of young adulthood, characterized by a desire for meaningful relationships, particularly within the family (Berk, 2013). Age-related factors such as emotional regulation, perspective taking, and decision making also influence these attitudes. In contrast, younger individuals at developmental stages such as "Industry vs Inferiority" and "Identity vs Role Confusion" may exhibit different dynamics with ASD siblings as they navigate skill development and identity formation (Berk, 2013). Previous studies have also highlighted age related differences in sibling perspectives (Laghi et al., 2018; Pilowsky et al., 2004; Ward et al., 2016).

Furthermore, participants' roles as older siblings of individuals with ASD shape their experiences, often assuming mentorship roles and guiding their younger siblings, as observed in previous qualitative research (Ward et al., 2016). While this study aligns with previous research regarding affectionate relationships, pride, and a sense of responsibility (Angell et al., 2012; Mascha & Boucher, 2006; Ward et al., 2016), it also uncovers challenges such as attention deficits, communication difficulties, and occasional aggressive behaviors (Ward et al., 2016). Noteworthy concerns include worries about the siblings' future, including societal perceptions in the workplace, alongside hopes for improved communication skills and recovery.

The current study presents participants with similar geographic and socioeconomic backgrounds, which may not represent the diverse family populations in Indonesia. Further research examining the livelihood of siblings who differ in age, gender, and socioeconomic background is needed to aim for a more directed and specific intervention that could accommodate their needs. In addition, further research should be conducted directly to someone with ASD as it would provide a different yet profound insight into sibling dynamics in ASD families.

This research addresses the perspectives and needs of siblings regarding their experiences with their autistic siblings that provides insights for us and professionals to develop interventions designed specifically for autistic children and their siblings. An emphasis on interactions within family dynamics

can be made where parents and siblings are given more information about how to create a functioning environment that accommodates not only the needs of the autistic individual, but also the siblings and parents. Over the past decade, we have involved siblings in interventions for autistic individuals and found positive outcomes for both autistic children and siblings (Shivers & Plavnick, 2015). Therefore, it validates the potential for crafting sibling-based interventions in line with the study's outcomes, tailored to effectively address the requirements of children with autism. Additionally, the research underscores the necessity for providing support and intervention to tackle emotional and behavioral adjustments in adolescent siblings, aiding them in navigating the circumstances with greater adaptability.

CONCLUSION

This research reflects the lives of individuals growing up with autistic siblings, and the results indicate the different processes each individual experienced from learning of the siblings' diagnosis to accepting it. Although this research presents some limitations, the findings provide a direct and personal perception of siblings that has not been heard much before in Indonesia. Therefore, it opens up ample opportunities for us to deepen their understanding of what these individuals need which can lead to the development of appropriate interventions that accommodate their individual needs.

Hidup Bersama Saudara Autistik Saya: Studi Fenomenologi

Gangguan Spektrum Autisme (GSA) adalah gangguan perkembangan saraf yang gejalanya meliputi defisit pada komunikasi dan interaksi sosial dalam berbagai konteks dan menunjukkan pola perilaku, minat, aktivitas yang terbatas dan berulang yang muncul sejak usia dini, serta membatasi fungsi sehari-hari (American Psychiatric Association, 2013). Satu dari seratus anak di seluruh dunia telah diidentifikasi menderita GSA (Zeidan dkk., 2022). Sementara itu, berdasarkan data dari Kementerian Kesehatan, orang dengan GSA di Indonesia telah mencapai 2,4 juta dengan peningkatan sebanyak 500 orang per tahun (Kementerian Kesehatan, 2022). GSA dapat berdampak pada proses perkembangan dan fungsi sehari-hari anak, seperti proses belajar, terutama terkait interaksi sosial, kemampuan adaptif, dan hubungan sosial dengan lingkungan sekitar (Wilmschurst, 2017). Tidak dapat dipungkiri bahwa GSA dapat memengaruhi kondisi dan kesejahteraan lingkungan sekitar, terutama lingkungan pada tingkat mikro, yaitu keluarga khususnya saudara kandung (Critchley dkk., 2021; Watson dkk., 2021).

Individu dengan GSA cenderung menunjukkan perilaku sulit diatur yang sering kali berdampak pada lingkungan mereka. Individu yang lebih muda yang memiliki saudara dengan GSA cenderung mengalami peningkatan masalah emosional, terutama jika kondisi sosial ekonomi keluarga kurang baik (Petalas dkk., 2009)., Saudara yang berusia remaja juga dapat mengalami gejala kecemasan dan depresi (Orsmond dkk., 2009). Namun, beberapa penelitian menunjukkan bahwa dengan adanya dukungan dari keluarga, guru, dan teman, serta jumlah keluarga yang banyak dapat mengurangi perasaan kesepian dan penyesuaian positif (Kaminsky & Dewey, 2002). Selain itu, kemampuan verbal anak dengan GSA juga berperan dalam penyesuaian positif (Pilowsky dkk., 2004).

Beberapa literatur dengan pendekatan kuantitatif menemukan temuan signifikan dalam dinamika hubungan saudara kandung (Hastings & Petalas, 2014; Rivers & Stoneman, 2003). Meskipun demikian, pendekatan kualitatif akan memberikan pengetahuan lebih mendalam tentang perasaan subjektif, pengalaman, dan persepsi saudara kandung tentang hubungannya mereka dengan saudara yang anak-anak GSA, di mana mereka serta saudara memiliki kesempatan untuk berbagi pendapat pribadi mereka (Mascha & Boucher, 2006; Ward dkk., 2016). Wawancara semistruktural padadengan saudara kandung yang memiliki saudara individu dengan GSA menemukan pengalaman positif, yang meliputi menghabiskan waktu bersama yang penuh kasih, menyenangkan, humor (Mascha & Boucher, 2006), perasaan bangga, dan rasa tanggung jawab (Angell dkk., 2012; Ward dkk., 2016). Namun, terdapat juga kekhawatiran, seperti perasaan malu, masalah perilaku, munculnya perilaku agresif pada saudara kandung (Angell dkk., 2012), serta perasaan kurang perhatian dari orang tua akibat tuntutan kebutuhan saudara kandung dengan GSA (Ward dkk., 2016). Sementara itu, ada kebutuhan yang ditunjukkan oleh saudara kandung terhadap strategi penanganan dengan cara mengasingkan diri, memberikan dan menerima dukungan, serta mempelajari berbagai teknik untuk menghadapi perilaku sulit saudara autisnya (Angell dkk., 2012). Pengalaman dan perspektif individu bergantung pada usia dan posisi dalam keluarga (Laghi dkk., 2018; Ward dkk., 2016) serta tingkat keparahan kondisi anak GSA (Jones dkk., 2019).

Topik hubungan dengan saudara kandung cenderung diabaikan (McHale dkk., 2012) meskipun makin dianggap penting dalam studi perkembangan (Szatmari dkk., 2016) dan klinis (Buist dkk., 2013). Hubungan antara saudara kandung merupakan hubungan dengan jangka waktu terpanjang (Cicirelli, 1995). Anak-anak memiliki kesempatan untuk mengembangkan keterampilan kognitif sosial melalui interaksi konflik yang meliputi pengambilan perspektif, pemecahan masalah, negosiasi, dan pemahaman emosi. Kompleksitas hubungan saudara menghasilkan variasi yang luas dalam dinamika hubungan dan dapat memengaruhi proses perkembangan individu (Kramer & Conger, 2009). Kita dapat

memahami bagaimana pengalaman bersama saudara kandung membentuk, memengaruhi kesejahteraan dan penyesuaian individu di kemudian hari (Conger & Little, 2010), dan pemahaman yang lebih dalam serta kesadaran yang lebih luas tentang proses perkembangan keluarga, psikologis, dan individu yang terkadang tidak dapat dijelaskan secara menyeluruh hanya dengan melihat satu aspek dari dimensi keluarga.

Meskipun penelitian mengenai hubungan saudara kandung dengan anggota keluarga dengan GSA telah diidentifikasi dalam beberapa literatur sebelumnya, sebagian besar penelitian dilakukan di negara Barat, seperti di Amerika Utara (Hastings & Petalas, 2014; Jones dkk., 2019; Ward dkk., 2016) dan Eropa (Laghi dkk., 2018; Pavlopoulou & Dimitriou, 2019). Beberapa penelitian di negara-negara Timur juga telah dilakukan, seperti di Taiwan (Tsai dkk., 2018), Malaysia (Chu dkk., 2023), dan negara-negara Asia Selatan (Hossain dkk., 2017). Jumlah penelitian di negara Timur masih terbatas, terutama di Asia Tenggara.

Perbedaan lintas budaya telah diidentifikasi dapat memengaruhi cara individu mempersepsikan pengalaman hidup. Tsai dkk. (2018) membandingkan pengaruh perbedaan budaya terhadap pengalaman saudara kandung yang tinggal bersama anak dengan GSA di Taiwan dan Inggris. Harapan yang lebih tinggi dari orang tua terhadap kewajiban anak dalam keluarga, pentingnya mengikuti dan menghormati masukan orang tua, serta peran stigma sosial terhadap keputusan keluarga untuk mencari dukungan ditemukan pada saudara kandung di Taiwan. Sementara itu, partisipan di Inggris menunjukkan komunikasi yang lebih terbuka dan hubungan yang harmonis karena kurangnya hierarki dalam keluarga, lebih sedikit tekanan terhadap tanggung jawab keluarga, dan lebih sedikit dampak stigma sosial terhadap upaya mereka untuk mencari dukungan (Tsai dkk., 2018). Budaya Timur cenderung menjunjung budaya kolektivisme, sedangkan budaya Barat lebih condong pada individualisme (Lomas dkk., 2023; Triandis & Suh, 2002). Sebagai bagian dari negara Timur, Indonesia cenderung menjunjung tinggi budaya kolektivisme. Meskipun demikian, faktor budaya lain, seperti agama, pendidikan, dan faktor sosial ekonomi yang dapat memainkan peran besar dalam cara individu memandang suatu fenomena. Oleh karena itu, penelitian pada populasi Indonesia dapat memberikan informasi penting yang dapat membantu pengembangan intervensi bagi keluarga dengan anak GSA di Indonesia.

Penelitian di Indonesia terkait pengalaman individu yang memiliki saudara kandung penderita GSA masih terbatas (Naibaho dkk., 2017; Nurhidayah dkk., 2020). Penelitian GSA di Indonesia berfokus pada pengalaman orang tua karena peran mereka sebagai pengasuh utama anak GSA. Sementara itu, saudara kandung biasanya menjadi pengasuh setelah orang tua bertambah usia dan pensiun. Oleh karena itu, pengetahuan yang lebih luas dalam penelitian saudara kandung dapat berkontribusi pada pengembangan program dan intervensi yang melibatkan saudara kandung untuk membantu anak GSA dengan lebih baik. Penelitian ini bertujuan untuk mengisi kesenjangan tersebut dengan memahami pengalaman dan perspektif saudara kandung yang tumbuh berkembang dengan individu yang didiagnosis GSA. Hasil penelitian ini bertujuan untuk memberikan wawasan kepada para profesional di bidang kesehatan mental mengenai pengaruh GSA terhadap lingkungan terdekat individu di Indonesia yang pada akhirnya dapat digunakan dalam proses pengembangan intervensi terhadap individu dengan GSA, terutama dengan melibatkan lingkungan terdekat mereka, yaitu saudara kandung.

METODE

Desain Penelitian

Penelitian ini menggunakan pendekatan fenomenologi kualitatif. Penelitian dilakukan oleh tim peneliti yang sebelumnya telah melakukan penelitian kualitatif, khususnya pada keluarga yang memiliki anak penderita GSA. Fenomenologi menitikberatkan pada pengalaman hidup individu yang bersifat subjektif terhadap suatu fenomena, tetapi bersifat objektif karena mempunyai kemiripan dengan individu lain. Pengumpulan data dilakukan melalui wawancara. Data tersebut dianalisis dengan menggunakan pendekatan analisis tematik berbasis data.

Partisipan

Persetujuan etis diperoleh dari Komite Kaji Etik Penelitian di Fakultas Psikologi, Universitas Indonesia sebelum melakukan penelitian. Partisipan direkrut dengan mendistribusikan informasi kepada kerabat, yayasan atau komunitas GSA, dan kelompok dukungan orang tua. Kriteria inklusi mencakup individu berusia 12–25 tahun yang memiliki setidaknya satu saudara yang didiagnosis dengan GSA. Rentang usia yang besar dipilih untuk mengeksplorasi efek usia terhadap pengalaman individu mereka. Bagi keluarga yang bersedia, kami meminta mereka untuk menghubungi melalui surat elektronik atau telepon dan mendiskusikan cara paling nyaman untuk melakukan penelitian. Informasi tentang tujuan penelitian, topik yang akan dibahas selama wawancara, dan jaminan kerahasiaan diberikan melalui lembar informasi secara detail. Persetujuan tertulis diberikan kepada partisipan dan orang tua bagi partisipan di bawah usia 17 tahun. Pewawancara mendiskusikan kerahasiaan dengan partisipan dan persetujuan lisan diperoleh sebelum wawancara dimulai.

Strategi Pengumpulan Data

Setelah partisipan setuju untuk berpartisipasi dalam penelitian dan menandatangani lembar persetujuan, demografi keluarga diidentifikasi melalui serangkaian kuesioner yang diisi melalui Google Form. Kuesioner ini mencakup pertanyaan mengenai latar belakang etnis, pendapatan, dan ukuran keluarga. Selanjutnya, hubungan dan pengalaman saudara kandung dievaluasi melalui wawancara semiterstruktur menggunakan panduan wawancara yang dirumuskan oleh tim peneliti.

Kami melakukan wawancara individu semiterstruktur secara daring melalui platform Zoom yang berlangsung selama 60–90 menit. Struktur wawancara terdiri dari kategori dengan pertanyaan-pertanyaan terbuka yang mencakup area penting yang mungkin dipengaruhi oleh hubungan saudara kandung. Penggunaan pertanyaan terbuka untuk mendapatkan pengetahuan mendalam tentang pengalaman dengan partisipan yang memiliki otonomi untuk memutuskan informasi mana yang akan dibagikan.

Analisis Data

Data yang diperoleh akan dianalisis dengan pendekatan analisis tematik berbasis data untuk mengidentifikasi, menganalisis dan melaporkan tema-tema dari data tanpa didasarkan pada teori tertentu (Braun & Clarke, 2006). Analisis tematik dipilih karena sampel yang heterogen dan fokus analitik hanya pada mengidentifikasi tema di seluruh kumpulan data. Setelah wawancara, data yang terekam ditranskripsikan menjadi sebuah draf lengkap berisi jawaban sesuai rekaman tersebut.

Sebelum membuat kode awal, tim peneliti membaca seluruh hasil wawancara untuk memahami data secara menyeluruh. Kemudian, tim peneliti mencari pola yang berulang di seluruh data wawancara dengan menuliskan catatan wawancara dan membuat peta pikiran serta daftar semua pola data mentah. Setelah itu, tim peneliti menulis kode awal yang mewakili jenis pola yang dihasilkan oleh data mentah. Berbagai jenis kode disusun, mulai dari kode awal, tim peneliti menentukan tema potensial yang

mencerminkan pengkodean dan mengarakterisasi kode dengan baik. Kemudian, tim peneliti membaca ulang seluruh data untuk memastikan tema tersebut benar-benar mewakili pengalaman dan berkaitan dengan pertanyaan penelitian.

HASIL PENELITIAN

Gambaran Partisipan

Partisipan mencakup tujuh orang yang memiliki saudara kandung dengan diagnosis GSA. Empat partisipan merupakan kakak kandung dari individu penderita GSA, tiga partisipan merupakan adik kandung. Usia partisipan berkisar antara 12 hingga 25 tahun ($M=19,71$, $SD=4,96$), dan usia saudara kandung penderita GSA berkisar antara 14 hingga 28 tahun ($M=19,71$ tahun, $SD=4,79$).

Tabel 2. Data Demografis Saudara Kandung

Nama samaran partisipan	Usia partisipan	Usia saudara kandung	Jenis kelamin partisipan	Jenis kelamin saudara kandung	Jumlah saudara kandung	Status sosial ekonomi keluarga	Etnis
Robert	23	21	Laki-laki	Perempuan	3	Menengah ke atas	Jawa
Timothy	23	21	Laki-laki	Laki-laki	2	Menengah ke atas	Manado
Bella	22	14	Perempuan	Laki-laki	2	Menengah ke atas	Batak
Melissa	25	22	Perempuan	Perempuan	2	Menengah ke atas	Batak
Fred	14	16	Laki-laki	Laki-laki	3	Menengah ke atas	Melayu
Jennie	12	16	Perempuan	Laki-laki	2	Menengah ke atas	Jawa
Diana	19	28	Perempuan	Laki-laki	2	Menengah ke atas	Jawa

Hasil Analisis Tematik

Analisis wawancara termasuk tema utama dan subtema dirangkum dalam tabel 3. Tema besar pertama mencirikan pengalaman awal pascadiagnosis saudara kandung. Tema besar kedua menjelaskan implikasi GSA pada saudara kandung. Tema ketiga mewakili hubungan dan interaksi saudara kandung, dan tema terakhir menggambarkan cara pandang mereka terhadap kondisi saudara kandungnya.

Tabel 3. Tema

Pengalaman awal pascadiagnosis saudara yang memiliki GSA	Menerima diagnosis saudara Emosi negatif
Implikasi pada saudara kandung	Kekhawatiran dan penyesuaian Peran dan tanggung jawab pengasuhan
Hubungan saudara kandung	Waktu bersama Konflik
Perspektif saudara kandung terhadap kondisi saudara dengan GSA	Perkembangan dan penerimaan Harapan

1. *Pengalaman Awal Pasca Diagnosis Saudara GSA*

1.1. *Menerima Diagnosis Saudara*

Ketika saudara kandung berinteraksi dan salah satu dari mereka menunjukkan karakteristik yang sangat berbeda, mereka mungkin mulai bertanya-tanya. Partisipan berbagi berbagai pengalaman awal diagnosis saudara kandungnya yang dipengaruhi oleh beberapa faktor, seperti usia partisipan, tingkat keparahan GSA, komunikasi orang tua dengan anak, dan persepsi mereka terhadap diagnosis tersebut. Empat partisipan tidak pernah diberi tahu langsung oleh orang tua mereka mengenai kondisi adiknya. Timothy menyadari kakaknya berbeda ketika dia duduk di bangku kelas lima. Namun, ia tak pernah menganggap kondisi sang kakak sebagai persoalan besar. Pengalaman serupa dijelaskan oleh Diana dan Bella yang saudara kandungnya memiliki diagnosis *high functioning autism* (HFA). Diana berkata, "Seingat saya, saya rasa saya tidak diberi tahu secara spesifik sehingga seiring bertambah usia, saya tahu sendiri kenapa kakak saya seperti ini". Orang tua Bella memutuskan untuk tidak memberitahunya secara langsung agar hubungan kakak beradik itu tidak dipaksakan. Fred yang memiliki kakak dengan kondisi yang lebih parah juga tidak pernah dijelaskan langsung oleh orang tuanya. Meskipun demikian, ia mengetahuinya ketika berusia 4 tahun. Ia tidak menganggapnya sebagai masalah besar, sama halnya dengan Timothy, bahkan ia memberikan kenyamanan kepada ibunya saat ibunya merasa stres. Namun seiring berjalannya waktu, Fred mulai membandingkan dirinya dengan teman-temannya. Dia iri pada mereka yang memiliki saudara normal yang bisa mereka ajak berbincang. Di sisi lain, Melissa dan Jennie diberitahu langsung oleh orang tuanya. Saudara laki-laki Melissa didiagnosis pada usia dua tahun ketika Melissa berusia lima tahun. Dia diberi tanggung jawab untuk menjaga adiknya di masa depan. Kisah serupa juga dibagikan Jennie, kakak laki-lakinya didiagnosis menderita GSA sedang dan kemampuan verbalnya belum berkembang.

Jadi orang tua saya mengatakan kepada saya bahwa dia autisme. Saya pikir saya mencoba bermain dengannya dan setelah itu mereka mengatakan kepada saya bahwa saya tidak bisa melakukan itu karena dia autisme ... pada dasarnya seperti mengasuh seseorang yang lebih tua yang menurut saya agak aneh, tetapi saya sudah terbiasa.

1.2. *Emosi Negatif*

Kehadiran anggota keluarga dengan karakteristik berbeda yang terlihat melalui perilaku dan emosi terkadang dapat menimbulkan tantangan. Dua adik kandung berbagi tantangan yang mereka alami saat tumbuh dewasa bersama saudara kandung dengan GSA. Bagi Fred, tantangan terbesar yang dihadapinya adalah saat kakaknya mengamuk di depan umum. Dia menggambarkannya sebagai perasaan terganggu dan malu karena reaksi orang terhadapnya. Perasaan kesepian dan dendam juga muncul pada salah satu partisipan. Jennie merasa kesal saat orang tuanya meminta dia untuk menjaga kakak laki-lakinya. Dia melihat tanggung jawab yang diberikan kepadanya sebagai hal yang tidak adil dengan menyatakan, "Saya pikir itu tidak adil karena bukan saya yang memutuskan bahwa kakak saya autisme". Jennie juga menggambarkan bagaimana dia terkadang merasa kesepian karena meski tinggal serumah dengan kakaknya, tetapi kakaknya lebih sering berada di dalam kamar.

2. *Implikasi pada Saudara Kandung*

2.1. *Kekhawatiran dan Penyesuaian*

Semua partisipan menceritakan penyesuaian yang mereka alami selama hidup dan tumbuh bersama saudara kandung dengan GSA. Pengalaman setiap partisipan berbeda-beda, mulai dari penyesuaian sehari-hari hingga penyesuaian yang mengubah hidup. Sebagai seorang kakak, Melissa khawatir dengan masa depannya, apakah adiknya akan diterima oleh orang-orang di sekitar dan apakah adiknya akan sulit hidup mandiri. Melissa menegaskan, "*Artinya dia akan seperti itu seumur hidupnya, artinya aku*

harus menjaganya ... kenapa aku? Aku juga ingin mempunyai hidupku sendiri ...". Kekhawatiran ini membawanya untuk beralih ke jalur karir yang menghasilkan pendapatan lebih tinggi yang diharapkan mampu mengakomodasi kebutuhan adiknya di masa depan. Aspek keuangan juga menjadi bagian dari penyesuaian yang dia lakukan. Timothy harus menghemat biaya kuliahnya agar tabungan keluarga bisa digunakan untuk kebutuhan kakaknya, dia menceritakan bagaimana dirinya dilatih untuk lebih sabar saat berinteraksi dengan kakaknya seperti belajar cara berbicara yang lebih sederhana.

Penyesuaian sosial juga menjadi tema umum yang dialami kakak beradik seperti pengakuan Robert bahwa dia membutuhkan waktu untuk menyesuaikan diri, seperti cara menjawab dan berinteraksi dengan orang lain. Robert pernah merasa tidak bisa menceritakan tentang kakaknya kepada teman-teman yang memiliki saudara normal karena dia merasa berat jika harus membicarakan hal-hal pribadi. Diana juga mengungkapkan beberapa penyesuaian serupa dalam interaksi sosialnya. Diana sulit percaya diri karena temannya mengungkapkan rasa takut saat bertemu dengan kakaknya yang penderita GSA. Dia merasa rendah diri dan cemas ketika berada di lingkungan sekitar.

2.2. Peran dan Tanggung Jawab Pengasuhan

Selain penyesuaian psikososial, beberapa partisipan juga memikul tanggung jawab sebagai pengasuh saudara kandungnya. Ada pula yang langsung diberi tugas oleh orang tuanya, misalnya Jennie yang diberi tanggung jawab untuk menjaga kakak laki-lakinya. Dia merasa kesal karena tidak bisa keluar bermain bersama teman-temannya. Jennie sering disuruh oleh orang tuanya untuk memastikan kakak laki-lakinya tidak melakukan hal-hal yang tidak diperbolehkan. Dia berkata, "Saat orang tuaku pergi ke suatu tempat, ibu selalu menyuruhku untuk mengawasi kakakku agar dia tidak mendapat masalah karena melakukan banyak hal buruk seperti memakan makanan yang dilarang oleh dokter". Sementara itu, Timothy tidak pernah diberi tugas secara langsung oleh orang tuanya, tetapi dia biasa mengantar adiknya menjalani terapi dan belakangan ini lebih sering membantu orang tua dalam merawat adiknya.

Empat partisipan dewasa awal yang berperan sebagai kakak menyebutkan bahwa mereka bertanggung jawab menjaga saudaranya mereka. Robert mengatakan, ada imbauan dari orang tua agar lebih bertanggung jawab ke depannya. Dia pun memiliki keinginan untuk menjadi teladan bagi adik-adiknya dan berperan sebagai kakak yang lebih baik. Melissa juga diberi tanggung jawab langsung oleh orang tuanya untuk menafkahi adiknya sehingga dia harus memikirkan dan merencanakan masa depan yang sesuai dengan kebutuhan adiknya. Hal ini menimbulkan rasa terbebani dan tertekan yang membuat Melissa kesulitan mencari pekerjaan dengan penghasilan tinggi untuk diri sendiri dan adiknya. Sebaliknya, Bella dan Timothy memikul tanggung jawab untuk menjaga dan mengasuh adiknya meski orang tua mereka tidak pernah meminta secara langsung. Bella mengatakan bahwa sebagai anak pertama, dia harus kuat dan bertanggung jawab dalam memberikan nasihat dan menjaga adiknya ketika orang tuanya sudah tidak produktif lagi. Di sisi lain, Timothy mulai merasa bahwa dia mempunyai tanggung jawab yang harus dipikulnya. Namun, terkadang dia merasa dibatasi dalam apa yang ingin dia lakukan.

3. Hubungan Saudara Kandung

3.1. Waktu Bersama

Waktu bersama menjadi aspek penting yang memengaruhi kualitas hubungan dalam sebuah keluarga. Empat partisipan mendiskusikan saat-saat yang dihabiskan bersama saudara mereka sebagai bagian dari pengalaman mereka tumbuh bersama saudara kandung penderita GSA. Kakak beradik, Melissa dan Bella menggambarkan kedekatannya dengan sang kakak melalui aktivitas bersama di rumah. Salah satu adik perempuannya, Diana, menggambarkan upaya dan tantangan untuk lebih dekat dan berinteraksi dengan saudara laki-lakinya yang menderita GSA. Dia mencoba yang terbaik untuk berbicara dengannya

atau bergabung dengannya dalam melakukan aktivitas yang dia sukai seperti membuat kue dan bermain di kamarnya. Diana berkata, "Saya biasanya mencoba untuk berbicara dengannya, menanyakan kabar, dan berusaha sebaik mungkin untuk dekat dengannya meskipun terkadang dia tidak mengerti".

3.2. Konflik

Konflik antar saudara sering terjadi karena masing-masing individu tumbuh dengan karakteristik dan kebutuhan yang berbeda. Perbedaan-perbedaan tersebut dapat menimbulkan perbedaan pendapat dan konflik satu sama lain. Subtema ini memberikan berbagai pemahaman mengenai konflik yang terjadi dalam hubungan saudara ketika melibatkan individu dengan GSA. Enam partisipan melaporkan munculnya emosi negatif, seperti marah, jengkel, dan frustrasi ketika menghadapi konflik dengan saudara kandungnya. Fred menceritakan kekesalannya saat kakaknya tiba-tiba mengamuk dan berteriak. Dia berkata, "Saya terkadang merasa kesal dengan kakak saya karena dia marah besar. Biasanya saya cuma bilang 'diamlah'". Timothy menggambarkan konflik yang biasa terjadi antara dirinya dan adiknya yang terkadang melibatkan pertengkaran fisik. Dua kakak perempuan melaporkan konflik yang biasanya muncul ketika saudaranya menggoda mereka atau mengambil barang milik mereka tanpa izin. Mereka biasanya kesal, tetapi mereka akan memarahi saudaranya agar mengerti bahwa tindakan tersebut salah dan tidak mengulangnya. Bella berkata, "Terkadang jika dia menariku, aku akan membalasnya. Dia harus tahu bahwa itu menyakitkan dan tidak boleh dilakukan." Seorang adik perempuan berbagi pengalaman konfliknya dengan kakak laki-lakinya yang menderita GSA, ketika kakaknya tiba-tiba mengamuk hingga menggigit, mencakar, dan memukulnya.

4. Perspektif Saudara Kandung terhadap Kondisi Saudara GSA

4.1. Perkembangan dan Penerimaan

Penyesuaian telah menjadi bagian yang tak terhindarkan dari pengalaman unik ini. Hasil dari setiap penyesuaian mungkin berbeda untuk setiap partisipan. Hal ini dipengaruhi oleh beberapa faktor yang berkontribusi terhadap persepsi mereka mengenai cara mereka menemukan makna dalam pengalaman tersebut. Beberapa partisipan menjelaskan bagaimana pengalaman ini mengubah dan membentuk perilaku dan kepribadian mereka seiring berjalannya waktu. Hal ini digambarkan oleh Timothy, "Saya dilatih untuk lebih sabar, menggunakan cara bicara yang lebih mudah dipahami, dan lebih pengertian serta toleran terhadap lingkungan sekitar saya". Timothy mampu lebih banyak menerima, terutama setelah terlibat dalam komunitas saudara kandung dari penderita GSA yang membantunya mencurahkan isi hatinya. Selain itu, Robert menjelaskan bagaimana dirinya menjadi lebih terbuka untuk menceritakan mengenai adiknya kepada teman-temannya. Cerita serupa juga disampaikan Fred. Ketika dia mendengar banyak cerita tentang berapa banyak penderita GSA yang menjadi korban perundungan, dia mulai menyadari bahwa dia tidak seharusnya memperlakukan saudaranya seperti para penindas. Dia menjadi lebih sabar dan lebih sadar akan lingkungannya. Saat menginjak usia remaja, Fred akhirnya menyadari pentingnya memperlakukan orang lain dengan baik agar dia terbiasa memperlakukan saudara-saudaranya dengan baik.

Bella dulunya lebih memikirkan dirinya sendiri. Namun, kini ia merasa menjadi lebih pengertian, toleran, mampu mengatur emosi dengan baik, berpikiran lebih terbuka, serta keinginan untuk lebih fleksibel dan kreatif agar bisa beradaptasi dengan aktivitas yang disukai kakaknya. Terlebih lagi, proses pembelajaran tergambar jelas sepanjang perjalanan Melissa. Awalnya, dia memiliki keinginan untuk memiliki kehidupannya sendiri tanpa harus terpengaruh dengan kondisi kakaknya. Namun, penerimaan mulai muncul saat dia lebih banyak berinteraksi dengan saudara perempuannya. Melissa menyadari bahwa kondisi yang dialami adiknya bukanlah pilihannya dan dia tidak bisa menyalahkan siapa pun atas kondisi tersebut. Dia berkata, "Daripada menggerutu, saya memutuskan untuk menerimanya saja". Diana pun menceritakan pengalamannya saat mulai menerima kondisi sang kakak. Awalnya dia merasa

malu, tetapi teman-temannya dibuat takjub dengan kakaknya yang menderita GSA, dia pun bisa menerima keadaan kakaknya tersebut. Diana merasa pengalaman tumbuh bersama kakak laki-lakinya sungguh luar biasa.

4.2. Harapan

Selain penerimaan, empat partisipan mengungkapkan harapan dan kebutuhannya terkait hubungannya dengan saudara kandung. Melissa memiliki harapan bahwa dia bisa menjadi lebih tangguh dan tidak mementingkan diri sendiri. Dia juga mempunyai ambisi agar adik perempuannya bisa sukses dan dikenal tanpa dicap memiliki kelainan. Fred berharap sang kakak bisa lebih tenang dan pulih jika memungkinkan. Robert pun mengungkapkan keinginan terdalamnya agar adiknya bisa normal. Sementara itu, sebagai adik, Diana berharap bisa terus bersama sang kakak. Dia berkata, "Aku harap ke depannya aku bisa terus bersama kakakku, bahkan sampai tua pun aku masih bisa melihat sosoknya, berada di sisinya meski terkadang amarahnya muncul tiba-tiba, hal-hal tidak terduga yang dilakukannya ... bagiku itu semua adalah bagian dari kehidupan". Jennie pun berharap kakaknya bisa berkomunikasi, berbicara, dan melakukan berbagai hal. Dia berharap ketika kakaknya sudah lebih baik, orang tuanya juga dapat memberikan perhatian lebih padanya.

DISKUSI

Penelitian ini bertujuan untuk memahami pengalaman dan sudut pandang saudara kandung yang tumbuh berkembang bersama individu dengan diagnosis GSA. Empat tema utama muncul dari penelitian ini, yakni pengalaman awal pascadiagnosis saudara kandung, implikasi terhadap saudara kandung, hubungan saudara kandung, dan perspektif saudara kandung. Tema pertama mengungkap pengalaman awal partisipan saat mengetahui diagnosis saudara kandungnya. Anak-anak yang mendapat informasi langsung dari orang tuanya sering kali memikul tanggung jawab mengasuh saudaranya, berbeda dengan anak-anak yang tidak diberi informasi secara terbuka. Tema kedua menyelidiki dampak GSA pada kehidupan saudara kandung. Saudara yang lebih muda, khususnya remaja, cenderung melaporkan lebih banyak pengalaman buruk, termasuk tantangan, rasa malu, kesepian, dan kebencian terhadap saudara GSA mereka. Hal ini sejalan dengan penelitian sebelumnya yang menunjukkan adanya masalah emosional yang lebih tinggi pada saudara yang lebih muda (Naibaho dkk., 2017; Petalas dkk., 2009). Mereka juga mengalamimengalami kesulitan sosial seperti rasa inferior atau cemas ketika berinteraksi dengan teman sebaya karena kondisi saudara mereka. Selain itu, penelitian sebelumnya (Angell dkk., 2012) menunjukkan bahwa tantangan-tantangan ini mungkin disebabkan oleh tahap perkembangan remaja yang ditandai dengan perubahan fisik, kognitif, dan sosio-emosional yang signifikan (Angell dkk., 2012; Papalia & Martorell, 2021). sehinggaOleh karena itu, penerimaan teman sebaya berperan penting dalam pembentukan identitas. Selain itu, kakak dari anak GSA, khususnya orang dewasa muda, mengungkapkan kekhawatirannya tentang masa depan saudara kandung GSA mereka dan mengambil peran sebagai pengasuh sehingga mereka memerlukan penyesuaian dalam perencanaan keuangan, aspirasi karier, dan pilihan hubungan. Tema ini sejalan dengan penelitian sebelumnya (Angell dkk., 2012), terutama di kalangan saudara perempuan yang sering kali memikul tanggung jawab pengasuhan yang lebih besar (Diener dkk., 2015; Pavlopoulou & Dimitriou, 2019).

Tema ketiga menggali dinamika saudara kandung dalam keluarga yang bercirikan GSA. Hasil ini mengkaji pengalaman bersama dan konflik umum yang mencerminkan temuan-temuan dari penelitian sebelumnya (Mascha & Boucher, 2006; Pilowsky dkk., 2004; Rivers & Stoneman, 2003). Beragam kegiatan bersama memperlihatkan hubungan saudara kandung yang unik dengan adanya interaksi positif, terutama di antara saudara perempuan (Kaminsky & Dewey, 2002; Pavlopoulou & Dimitriou,

2019). Kakak laki-laki menghabiskan lebih banyak waktu dengan saudara yang didiagnosis GSA, terutama yang memiliki kemampuan verbal. Hal ini sejalan dengan penelitian sebelumnya (Pilowsky dkk., 2004) yang mengatakan bahwa konflik partisipan remaja berasal dari perilaku terkait GSA, seperti tantrum dan agresi yang menunjukkan bahwa usia dan tingkat keparahan GSA memengaruhi kualitas interaksi (Jones dkk., 2019; Ward dkk., 2016). Perkelahian fisik, khususnya di masa muda, mencerminkan temuan peningkatan agresi pada anak-anak (Angell dkk., 2012).

Tema terakhir menggali perspektif partisipan yang terus berkembang mengenai tumbuh bersama saudara kandung dengan GSA. Partisipan dewasa merefleksikan perjalanan transformatif menuju penerimaan terhadap kondisi saudara mereka. Awalnya ditandai dengan kebingungan dan penolakan, tetapi pengalaman mereka pada akhirnya mengarah pada sikap dan perilaku yang lebih pengertian, toleran, dan terbuka yang mencerminkan temuan dari penelitian sebelumnya terhadap orang dewasa muda (Iannuzzi dkk., 2022). Hampir semua partisipan mengalami proses pertumbuhan dan penerimaan yang bertahap ini, kecuali satu remaja yang memiliki perbedaan usia yang signifikan dengan saudara kandungnya. Hal ini menunjukkan bahwa waktu yang cukup sejak diagnosis memungkinkan adanya tantangan pemrosesan dan penyesuaian (Rivers & Stoneman, 2003).

Mayoritas partisipan adalah orang dewasa muda. Tingkat kedewasaan mereka dapat tercermin pada pengalaman dan perspektif mereka. Munculnya pemahaman, toleransi, dan penerimaan dapat dikaitkan dengan tahap perkembangan masa dewasa muda yang ditandai dengan keinginan untuk menjalin hubungan yang bermakna, khususnya dalam keluarga (Berk, 2013). Faktor-faktor yang berkaitan dengan usia, seperti pengaturan emosi, pengambilan perspektif, dan pengambilan keputusan juga memengaruhi sikap-sikap ini. Sebaliknya, individu yang lebih muda pada tahap perkembangan yang lebih muda, seperti yang mengalami konflik seperti "*Industry vs Inferiority*" dan "*Identity vs Role Confusion*", dapat menunjukkan dinamika yang berbeda dengan saudara GSA saat mereka sedang mengembangkan pengembangan keterampilan dan pembentukan identitas (Berk, 2013). Penelitian sebelumnya juga menyoroti perbedaan terkait usia dalam perspektif saudara kandung (Laghi dkk., 2018; Pilowsky dkk., 2004; Ward dkk., 2016).

Peran partisipan sebagai kakak dari individu dengan GSA membentuk pengalaman mereka yang sering kali melibatkan pengambilan peran sebagai saudara yang membimbing adik mereka, hal ini sejalan dengan penelitian kualitatif sebelumnya (Ward dkk., 2016). Meskipun penelitian ini sejalan dengan penelitian sebelumnya mengenai hubungan kasih sayang, kebanggaan, dan rasa tanggung jawab (Angell dkk., 2012; Mascha & Boucher, 2006; Ward dkk., 2016), tetapi juga mengungkap tantangan seperti kurangnya perhatian, kesulitan komunikasi, dan perilaku agresif yang kadang terjadi (Ward dkk., 2016). Hal utama yang perlu diperhatikan mencakup kekhawatiran tentang masa depan saudara kandung, termasuk persepsi masyarakat di tempat kerja dan harapan untuk peningkatan keterampilan komunikasi serta pemulihan.

Penelitian ini melibatkan partisipan dengan kesamaan geografis dan sosioekonomi yang mungkin tidak mewakili keberagaman populasi keluarga di Indonesia. Penelitian lebih lanjut perlu meneliti kehidupan saudara kandung yang berbeda usia, jenis kelamin, dan latar belakang sosial ekonomi sehingga dapat menghasilkan intervensi yang lebih terarah dan spesifik yang dapat mengakomodasi kebutuhan mereka. Selain itu, penelitian lebih lanjut sebaiknya dilakukan langsung dengan penderita GSA karena akan memberikan wawasan yang berbeda dan mendalam mengenai dinamika saudara kandung dalam keluarga GSA.

Penelitian ini membahas perspektif dan kebutuhan saudara kandung mengenai pengalaman mereka dengan saudara kandung penderita GSA yang memberikan wawasan bagi para profesional untuk mengembangkan intervensi yang dirancang khusus untuk anak GSA dan saudara kandungnya.

Penelitian ini menekankan pada interaksi dalam dinamika keluarga dapat dilakukan ketikadimana orang tua dan saudara kandung dapat diberikan lebih banyak pengetahuan tentang cara menciptakan lingkungan yang saling mengakomodasi kebutuhan masing-masing pihak. Selama dekade terakhir, keterlibatan saudara kandung dalam intervensi untuk individu GSA memberikan hasil positif bagi anak-anak GSA dan saudara kandungnya (Shivers & Plavnick, 2015). Oleh karena itu, penelitian ini memvalidasi pentingnya potensi untuk penyusunan intervensi berbasis saudara kandung. Selain itu, penelitian ini menggarisbawahi perlunya memberikan dukungan dan intervensi untuk mengatasi penyesuaian emosional dan perilaku pada saudara usia remaja, serta membantu mereka dalam menghadapi keadaan dengan kemampuan beradaptasi yang lebih besar.

SIMPULAN

Penelitian ini mencerminkan kehidupan individu yang tumbuh dengan saudara kandung GSA dan hasilnya menunjukkan proses berbeda yang dialami setiap individu mulai dari mengetahui diagnosis saudara kandung hingga menerimanya. Meskipun penelitian ini memiliki beberapa keterbatasan, temuan ini memberikan persepsi dari pengalaman langsung dan pribadi tentang saudara kandung yang belum banyak terdengar sebelumnya di Indonesia. Oleh karena itu, hal ini membuka peluang bagi kita untuk memperdalam pemahaman mereka tentang apa yang dibutuhkan sehingga dapat mengarah pada pengembangan intervensi yang tepat dalam mengakomodasi kebutuhan mereka.

ACKNOWLEDGEMENTS / UCAPAN TERIMA KASIH

We would like to thank the supervisors of this study, Eko Handayani and Winarini W. Mansoer, and other colleagues who have given support during the process of this research. We would also like to thank participants who have given their time to participate in this study. / *Kami mengucapkan terima kasih kepada pembimbing penelitian ini, Eko Handayani dan Winarini W. Mansoer, serta rekan-rekan lainnya yang telah memberikan dukungan selama proses penelitian ini. Kami juga mengucapkan terima kasih kepada para peserta yang telah meluangkan waktunya untuk berpartisipasi dalam penelitian ini.*

DECLARATION OF POTENTIAL CONFLICTS OF INTEREST / DEKLARASI POTENSI TERJADINYA KONFLIK KEPENTINGAN

Ghianina Y. Armand, Eko Handayani, and Winarini W. Mansoer do not work for, be a consultant of, own any stock of, or receive funds from any company or organization that will profit from this manuscript, and have disclosed that they have no affiliations other than those stated above. / *Ghianina Y. Armand, Eko Handayani, dan Winarini W. Mansoer tidak bekerja untuk menjadi konsultan, memiliki saham, atau menerima dana dari perusahaan atau organisasi mana pun yang akan mendapatkan keuntungan dari naskah ini, dan telah menyatakan bahwa mereka tidak memiliki afiliasi selain yang disebutkan di atas.*

REFERENCES / REFERENSI

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Fifth). American Psychiatric Association.
- Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 2012, 1–11. <https://doi.org/10.1155/2012/949586>
- Berk, L. (2013). *Development Through the Lifespan* (6th ed.). Pearson Education.

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Buist, K. L., Deković, M., & Prinzie, P. (2013). Sibling relationship quality and psychopathology of children and adolescents: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review, 33*(1), 97–106. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2012.10.007>
- Chu, S. Y., Kassim, S. N. Z. binti, Gan, C. H., Fierro, V., Chan, C. M. H., & Hersh, D. (2023). “Sometimes I Feel Grateful...”: Experiences of the Adolescent Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder in Malaysia. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 53*(2), 795–807. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05184-5>
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling Relationships Across the Life Span*. Springer US. <https://doi.org/10.1007/978-1-4757-6509-0>
- Conger, K. J., & Little, W. M. (2010). Sibling Relationships During the Transition to Adulthood. *Child Development Perspectives, 4*(2), 87–94. <https://doi.org/10.1111/j.1750-8606.2010.00123.x>
- Critchley, E., Cuadros, M., Harper, I., Smith-Howell, H., & Rogish, M. (2021). A parent-sibling dyadic interview to explore how an individual with Autism Spectrum Disorder can impact family dynamics. *Research in Developmental Disabilities, 111*. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103884>
- Diener, M. L., Anderson, L., Wright, C. A., & Dunn, M. L. (2015). Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder in the Context of Everyday Life and a Strength-Based Program. *Journal of Child and Family Studies, 24*(4), 1060–1072. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-9915-6>
- Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development, 40*(6), 833–839. <https://doi.org/10.1111/cch.12131>
- Hossain, M. D., Ahmed, H. U., Jalal Uddin, M. M., Chowdhury, W. A., Iqbal, M. S., Kabir, R. I., Chowdhury, I. A., Aftab, A., Datta, P. G., Rabbani, G., Hossain, S. W., & Sarker, M. (2017). Autism Spectrum disorders (ASD) in South Asia: a systematic review. *BMC Psychiatry, 17*(1), 281. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1440-x>
- Iannuzzi, D., Fell, L., Luberto, C., Goshe, B. M., Perez, G., Park, E., Crute, S., Kuhlthau, K., & Traeger, L. (2022). Challenges and Growth: Lived Experience of Adolescents and Young Adults (AYA) with a Sibling with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 52*(6), 2430–2437. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05135-0>
- Jones, E. A., Fiani, T., Stewart, J. L., Sheikh, R., Neil, N., & Fienup, D. M. (2019). When One Sibling has Autism: Adjustment and Sibling Relationship. *Journal of Child and Family Studies, 28*(5), 1272–1282. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01374-z>
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*(2), 225–232. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00015>

- Kementerian Kesehatan. (2022, April 7). *Autisme A-Z Webinar Peringatan Hari Peduli Autisme Sedunia 2022*.
- Kramer, L., & Conger, K. J. (2009). What we learn from our sisters and brothers: For better or for worse. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 2009(126), 1–12. <https://doi.org/10.1002/cd.253>
- Laghi, F., Lonigro, A., Pallini, S., Bechini, A., Gradilone, A., Marziano, G., & Baiocco, R. (2018). Sibling Relationships and Family Functioning in Siblings of Early Adolescents, Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 27(3), 793–801. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0921-3>
- Lomas, T., Diego-Rosell, P., Shiba, K., Standridge, P., Lee, M. T., Case, B., Lai, A. Y., & VanderWeele, T. J. (2023). Complexifying Individualism Versus Collectivism and West Versus East: Exploring Global Diversity in Perspectives on Self and Other in the Gallup World Poll. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 54(1), 61–89. <https://doi.org/10.1177/00220221221130978>
- Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a Child with ASD. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 52(102), 19–28. <https://doi.org/10.1179/096979506799103659>
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Whiteman, S. D. (2012). Sibling Relationships and Influences in Childhood and Adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74(5), 913–930. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x>
- Naibaho, S. T., Victoriana, E., & Tjoeng, N. T. (2017). Studi Deskriptif mengenai Sibling Relationship pada Remaja dengan Saudara Spektrum Autisme. *Humanitas (Jurnal Psikologi)*, 1(2), 103. <https://doi.org/10.28932/humanitas.v1i2.419>
- Nurhidayah, I., Hendrawati, S., & Anggia, Y. (2020). Kualitas Hidup Sibling Anak dengan Autis. *Jurnal Keperawatan Silampari*, 3(2), 661–671. <https://doi.org/10.31539/jks.v3i2.1033>
- Orsmond, G. I., Kuo, H.-Y., & Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder. *Autism*, 13(1), 59–80. <https://doi.org/10.1177/1362361308097119>
- Papalia, D. E., & Martorell, G. (2021). *Experience Human Development* (14th ed.). McGraw Hill.
- Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2019). 'I don't live with autism; I live with my sister'. Sisters' accounts on growing up with their preverbal autistic siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 88, 1–15. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.01.013>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13(5), 471–483. <https://doi.org/10.1177/1362361309335721>
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 855–865. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00277.x>

- Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383–394. <https://doi.org/10.1023/A:1025006727395>
- Shivers, C. M., & Plavnick, J. B. (2015). Sibling Involvement in Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 685–696. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2222-7>
- Szatmari, P., Chawarska, K., Dawson, G., Georgiades, S., Landa, R., Lord, C., Messinger, D. S., Thurm, A., & Halladay, A. (2016). Prospective Longitudinal Studies of Infant Siblings of Children With Autism: Lessons Learned and Future Directions. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55(3), 179–187. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.12.014>
- Triandis, H. C., & Suh, E. M. (2002). Cultural Influences on Personality. *Annual Review of Psychology*, 53(1), 133–160. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.53.100901.135200>
- Tsai, H.-W. J., Cebula, K., Liang, S. H., & Fletcher-Watson, S. (2018). Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 206–216. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.09.001>
- Ward, B., Tanner, B. S., Mandleco, B., Dyches, T. T., & Freeborn, D. (2016). Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Nursing*, 42(2), 69–76.
- Watson, L., Hanna, P., & Jones, C. J. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3), 734–749. <https://doi.org/10.1177/13591045211007921>
- Wilmshurst, L. (2017). *Abnormal Child & Adolescent Psychology: A Developmental Perspective* (2nd ed.). Taylor & Francis Group.
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>