

PENGALAMAN IBU MERAWat ANAK USIA SEKOLAH DENGAN AUTIS

Siti Chodidjah^{1*}, Alfani Prima Kusumasari²

1. Faculty of Nursing Universitas Indonesia, Depok 16424, Indonesia
2. Esa Unggul University, Jakarta 11510, Indonesia

*E-mail: siti.chodidjah13@gmail.com

Abstrak

Autis merupakan salah satu jenis gangguan perkembangan dimana anak mengalami gangguan dalam interaksi sosial, berkomunikasi, serta masalah perilaku dan kognitif. Hal ini membuat pengasuhan anak autis menjadi penuh tantangan. Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif yang bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman ibu dalam merawat anak usia sekolah yang mengalami autis. Data didapatkan dari wawancara semi terstruktur pada 8 orang anak usia 8 sampai 15 tahun yang dipilih dengan menggunakan metode *snow ball sampling*. Data dianalisis dengan menggunakan pendekatan Collaizi. Stres yang dialami orang tua selama perawatan anak yaitu meliputi: mengalami stres emosional, perlu mengontrol emosi anak, mengkhawatirkan hubungan dengan sibling, mengkhawatirkan masa depan anak, menghadapi masalah keuangan, dan mengupayakan pendidikan inklusi. Penelitian ini merekomendasikan perlunya upaya mensosialisasikan autis pada komunitas agar kualitas hidup ibu dan anak penderita autis menjadi lebih baik.

Kata kunci: *stress ibu yang memiliki anak autis, coping orang tua, anak autis usia sekolah*

Abstract

The Experience of Mother Caring for School Age Children with Autism. Autism is a type of developmental disorder characterized by social interaction impairment, communication difficulties, and kognitif and behavior problems. This condition causes rearing child with autism present with profound challenges. This research aimed to explore the experience of mothers of school age children with autism. The data was obtained from 8 school aged children, chosen with snow balling sampling technique and was analized with Collaizi's method. Themes found mother's stress which included: experiencing emotional stress, the need to control child's behaviour, worried about child's problem with siblings, child's future issues, financial strain, and struggle for child' inclusion education. It is recommended to increase community autism awareness to facilitate community's acceptance to children with autism and to improve the quality of life among mothers and children with autism.

Keywords: *stress of mother of autism child, parental coping, school aged children with autism*

Pendahuluan

Autis merupakan gangguan perkembangan yang ditandai dengan gangguan komunikasi, bahasa, interaksi sosial, serta adanya ketertarikan terhadap hal tertentu dan perilaku berulang (Wang, et al., 2018). Karakteristik perilaku anak autis antara lain, yaitu hiperaktif, perilaku melukai diri sendiri, dan perilaku obsesif (Sitimin, Fikry, Ismail, & Hussein, 2017).

Prevalensi autis cukup besar di seluruh dunia. Pada tahun 1960 prevalensi autis di dunia sebesar 0,04%. Jumlah ini terus meningkat men-

jadi 0,62–0,70% dalam beberapa tahun terakhir (Wang, et al., 2018). Angka kejadian autis di Amerika Serikat adalah 1 banding 88 anak dan di Korea Selatan adalah sebesar 2,6% (Centers for Disease Control and Prevention, 2012). Di Indonesia, angka kejadian autis diperkirakan tidak jauh berbeda karena autis tidak dipengaruhi oleh suku bangsa dan tingkat perekonomian (National Center of Biotechnology Information, 2012).

Masalah autis terjadi sebanyak 3–4 kali lebih banyak pada anak laki-laki daripada anak perempuan. Sebanyak 10–15% dari anak autis

memiliki tingkat kecerdasan rata-rata atau di atas rata-rata, 25% berada pada *borderline* sampai retardasi mental, dan sisanya mengalami retardasi mental sedang sampai berat (Hoogsteen & Woodgate, 2013).

Selain mengalami kesulitan berinteraksi sosial dan berkomunikasi, anak autis juga memiliki gangguan perilaku yang mengganggu dan susah diatur (Wang, et al., 2018). Masalah perilaku anak menjadi penyebab stres psikologi pada orang tua (Chan, Lam, Law, & Cheung, 2018). Orang tua, terutama ibu yang mempunyai anak dengan autisme umumnya juga merasa bahwa tugas rumah tangga mereka menjadi semakin berat (Hoogsteen & Woodgate, 2013).

Orang tua yang membesarkan anak dengan autis dilaporkan mengalami tingkat stres yang lebih tinggi daripada orang tua yang merawat anak dengan jenis masalah perkembangan lainnya. Ibu yang mempunyai anak autis lebih sering mengalami gangguan kesehatan mental dan kesehatan fisik serta memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dari ibu yang mempunyai anak dengan masalah perkembangan lain (Wang, et al., 2018). Sebanyak 40% ibu dan 30% ayah dengan anak yang mengalami autisme mengalami depresi/ gangguan bipolar (Hoogsteen & Woodgate, 2013).

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman ibu yang merawat anak usia sekolah yang mengalami autis. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui masalah yang dialami ibu dalam merawat anak usia sekolah dengan autis. Dengan mengetahui masalah yang dihadapi orang tua, diharapkan dapat memberikan dukungan yang tepat sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup anak autis dan orang tua.

Metode

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan pendekatan deskriptif fenomenologi. Pengambilan data dilakukan setelah lolos uji etik dari Fakultas Ilmu Keperawatan Univer-

sitas Indonesia. Data didapatkan dari 8 orang anak usia sekolah yang mengalami autis yang bersekolah di salah satu Sekolah Dasar Negeri dan Sekolah Menengah Pertama Negeri di daerah Depok. Partisipan dipilih dengan menggunakan teknik pengambilan sampel *snow balling*.

Pengumpulan data dilakukan melalui wawancara semi terstruktur yang direkam dengan menggunakan *tape recorder*. Wawancara dilakukan di tempat yang dipilih oleh ibu dan berlangsung sekitar 20 menit sampai 55 menit. Verbatim dari hasil wawancara kemudian dilakukan analisis menggunakan metode Colaizi. *Trustworthiness* hasil penelitian dilakukan dengan *member checking*.

Hasil

Analisis data menemukan 6 (enam) tema terkait pengalaman ibu selama merawat anak autis usia sekolah. Tema tersebut adalah mengalami stres emosional, perlu mengontrol emosi anak, mengkhawatirkan hubungan dengan sibling, mengkhawatirkan masa depan anak, mengalami masalah keuangan, dan mengupayakan pendidikan inklusi.

Stres yang Dialami Ibu Selama Perawatan Anak

Mengalami stres emosional. Stres emosional yang dialami oleh ibu berupa perasaan sedih, khawatir, dan lelah. Perasaan sedih dialami oleh ibu dikarenakan anak mereka berbeda dengan anak-anak lainnya dan sering menjadi olok-olok teman sepermainannya. Salah seorang ibu menyatakan:

“...ya saya nangis, H baru masuk SD X dan teman-temannya mengatakan dia gila, karena dia tertawa sendiri, loncat-loncat sendiri, dikatakan gilapun dia tidak tahu” (partisipan 2)

Selain perasaan sedih, ibu juga merasakan kekhawatiran. Perasaan khawatir ini antara lain dikarenakan khawatir anak tidak diterima di lingkungannya. Penyebab lainnya adalah kha-

watir anaknya tidak bisa membela diri saat berinteraksi dengan lingkungannya.

“...gak berani melepas, jadi memang harus selalu dipantau, ditungguin kemanapun. Ditungguin karena dia tuh nggak ngerti, ini temannya mau berbuat jahat apa tidak, dia gak ngerti. Dia orangnya tidak suka konflik. Dia dipukul seperti apa, gak pernah bisa balas. ...aduh sakit, sakit...udah, gitu saja. Dia belum bisa membela diri saat diserang orang...” (partisipan 8)

Stres emosional lainnya adalah perasaan lelah. Ibu merasa lelah karena anak autis membutuhkan perhatian khusus. Salah seorang ibu menyatakan:

“...capek ngeladenin dia terus. Tapi harus sabar. Kan ngomong sama anak seperti ini harus diulang-ulang, gak bisa cuma sekali. Kalau diulang-ulang dia paham, dia akan ngerti...” (partisipan 3)

Perlu mengontrol perilaku anak. Ibu menyatakan keinginan untuk dapat mengontrol perilaku anak autis disebabkan anak akan marah atau melakukan tindakan yang dapat membahayakan orang lain jika keinginannya tidak dipenuhi.

“...mengontrol keinginan dia untuk sesuatu yang baru, itu loh yang sangat sulit. Misal kalau dia sudah tau di tas itu ada handphone, dia akan buka tas itu, ya cuma sekedar liat, udah itu selesai. Udah, ditinggal. Itu kan kalau orang gak tau kan dikiranya mau nyuri ya, hehe. Itu yang paling sulit sampai sekarang. Orang lain yang ga tau kan bisa marah-marah. Kalau orangnya gak mau ngasih liat, nanti kalau sampai handphonenya ketemu, udah ketangkep dia, langsung dibanting. Gitu, hehe pelampiasannya...” (partisipan 4)

“...lagi pengen meredam emosinya. Kalau gak dapet maunya kan marah dia, ngomel-ngomel. Kadang dia masih bisa nunggu, ka-

dang bisa terima, kadang enggak. Tapi banyakkannya enggak...” (partisipan 6)

Mengkhawatirkan hubungan anak dengan sibling. Kehadiran anak autis memberikan dampak negatif terhadap sibling. Dampak tersebut berupa protes dan penolakan terhadap kehadiran anak autis. Penolakan ini terutama muncul ketika ibu meminta sibling untuk mengajak anak autis bermain. Berikut adalah reaksi protes dan penolakan dari sibling.

“Mamah kok saya yang harus jagain kakak? apa gak kebalik?” (partisipan 5)

“...kedua anak saya ini walau satu bapak satu ibu ibarat minyak dan air, gak bisa akur... dia pernah komplain saya mau main kenapa harus bawa kakak?. Saya kan adik, masa harus jaga kakak...” (partisipan 2)

“... emang agak kasar ya sama adiknya (anak autis)... kakak L menganggap L seperti temannya hingga dia tidak berpikir bahwa saya pukul adik saya... dia tidak menganggap bahwa saya pukul adek saya” (partisipan 8)

Mengkhawatirkan masa depan anak. Semua partisipan dalam penelitian ini mengkhawatirkan masa depan anak. Kekhawatiran ini terkait pengasuhan anak di masa depan dan kemandirian anak.

“... kedepannya gimana gitu, sama siapa nanti dewasa...” (partisipan 6)

“... saya berpikir gimana anak ini kalau sudah besar. Iya kalau saya sehat. Kalau terjadi apa-apa dengan saya, siapa yang akan sayang dia...” (partisipan 2)

Mengalami masalah keuangan. Terapi yang dibutuhkan dalam perawatan anak menimbulkan masalah keuangan dalam keluarga. Sebagai dampaknya ibu harus mengurangi frekuensi terapi yang dibutuhkan anak.

“...kesananya (tempat terapi), biayanya itu ...bebannya itu, masih utang banyak untuk bawa dia ke terapi. Kalau ke sana tidak bisa sering-sering... pengennya rutin, cuma untuk ongkosnya itu, hehe...” (partisipan 6)

“iya, memang mahal...” (partisipan 8)

Mengupayakan pendidikan inklusi. Mencari sekolah inklusi untuk anak merupakan suatu tantangan tersendiri bagi ibu. Ibu berharap anak mereka bisa mendapatkan pendidikan inklusi bagi anak mereka.

“... pendidikan untuk anak-anak seperti ini enggak di SLB. SLB lebih menekankan ke cacat fisik ya. Kalau ini kan lebih ke apa, ke otak ya...” (partisipan 5)

Ibu berharap agar di masa mendatang anak-anak mereka yang mengalami autis tidak mendapatkan kesulitan untuk dapat bersekolah di sekolah inklusi.

“...pemerintah agar lebih perhatian pada anak-anak seperti ini...saya berharap semua sekolah gak cuma inklusi yang mau menerima anak seperti ini...dan gurunya pun diberi pengertian...” (partisipan 3)

Pembahasan

Mengalami stress emosional. Penelitian ini menemukan bahwa ibu dari anak autis mengalami stress emosional berupa rasa sedih karena memiliki anak yang berbeda dengan anak-anak lainnya, merasa khawatir karena anaknya tidak bisa membela dirinya sendiri, dan merasa lelah karena anaknya membutuhkan perawatan khusus.

Watson, Hayes, Radford-Paz, dan Coon (2013) menyatakan bahwa menjadi orang tua dari anak yang mengalami autis merupakan pengalaman yang sarat dengan stres. Orang tua dari anak autis berisiko mengalami stres psikososial berupa *shock*, depresi, marah, kesedihan mendalam, tidak mempercayai kondisi

anak, dan menyalahkan diri sendiri. Orang tua anak autis dilaporkan memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dari orang tua yang memiliki anak normal (Neff & Faso, 2014), dan berisiko mengalami masalah psikiatri (Nolcheva & Trajkovski, 2015).

Secara umum penyebab dari stres tersebut terkait dengan kemampuan intelektual anak yang rendah, kesulitan anak dalam berkomunikasi, dan masalah perilaku yang merusak dan mengganggu (Watson, Hayes, Radford-Paz, & Coon, 2013), serta kurangnya support sosial (Wang et al, 2018). Sebanyak 85% anak autis terlahir dengan keterbatasan kemampuan kognitif dan adaptif. Keterbatasan ini membuat anak membutuhkan bantuan dalam hidupnya. Pada ketergantungan yang berat, anak autis membutuhkan bantuan sepanjang usianya (Karst & Van Hecke, 2012).

Watson, Hayes, Radford-Paz, dan Coon (2013) juga menambahkan bahwa orang tua mengalami kelelahan fisik, emosional dan mental dikarenakan beban mental yang konstan dan berlangsung terus menerus selama perawatan anak (Bashir, Bashir, Lone, & Ahmad, 2014; Doron & Sharabany, 2013; Watson, Hayes, Radford-Paz, & Coon, 2013). Perawatan anak autis memerlukan waktu, upaya dan kesabaran (Koegel, Matos-Fredeeen, Lang, & Koegel, 2011).

Kehilangan kontrol diri dan tidak adanya dukungan dari pasangan dan tenaga profesional dapat menyebabkan stres emosional pada orang tua. Masalah dengan pasangan biasanya mulai dirasakan sejak kedua orang tua menyadari anak mereka tidak berkembang dengan normal dan tidak sesuai dengan harapan. Perawatan anak autis menyebabkan orang tua tidak mempunyai waktu mengisi waktu bersama untuk menguatkan ikatan pernikahan mereka dan tidak jarang berakhir dengan perceraian (Bashir, Bashir, Lone, & Ahmad, 2014).

Faktor lain yang ikut berkontribusi adalah kurang baiknya penerimaan masyarakat dan anggota keluarga lainnya terhadap kondisi anak.

Ketidaktahuan masyarakat pada masalah perilaku anak membuat masyarakat menilai orang tua tidak mampu mendidik anaknya dengan baik (Neff & Faso, 2014). Penilaian masyarakat tidak hanya memengaruhi anak tapi juga menyebabkan seluruh keluarga menjadi bagian dari masalah tersebut. Pada akhirnya hal tersebut dapat menyebabkan keengganan keluarga untuk membawa anaknya ke fasilitas kesehatan (Bashir, Bashir, Lone, & Ahmad, 2014).

Penelitian lain menemukan bahwa kehadiran anak autis juga dapat memberi dampak positif pada orang tua. Kurangnya pemahaman mengenai penyakit yang dialami anak membuat orang tua berusaha mencari informasi lebih jauh, berusaha mencari dukungan emosional dan formal dari keluarga dan teman. Kemampuan orang tua untuk beradaptasi tidak hanya membantu orang tua memiliki kemampuan merawat anaknya dan mengatasi masalah dalam perawatan anaknya, namun juga dapat menguatkan ikatan pernikahan (Doron & Sharanbany, 2013).

Merasa perlu mengontrol perilaku anak. Gangguan neurologis kompleks yang dialami anak autis menyebabkan anak mengalami kesulitan berinteraksi sosial dan berkomunikasi seperti kesulitan memahami komunikasi nonverbal dan kesulitan untuk menyesuaikan diri situasi baru. Anak autis sering terlibat dalam perilaku yang menantang bahaya, agresif, mencederai diri sendiri sampai dengan melakukan pengrusakan barang disekitarnya (Koegel, Matos-Fredeeen, Lang, & Koegel, 2011). Keluarga dengan anak autis menghadapi masalah mengontrol perilaku anak, baik berupa hiperaktif, agresi, dan perilaku membahayakan diri sendiri maupun perilaku menarik diri seperti depresi dan ansietas (Watson, Hayes, Radford-Paz, & Coon, 2013).

Mengkhawatirkan hubungan anak dengan sibling. Hasil penelitian ini menemukan bahwa kehadiran anak autis memberikan dampak negatif pada sibling. Sibling dari anak autis lebih berisiko mengalami depresi dan mengalami masalah emosional. Sibling marah karena merasa orangtuanya lebih menyayangi saudaranya yang

autis serta lebih banyak menghabiskan waktunya untuk saudaranya yang mengalami autis. Angell, Meadan, dan Stoner (2012) menambahkan bahwa sibling mengeluhkan berkurangnya kesempatan melakukan aktivitas bersama keluarga karena orang tua lebih disibukkan dengan perawatan saudaranya yang autis.

Sibling juga merasa kelelahan karena diberikan tanggung jawab membantu membersihkan rumah dan ikut merawat saudaranya yang autis (Bashir, Bashir, Lone, & Ahmad, 2014). Lebih lanjut Angell, Meadan, dan Stoner (2012) menyatakan bahwa sibling sering merasakan isolasi sosial karena malu dan frustrasi pada perilaku saudaranya yang agresif dan antisosial.

Namun demikian kehadiran anak autis juga dapat memberikan pengalaman positif bagi sibling. Sibling merasa sebagai penolong bagi anak autis ketika mereka terlibat dalam perawatan anak autis, menenangkan ketika anak berperilaku agresif, menjaga keamanan anak, menghibur ketika anak bersedih dan mengupayakan penerimaan sosial terhadap anak autis. Kemampuan sibling untuk memberi koping positif ini dipengaruhi oleh pengetahuan dan pemahaman tentang masalah yang dialami saudaranya, kemampuan koping keluarga, dan sumber daya yang dimiliki keluarga (Angell, Meadan, & Stoner, 2012).

Mengkhawatirkan masa depan anak. Orang tua anak autis mengkhawatirkan keamanan anaknya di masa depan (Chan, Lam, Law, & Cheung, 2018), terutama saat mereka tidak mampu lagi merawat anaknya. Kekhawatiran ini disebabkan kesulitan anak dalam berinteraksi sosial dan ketakutan anaknya tidak bisa mendapatkan pekerjaan yang dapat mendukung dirinya sendiri (Watson, Hayes, Radford-Paz, & Coon, 2013). Semakin bertambah usia anak, semakin besar stres yang dialami oleh keluarga (Doron & Sharanbany, 2013).

Mengalami masalah keuangan. Kehadiran anak autis menyebabkan keluarga dihadapkan pada masalah keuangan. Terapi anak autis mem-

butuhkan biaya untuk berbagai konsul medis, terapi, dan obat-obatan (Chan, Lam, Law, & Cheung, 2018). Pendidikan untuk mempersiapkan masa depan anak pun membutuhkan biaya yang tidak murah (Bashir, Bashir, Lone, & Ahmad, 2014).

Masalah keuangan juga dikaitkan dengan berkurangnya penghasilan orang tua karena berkurangnya total jam kerja, absen dari kerja (Chan, Lam, Law, & Cheung, 2018), dan kehilangan kesempatan promosi jabatan (Marsack & Hopp, 2018). Sebagian ibu bekerja memutuskan untuk berhenti bekerja agar dapat merawat anaknya (Sharpe & Baker, 2007; Nolcheva & Trajkovski, 2015).

Mengupayakan pendidikan inklusi. Mendapatkan pendidikan inklusi di sekolah umum memberi manfaat bagi anak autis. Sekolah inklusi memberikan kesempatan untuk belajar berkomunikasi dan bersosialisasi. Hasil penelitian menunjukkan ada perbaikan perilaku pada anak autis yang bersekolah di sekolah inklusi (Koegel, Matos-Fredean, Lang, & Koegel, 2011).

Namun demikian, bersekolah di sekolah inklusi merupakan tantangan yang berat bagi anak autis, bahkan bagi anak autis dengan kemampuan kognitif di atas rata-rata. Kurangnya kemampuan bekerja sama, kontrol diri, dan hiperaktif merupakan karakteristik anak autis yang mempersulit mereka dalam proses pembelajaran di sekolah inklusi (Majako, 2016).

Penelitian sebelumnya menyatakan bahwa *barrier* dalam menjalani sekolah inklusi bagi anak autis antara lain: perilaku menarik diri, mengalami *bullying*, dan penolakan baik secara fisik mau mental dari teman sekolah. Sebagian guru pengajar juga kurang mendukung program sekolah inklusi karena merasa tidak memiliki keterampilan untuk mendidik anak autis. Pelatihan khusus diperlukan untuk meningkatkan kompetensi mengajar di sekolah inklusi dengan bekerja sama dengan guru terlatih. Kampanye peningkatan kesadaran terhadap autis bagi siswa-siswi lainnya juga ikut berperan dalam keber-

langsungan program sekolah inklusi (Majako, 2016).

Kesimpulan

Kehadiran anak autis dengan berbagai permasalahannya menyebabkan pengasuhan anak menjadi berat dan penuh tantangan. Dampak yang ditimbulkan tidak saja kepada orang tua, khususnya sang ibu, tetapi juga kepada sibling. Autis pada anak secara umum sudah dapat terdeteksi pada usia 2–3 tahun dan intervensi dini memungkinkan anak untuk dapat mencapai normalitas. Pengalaman ibu yang merawat anak usia sekolah yang mengalami autis yang menjadi sampel penelitian menunjukkan adanya mengalami stres emosional, perlu mengontrol emosi anak, mengkhawatirkan hubungan dengan sibling, mengkhawatirkan masa depan anak, menghadapi masalah keuangan, dan mengupayakan pendidikan inklusi. Peningkatkan pemahaman komunitas terkait masalah autis pada anak membantu keluarga untuk beradaptasi secara positif dalam perawatan autis (AT, NN, TN).

Ucapan Terima Kasih

Ucapan terima kasih diberikan kepada FIK UI yang telah memberikan dana bagi terlaksananya penelitian ini.

Referensi

- Angell, M.E., Meadan, H., & Stoner, J.B. (2012). Experiences of sibling of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Research & Treatment*. 2012, 1–11. Article ID 949586. doi: 10.1155/2012/949581.
- Bashir, A., Bashir, U., Lone, A., & Ahmad, Z. (2014). Challenges faced by families of autistic children. *International Journal of Interdisciplinary Research and Innovations*, 2 (1), 64–68.
- Chan, K.S., Lam, C. B., Law, N.C., & Cheung, R.Y. (2018). From child autistic symptoms

- to parental affective symptoms: A family process model. *Research in Developmental Disabilities*, 75, 22–31.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2012). *Autism and development disabilities monitoring network*. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/ADDM-Fact-Sheet-comp508.pdf>
- Doron, H., & Sharabany, A. (2013). Marital pattern among parents to autistic children. *Psychology*, 4 (4), 445–453.
- Hoogsteen, L., & Woogate, R.L. (2013). The lived experience of parenting a child with autism in a rural area: Making the invisible, visible. *Journal of Pediatric Nursing*, 39 (5), 33–37.
- Koegel, L., Matos-Fredeeen, R., Lang, R., & Koegel, E. (2011). Intervention for children with autism spectrum disorders in inclusive school setting, cognitive, and behavioral practice. *Cognitive and Behavioral Practice*, 19 (3), 401–412. doi: 10.1016/j.cbpra.2010.11.003.
- Karst, J.S., & van Hecke, A V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15 (3), 247–277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>.
- Marsack, C.N., & Hopp, F.P. (2018). Informal support, health, and burden among parents of adult children with autism. *Gerontologist*, 1–10. doi: 10.1093/geront/gny082.
- Majoko, T. (2016). Inclusion of children with autism spectrum disorders: Listening and hearing to voices from the grassroots. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 (4), 1429–1440. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2685-1>.
- National Center of Biotechnology Information. (2012). *Autism: Pervasive developmental disorder–autism; Autistic spectrum disorder*. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0002494/>
- Nolcheva, M. & Trajovski, V. (2015). Exploratory study: stress, coping, and support of children with autism spectrum disorder. *Journal of special education and rehabilitation*, 16 (3), 84–100. doi: 1031515/JSER-2015-0013
- Neff, K.D., & Faso, D.J. (2014). Self-compassion and well being in parents of children with autism. *Mindfulness*, 6 (4), 938–947. doi: 10.1007/s12671-014-0359-2
- Sitimim, S.A., Fikry, A., Ismail, Z., & Hussein, N. (2017). Work-family conflict among working parents of children with autism in Malaysia. *Procedia Computer Science*, 105, 345–352. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2017.01.232>.
- Sharpe, D.L., & Baker, D.L. (2007). Financial issues associated with having a child with autism. *Journal of Family and Economic Issues*, 28 (2), 247–264. <https://doi.org/10.1007/s10834-007-9059-6>.
- Watson, S., Hayes, S., Radford-Paz, E., & Coon, K. (2011). “I’m hoping, I’am hoping..”. Thought about the future from families of children with autism or fetal alcohol spectrum disorder in Ontario. *Journal of Developmental Disabilities*, 19 (3), 76–93.
- Wang, Y., Xiao, L., Chen, R.S., Chen, C., Xun, G.L., Lu, X.Z., ... Ou, J.J. (2018). Social impairment of children with autism spectrum disorder affects parental quality of life in different ways. *Psychiatry Research*, 266, 168–174. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.05.057>.