

# **BAGIAN I**

## **MEMAHAMI DUNIA ANAK AUTISTIK**

## VARIABEL GAMBARAN ANAK AUTISTIK

Sebagian besar orang jika bertanya “apa itu autistik?”, jawaban yang diberikan dapat berwujud pandangan yang menggambarkan tentang autistik dengan variabel yang sangat luas. Jawaban tersebut berupa sederetan karakteristik atau gejala seperti anak-anak yang suka menyendiri, yang tak dapat berkomunikasi, sangat musikal, yang bagus dalam matematika, brilian dalam menggambar, sangat pintar, yang memiliki hambatan secara mental dan masih banyak lagi sederetan ciri yang menyertainya.

Hal tersebut secara sederhana menggambarkan pandangan yang merefleksikan beberapa variabel dari aspek spektrum autistik dimana dapat terjadi pada individual. Di bawah ini penulis mencoba mengilustrasikan berbagai variabel dari karakteristik anak autistik melalui tiga kasus anak autistik dan mereka semua memiliki perbedaan yang nyata.

### *Kasus 1 : Rasyad (Bukan nama sebenarnya)*

Rasyad berumur 4 tahun. Ia terlihat sangat kalem, sekilas tidak menunjukkan masalah yang berarti dalam perkembangannya. Ketika Rasyad berada dalam ruang bermain, Rasyad lebih memilih jenis mainan puzzle angka, warna atau bentuk, dimana kegiatan tersebut dilakukan dengan duduk dan santai. Rasyad senang memasang puzzle angka sambil mengucapkan angka-angka tersebut secara berulang-ulang. Ketika Rasyad diminta untuk beralih pada aktifitas main prosotan, main ayunan, panjat tebing atau panjat tali, ia menolak dengan cara berteriak dan setengah menangis. Ia sangat ”takut” untuk melakukan aktifitas yang berhubungan dengan gravitasi (gerak pada ketinggian). Rasyad juga tidak nyaman/hipersensitif terhadap sentuhan. Ia tidak nyaman ketika beraktivitas dengan bola bergerigi, berjalan di atas rumput, mandi bola atau sekedar main pasir selayaknya anak-anak pada umumnya yang senang bermain pasir di pantai. Koordinasi gerak sederhana seperti melompat dua kaki, tangkap dan lempar bola,

mengelindingkan bola pada sasaran sulit untuk dilakukan dengan sempurna. Meskipun hasil tes pendengaran Rasyad menunjukkan normal, Rasyad tidak merespon terhadap panggilan namanya. Rasyad sudah dapat mengucapkan kata-kata misalnya angka dan nama-nama benda sekitarnya meskipun masih terbatas. Walaupun ia dapat mengucapkan kata-kata, Rasyad tidak dapat menggunakan kemampuan bicaranya untuk kepentingan komunikasi dalam kehidupan sehari-hari. Ia lebih suka berbicara sendiri secara berulang-ulang. Aktivitas bermain dengan teman sebayanya di sekolah kurang diminati. Rasyad lebih suka duduk dan asyik sendiri dengan mainan kertas (melambai-lambaikan kertas berwarna merah) sambil berbicara tidak jelas maknanya, asyik sendiri. Menyendiri.

#### *KASUS 2 : Naufal (Bukan nama sebenarnya)*

Naufal berumur 5 tahun. Ia adalah seorang anak laki-laki yang sangat aktif; lari mondar-mandir, lompat-lompat kecil sambil membawa benda yang ia sukai yakni balon. Ia suka meniup balon hingga besar lalu dikempeskannya kembali, tiup lagi lalu dikempeskannya kembali dan sesekali ia tersenyum kepada balon.....begitu seterusnya. Selain itu, Naufal sangat menyukai aktifitas main prosotan dengan cara tengkurap dan kepala mengarah ke bawah layaknya roket yang sedang meluncur. Aktifitas lain yang digemari adalah manjat tali hingga langit-langit ruangan. Ketika Naufal sampai di atas, ia akan mencoba bergelayutan sesaat dan kemudian turun, naik lagi ke atas lalu turun. Hal itu terus dilakukan secara berulang-ulang. Walaupun Naufal terlihat sangat aktif, tapi ia akan duduk tenang, diam dan sambil "nyengir" bila melihat selingan/iklan televisi (ikan terbang, sebuah simbol salah satu televisi swasta) atau tulisan yang berjalan pada akhir film ceritera (susunan crew produksi film; sutradara, para pemain, make up man, setting man dsb.). Selama beraktifitas, Naufal tidak lupa sesekali menggigit benda yang dipegangnya atau menggigit kain bajunya sendiri. Bahkan beberapa bajunya, saking seringnya digigit tidak sedikit yang rusak dan sobek. Kontak mata Naufal terhadap orang lain sangat minim. Ia cenderung menolak/menghindari kontak mata dengan orang lain, misalnya pada saat bersalaman atau dadah saat berpisah. Ia memang melambaikan tanganya sambil

"ngloyor" begitu saja tanpa memperhatikan kepada siapa ia harus mengarahkan lambaian tangannya. Meskipun muka Naufal mengarah menghadap kepada lawan bicara saat bersalaman, Naufal tetap mengalihkan pandangannya pada objek lain sambil tetap bersalaman. Hal lainnya adalah berkaitan dengan komunikasi dan bahasa. Naufal belum dapat berbicara. Kemampuan bicaranya (produksi suara) masih terbatas teriak, "aa.....". Jika ia menginginkan sesuatu, Naufal akan menarik tangan orang lain yang ada di sekitarnya, tidak peduli ia kenal atau tidak. Respon Naufal terhadap perintah sederhana sangat kurang. Ia masih terbatas pada pemahaman perintah sederhana seperti ambil, duduk, lempar, salam dan dadah, itupun diduga Naufal dapat melakukan perintah tersebut karena hasil dari kebiasaan/rutinitas, bukan memahami secara konseptual kata perintah itu sendiri. Ketika Naufal bersekolah di salah satu sekolah swasta (TK), Naufal tidak nyaman dengan aktifitas kelompok di kelas. Ia cenderung mondar-mandir di kelas, mengambil benda apa saja yang ia sukai. Ia lebih memilih main dengan dirinya sendiri dengan memperhatikan bayangan wajahnya yang terpantul dari kaca jendela kelas daripada bermain dengan teman sebayanya. Saat jam istirahat, sebagian anak perempuan teman di kelasnya mengisi jam istirahat dengan bermain lompat tali. Naufal terlihat ingin bergabung, tetapi cara bergabungnya terlihat aneh. Naufal menarik tali (dari karet) dan membawanya lari sambil digigitnya.

*Kasus 3 : Iyak (Bukan nama sebenarnya)*

Iyak berumur 5 tahun. Ia sangat menyukai main pasir dan main air. Ia dapat berjam-jam untuk sekedar main air ; ambil air, masukkan ke botol plastik, tuang, buka kran dan mengaduk-aduk air dalam ember. Iyak juga suka main berbagai boneka, tetapi tidak menggunakan boneka tersebut sebagai media berimajinasi bermain peran. Ia lebih suka memilih menyusun boneka dan mainan lainnya secara berderet dengan pola urutan tertentu seperti boneka barbir, gajah, kucing, monyet, ikan, buaya dan pooh. Setelah selesai menyusunnya secara berderet, Iyak akan memperhatikan deretan boneka tersebut dengan sudut pandang yang berbeda (*odd angle*). Ia seperti mengukur, menaksir, menilai dan memastikan seberapa

tepat, bagus dan indah atas pola yang sudah disusunnya. Ia seperti arsitektur yang hebat. Dan lagi, ia tidak dapat menerima (*tantrum*; marah besar) jika susunan (perencanaanya) tersebut diacak atau diubah pola urutannya oleh orang lain. Iyak suka menyanyi. Ia sudah banyak hafal syair lagu anak-anak pada umumnya seperti balonku, topi saya bundar, pelangi-pelangi, tik-tik bunyi hujan dan sebagainya. Bahkan ia juga hafal syair lagu orang dewasa yang biasa muncul di televisi atau karena diputar oleh keluarganya melalui DVD. Yang menarik adalah ia juga dapat mengikuti iramanya. Bersamaan dengan keistimewaan kemampuan bernyanyinya, ternyata Iyak kurang mampu berkomunikasi dua arah/secara berbalasan. Pemahaman Iyak tentang benda sekitar, perintah sederhana, meminta sesuatu yang dibutuhkan, ia dapat melakukan dengan cukup baik meskipun masih terbatas. Dalam bermain dengan teman sebayanya, Iyak kesulitan untuk mengikuti permainan kelompok karena keterbatasan pemahaman bahasa. Motivasi untuk mengembangkan komunikasi dengan teman sebaya masih kurang, sehingga peran dan fungsi sosialnya kurang bisa berkembang secara maksimal. Iyak lebih memilih permainan yang sudah biasa dikenal dan dikuasainya.

Gambaran tentang tiga anak autistik yang berbeda-beda di atas, Rasyad, Naufal dan Iyak menunjukkan adanya tingkatan yang luas dari spektrum autistik. Betapa karakteristik/ciri dari aspek perkembangan anak : perilaku, komunikasi dan bahasa serta interaksi sosial, emosional serta motorik sungguh menunjukkan perbedaan yang mencolok antara satu anak autistik dengan anak autistik lainnya. Hal inilah yang makin menegaskan betapa individu anak autistik itu tidak ada yang sama dan unik menurut perkembangan individu masing-masing. Perkembangan anak autistik menunjukkan pola perkembangan yang membingungkan, karena semua anak autistik menunjukkan cara tertentu yang dimilikinya. Mereka sebagai individu adalah individu dalam sebuah norma sosial yang berbeda. Keragaman variabel karakteristik anak autistik sebagai individu berbeda karena adanya perbedaan kepribadian, keluarga, pengalaman hidupnya dan cara mereka ditata dan bagaimana lingkungan mempengaruhi individu autistik itu sendiri.

## SEJARAH ANAK AUTISTIK

Dalam memahami autistik, sejarah munculnya autistik menjadi penting sekali untuk kita ketahui jalan ceriteranya. Sejarah munculnya terminology autistik pertama kali dicetuskan oleh Eugen Bleuler seorang Psikiatrik Swiss pada tahun 1911, dimana terminology ini digunakan pada penderita schizophrenia anak remaja. Pada tahun 1943, Dr. Leo Kanner dari Johns Hopkins University mendiskripsikan tentang autistik pada masa kanak-kanak awal (*Infantile Autism*). Penemuannya didasarkan pada hasil observasi dari 11 anak-anak dari tahun 1938-1943.

Aarons dan Gittens (1999) menulis bahwa pada tahun 1943, Kanner mendiskripsikan 11 anak-anak dengan gangguan kontak yang efektif anak autistik yang terjadi dalam berbagai cara. Diskripsinya tentang anak-anak ini memperoleh data-data yang berharga dan dibangun dari *grounded theory* atas perkembangan anak yang dijelaskan oleh kerja Gesel, dimana anak-anak normal menunjukkan tanda ketertarikan dalam interaksi sosial pada masa kanak-kanak awal kehidupan pertama. Kanner menyatakan bahwa autistik pada masa kanak-kanak dibawa sejak lahir, gangguan yang bersifat mendasar dimana anak-anak sejak lahir kurang memiliki motivasi untuk interaksi sosial dan kurang dalam cara menyatakan ekspresinya secara efektif. Penggunaan model kesalahan metabolisme sejak lahir, Kanner merasa bahwa anak autistik lahir tanpa didahului secara biologis pada metabolisme psikologis sosial. Kanner menggunakan istilah kata *autism* untuk menunjukkan isi kualitas diri anak autistik. Terminologi ini dipinjam dari Bleuler pada tahun 1911-1950, dimana penggunaan kata autistik untuk mendiskripsikan pikiran yang istimewa atau aneh yang berpusat pada diri sendiri. Kanner menggunakan terminologi "autistik" yang menyebabkan beberapa kebingungan karena hal ini sebelumnya menggunakan terminologi dalam hubungannya dengan "menyendiri" dalam fantasi yang ditunjukkan gangguan *schizophrenia*. Individu autistik secara individual belum dibedakan dari schizoprenia. Terminologi ini mengakibatkan kebingungan awal tentang hubungan dari kondisi-kondisi anak autistik. Dari apa yang ia pelajari pada anak-anak yang suka menghindari kontak dengan orang lain sebagaimana awal usia 1 tahun.

Kesulitan sosial dari individu autistik, Kanner melihat ciri-ciri yang tidak biasa dalam sejarah klinis dari anak-anak tersebut. Kanner mendiskripsikan bahwa anak-anak autistik memiliki gangguan yang sangat berat dalam aspek komunikasi. Dalam kelompok terdapat tiga anak-anak autistik adalah "*mute*", tidak bicara. Bahasa hanya ditandai dengan *echolalia* (pengulangan) dan kurang orisinil serta kesulitan dalam menggunakan kata ganti "saya" dan menggunakan kata ganti orang ketiga tunggal "dia" sebagai dirinya sendiri atau mewakili "saya". Ciri lain adalah respon yang tidak umum terhadap benda di sekitar lingkungannya, contohnya anak autistik mungkin tidak merepon kepada kedua orang tuanya, kurang sensitif pada suara atau pada perubahan kecil pada aktivitas sehari-hari yang sudah rutin.

Laporan Kanner yang sangat brelian secara klinis tentang pengasingan sosial/perilaku menyendiri yang luar biasa, penolakan terhadap perubahan dan ketidakberfungsian dalam komunikasi, serta aspek lain dalam laporan aslinya disangkal oleh penelitian selanjutnya.

Isu-isu pada masa awal selanjutnya dalam sejarah penelitian autistik ditekankan pada peran orang tua dalam *pathogenesis*. Kanner mengamati bahwa para orang tua sering ditandai dengan keberhasilan pendidikan atau profesional. Ia juga menyadari bahwa ada masalah utama dalam hubungannya antara orang tua dan anak mereka yang autistik. Dalam laporannya, Kanner mengindikasikan bahwa ia meyakini autistik terjadi karena bawaan sejak lahir (*congenital*), tapi isu faktor psikologis berpotensi menyebabkan autistik dijelaskan oleh beberapa individu. Isu ini mengganggu dalam sejarah penemuan pada beberapa tahun. Pada tahun 1960-an, hal ini dikenal dengan sebagai perilaku *parental* yang tidak dianggap sebagai pathologis dari anak autistik.

Dua jenis informasi mengarah pada teori "*psychogenic*". Hal ini sekarang dikenal bahwa anak-anak autistik ditemukan dalam keluarga dari semua kelas sosial. Isu pokok yang sangat relevan pada *psychogenic etiology* memusatkan pada pola interaksi yang luar biasa pada anak-anak autistik dan hubungannya dengan kondisi orang tua mereka. Masalah yang berkaitan dengan individu autistik dengan jelas dapat ditemukan pada sisi anak autistik sendiri dan bukan dari sisi orang tua. (Mundy, Sigman, Ungere dan Sherman, 1986) meskipun orang tua mungkin beresiko terhadap masalah yang bervariasi.

Kanner berspekulasi bahwa autistik tidak berhubungan dengan kondisi yang bersifat medis. Namun, penelitian selanjutnya menunjukkan bahwa kondisi medis yang bervariasi diasosiasikan dengan autistik. (Rutter, 1970; Volkmar dan Nelson, 1990). (Salah satu laporan berkaitan dengan aspek medis pada anak autistik dapat dibaca pada tulisan Pauline A. Filipek dalam bukunya Volkmar dkk. "*Hand Book of Autism and Pervasive Developmental Disorder*" tahun 2005, hal.534, chapter 20).

Kanner juga menyadari hubungannya antara autistik dan kesulitan intelektual. Kasus pertamanya adalah anak yang menarik tanpa ciri fisik yang tidak biasa, dimana memiliki prestasi baik pada beberapa tes IQ. (*test rote memory dan copying*; seperti menyusun balok, lebih baik dari pemahaman abstrak dan konsep verbal). Kanner merasa bahwa anak-anak autistik bukanlah MR (Mentally Retarded) dan ia bersama dengan beberapa psikolog, setidaknya menginginkan faktor-faktor yang mendorong untuk menjelaskan performance yang kurang. Individu autistik disebut sebagai *functionally retarded*. Kanner terkesan dengan potensi IQ yang normal, meskipun menghadapi keterlambatan yang nyata didasarkan pada apa yang menjamin penemuan secara konsisten pada tes psikologi. Anak-anak autistik seringkali memiliki kemampuan tidak merata yang sangat luar biasa, dimana kemampuan non-verbal seringkali mencapai secara signifikan lebih dari pada kemampuan verbalnya. Selain itu, anak-anak autistik berbeda dalam pola perilaku dan perkembangan kognitif, maka dari itu anak-anak autistik memiliki gangguan bahasa yang berat. (Bartak, Rutter dan Cox, 1977).

Beratnya sindrom autistik menuntun beberapa *clinician* pada tahun 1950-an berspekulasi bahwa autistik merupakan bentuk yang paling awal dari *schizophrenia* (Bender, 1946). Selama beberapa dekade awal, studi tentang hal tersebut cenderung mengarah pada penemuan mental yang kompleks seperti halusinasi dan dehalusinasi pada anak-anak dan tetap sama sekali tidak berbicara/bisu. (Volkmar dan Cohen, 1991). Pada tahun 1940-1960 komunitas medis merasa bahwa anak-anak autistik adalah schizophrenic. Pemahaman yang kurang ini menuntun beberapa orang tua untuk meyakini bahwa merekalah yang bersalah. Selanjutnya, sejak tahun 1960-an orang-orang mulai memahami autistik dan lebih pada identifikasi symptoms dan bagaimana treatmennya.



Aarons & Gittens (1999) menuliskan beberapa poin yang berharga karena masih relevan dan menunjukkan kondisi yang bentuknya ”klasik” :

*1. An inability to develop relationships*

Hal ini berarti bahwa anak dengan gangguan autistik akan memiliki kesulitan dalam berinteraksi dengan orang dan mungkin menunjukkan lebih tertarik pada objek daripada dengan keberadaan manusia.

*2. Delay in the acquisition of language*

Meskipun beberapa anak-anak dengan gangguan autistik tidak mengembangkan kemampuan berbicara yang bermakna, sedang anak lainnya memperoleh bahasa. Tetapi sebagian besar hal ini muncul belakangan daripada perkembangan normal anak-anak pada umumnya.

*3. Non-communicative use of spoken language after it develops*

Hal ini menggambarkan karakteristik khusus pada anak-anak dengan gangguan autistik. Meskipun mereka memiliki atau dapat berkata-kata/bicara, tetapi mereka tidak dapat menggunakan untuk kepentingan berkomunikasi dalam kehidupan sehari-harinya.

*4. Delayed echolalia*

Hal ini merupakan pengulangan dari kata-kata dan frase, ungkapan-ungkapan di video, nyanyian di televisi/lagu atau iklan televisi yang pernah mereka dengar. Hal ini sangat umum terjadi pada anak-anak autistik.

*5. Pronominal reversal*

Hal ini berarti secara sederhana kata ganti “kamu sebagai aku”. Misalnya, Orang tua bertanya : “apakah kamu mau susu?”. Anak : “Kamu mau susu”. Jelas sekali bahwa anak-anak autistik kesulitan dalam menggunakan kata ganti kamu sebagai aku.

#### 6. *Repetitive and stereotyped play*

Secara tipycal, cara bermain anak dengan gangguan autistik itu sangat terbatas. Mereka cenderung mengulang-ualang aktivitas yang sama dan kurang dapat mengembangkan bermain berpura-pura secara imajinatif. Sebagaimana anak-anak pada umumnya bermain pura-pura dengan media boneka atau mobil-mobilan dengan teman sebayanya, namun tidak untuk anak-anak autistik.

#### 7. *Maintenance of sameness*

Hal ini ditunjukkan dengan beberapa anak dengan gangguan autistik dalam menolak perubahan di sekelilingnya dan kehidupan sehari-harinya. Ada anak autistik yang memiliki kecenderungan selalu menutup pintu. Ia tidak mengizinkan pintu dalam keadaan terbuka dan bahwa pintu itu harus selalu tertutup. Hal ini dikarenakan ketidakmampuan anak memahami kenapa perubahan itu harus terjadi. Konsep pintu yang ada di rumahnya adalah tertutup, tidak terbuka.

#### 8. *Good rote memory*

Beberapa anak-anak dengan gangguan autistik itu menunjukkan prestasi yang luar biasa dalam mengingat dan belajar hafalan. Pada kasus-kasus tertentu anak autistik mungkin dapat mengingat nama-nama kota ternama di dunia atau nama-nama universitas dan atau urutan arah jalan saat bepergian ke tempat tertentu, no telepon, peta hanya dengan melihat beberapa kali saja. (*visual learner*).

#### 9. *Normal physical appearance*

Terlihatnya normal secara fisik. Hal ini merupakan ciri yang terakhir dimana mendorong Kanner untuk meyakini bahwa anak-anak dengan gangguan autistik tanpa kecuali memiliki intelegensi normal. Untuk beberapa tahun hal ini mengarahkan para orang tua dan professional memiliki harapan yang tidak realistis hasil dari diagnosis setiap anak dengan gangguan autistik.

Selanjutnya, Kanner mereduksi poin-poin di atas menjadi dua ciri-ciri utama, yakni *maintenance of sameness in children's repetitive routine* dan *extreme aloneness, with onset within the first two years*.

Dalam waktu yang sama, seorang psikiatris dari Jerman Hans Asperger mengenalkan pola perilaku abnormal dalam kelompok remaja dimana ia menyebutnya dengan "*Autistic Psychopathy*" (kepribadian yang tidak normal). Tulisan yang dipublikasikannya terkenal adalah "*Autism and Asperger Syndrome*" yang diedit oleh Uta Frith tahun 1991. Kedua tulisan Hans Asperger dan Kanner mendeskripsikan aspek kondisi yang sama. Digby Tantam dalam publikasinya *National Autistic Society* yang memberi kesan bahwa bagian dari keberadaan orang-orang dengan autistik itu dapat bersosialisasi, perilaku yang janggal, ketrampilan secara verbal dan mengembangkan ketertarikan khusus. Dia menggunakan terminologi "Aspergers Syndrome" untuk menentukan individu dalam kelompok "*difficulties*".

Hingga saat ini, bagaimanapun, perdebatan secara terus menerus masih berlangsung mengenai existensi perbedaan kondisi yang samar antara dua kondisi. Berbagai pandangan tentang anak autistik terus digali dan dikonseptualkan melalui berbagai hasil penelitian.

### 3

## TERMINOLOGI ANAK AUTISTIK

Autistik merupakan gangguan perkembangan yang mempengaruhi beberapa aspek bagaimana anak melihat dunia dan belajar dari pengalamannya. Biasanya anak-anak ini kurang minat untuk melakukan kontak sosial dan tidak adanya kontak mata. Selain itu, anak-anak autistik memiliki kesulitan dalam berkomunikasi dan terlambat dalam perkembangan bicaranya. Ciri lainnya nampak pada perilaku yang stereotipe seperti mengepaskan tangan secara berulang-ulang, mondar-mandir tidak bertujuan, menyusun benda berderet dan terpuakau terhadap benda yang berputar dan masih banyak lagi ciri anak autistik yang tak dapat disebutkan di sini karena setiap anak memiliki karakteristik yang berbeda-beda.

Ada pemahaman dari sebagian masyarakat kita yang kurang lengkap tentang anak autistik. Dengan demikian orang mudah sekali memberikan label pada anak sebagai anak autistik. Sepertinya ada "sindrom latah" pada masyarakat kita dalam memberikan label anak-anak autistik. Orang-orang gampang sekali mengatakan "oh.....ini autis, oh...itu autis". Anak belum bisa bicara langsung dilabel autistik, anak yang aktif/tidak bisa diam di kelas dilabel autistik dan sebagainya. Sedikit-dikit autis !

Beberapa istilah yang sering membingungkan dan mengacaukan, membawa implikasi yang tidak sederhana baik secara psikologis bagi orang tua dan pragmatis bagi pelaksanaan intervensi di lapangan. Beberapa istilah seperti Autistik, PDD, PDD NOS, *Asperger Syndrome (AS)*, *High Function Autism (HFA)*, Hiperaktif, Gangguan Konsentrasi hingga Mentally Retarded (MR) memiliki persinggungan dalam beberapa ciri-cirinya, meskipun perbedaannya cukup nyata. Oleh karena itu, penulis mencoba menelaah secara teoritik yang berdasarkan kajian pustaka dan memadukan pengalaman empirik penulis. Setidaknya dapat menjadi bahan diskusi.

Autistik dikenal dan paling sering muncul sebagai bentuk dari kelompok "disorder" yang dikelompokkan dalam *pervasive developmental disorders (PDD)*. Istilah diagnosis autistik juga terkadang dilabel dalam kategori *pervasive developmental disorder, not otherwise specified (PDD, NOS)*. Diagnosis yang berhubungan lebih dekat seperti *Asperger's Syndrome*, *Fragile X Syndrome*, *Rett Syndrome* dan *Childhood Disintegrative Disorder* memiliki kesamaan tetapi terpisah dari autistik dan PDD-NOS.

Berdasarkan pengalaman penulis tentang diagnosis anak autistik terdapat perbedaan yang mencolok antara satu profesional ke profesional lainnya. Para orang tua yang mendatangi ahli mendapatkan diagnosis anaknya sebagai autistik, tetapi setelah dikonsultasikan pada ahli lain dinyatakan sebagai PDD atau dinyatakan sebagai PDD NOS atau Hiperaktif dan gangguan konsentrasi (ADHD ataupun ADD). Hasil diagnosis ini menjadikan kebingungan tersendiri bagi orang tua dan para praktisi (terapis).

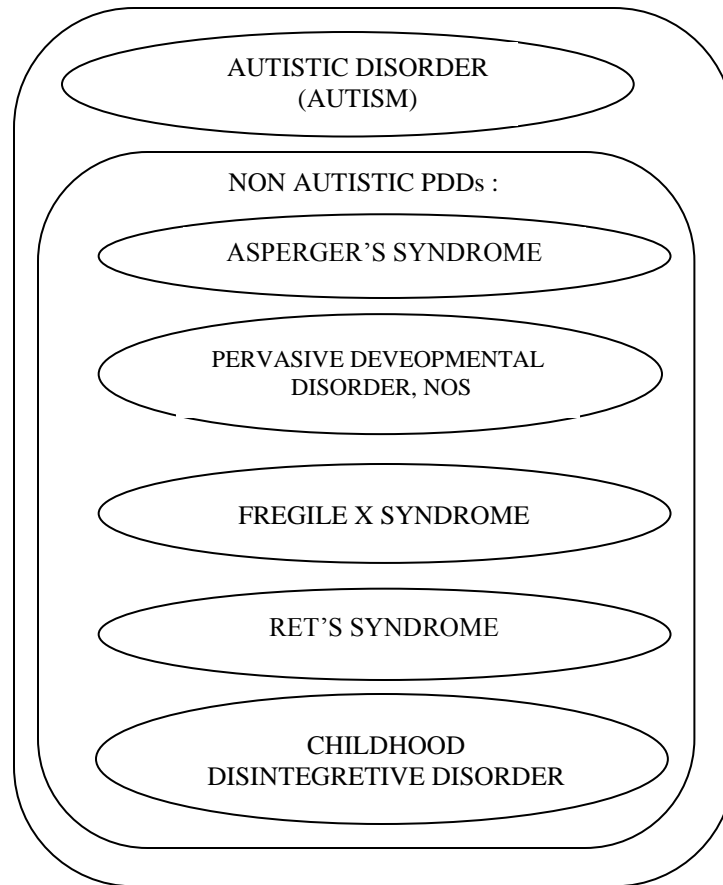
PDD merupakan payung dari sindrom autistik dan non autistik. Tetapi beberapa profesional dan orang tua menyebutkan PDD NOS sebagaimana memiliki diagnosis PDD. Penggunaan istilah PDD NOS terasaanggung, yanganggung menggunakan bahasa untuk menunjukkan hampir tidak ada informasi spesifik dengan menambahkan

”NOS”. Tetapi hal ini untuk menunjukkan bahwa anak dipengaruhi oleh dua area perkembangan sosial dan komunikasi dalam anak sindrom autistik.

Isu lain yang masih muncul adalah penggunaan istilah autistik yang mengarah pada kondisi yang kenyataannya sebagian besar orang-orang tidak sering menggunakan terminologi *”autism disorder”* sebagaimana secara teknis yang tercantum dalam *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, Fourth edition (DSM IV)*. Hanya sebagaian orang menyebut PDD NOS hanya dengan PDD dan diagnosis *autistik disorder*.

Lewis (2003) menuliskan bahwa dalam DSM IV tahun 1994, autistik merupakan satu dari lima *disorder* yang termasuk di bawah payung PDD secara umum, meskipun terdapat kontroversi dalam menggunakan terminologi ini. (e.g., Gilberg, 1991; Happe & Frith, 1991; Volkmar & Cohen, 1991). Gangguan lain yang termasuk dalam PDD adalah Aspergers Syndrome (AS), Disintegrative Disorder, Rett Disorder dan atypical autism atau Pervasive Developmental Disorders (PDD NOS).

Pendapat di atas didukung oleh Siegel (1996) dan Volkmar, Paul, Klin dan Cohen (2005) yang menuliskan bahwa payung utama dalam terminologi ini adalah PDD yang di dalamnya dibagi menjadi dua bagian yakni autistik disorder dan non-autistik PDDs. Siegel (1996) membuat ilustrasi sebagai berikut :



Gambar 1 : The Pervasive developmental disorder : *Autistik Spectrum Disorders*

Ilustrasi gambar di atas menunjukkan gambaran besar wajah PDD yang di dalamnya dikelompokkan menjadi dua yakni *Autistic Disorder* dan PDDs non autistik. Pada bagian PDDs non autistik terdapat jenis-jenis gangguan seperti Aspergers Syndrome (AS), PDD NOS, Fragile X Syndrome, Ret's Syndrome dan Childhood Disintegrative Syndrome.

Dari ketiga pendapat ahli, Siegel (1996), Lewis (2003) dan Volkmar dkk. (2005) menunjukkan kesamaan persepsi bahwa PDD merupakan payung utama dari berbagai disorder. Ada beberapa ahli yang penulis temukan yakni Siegel (1996), Tilton (2004) dan Volkmar (2005; hal. 2) yang mengindikasikan bahwa istilah *Autistic Spectrum Disorder* (ASD) sudah tersebar luas digunakan dan memiliki arti yang sama dimana penggunaan istilah ASD dan PDD dituliskan secara bergantian atau bersamaan untuk maksud yang sama.

Dari semua jenis gangguan di atas cenderung memiliki karakteristik yang hampir sama atau saling tumpang tindih. Untuk memperjelas perbedaannya, penulis mencoba menggambarkan jenis gangguan di atas dalam bagian selanjutnya seperti PDD NOS, *Aspergers Syndrome*, *High Function* dan *Rett's syndrome*.

#### PDD NOS

PDD NOS kurang jelas dalam definisinya. Tetapi PDD NOS dapat digambarkan secara kualitatif. Pada dasarnya gangguan ini memiliki kesamaan dengan anak autistik, tetapi berat gejalanya tidak seekstrem sebagaimana ditandakan pada anak-anak autistik. PDD NOS sangat mungkin berinisiatif berbicara, menggunakan bahasa secara tepat pada konteks situasi sosial. Echolalia kurang sering terdengar dan ketrampilan memproses secara auditori lebih baik. Ketrampilan sosial anak PDD NOS juga kurang. Mereka dapat berinteraksi pada tingkatan yang bervariasi dengan orang tua, saudara kandungnya dan bermain secara integratif meskipun masih terbatas dibanding dengan anak-anak autistik. (Tilton, 2004).

#### Aspergers Syndrome (AS)

Dr. Hans Aspergers, seorang Pshisician German adalah orang pertama yang mendokumentasi sindrom ini. Pada awal tahun 1980-an mengemukakan dengan prosedur diagnostik Amerika. Tanda atau gejala AS sebagai berikut :

- Perkembangan wicara normal.
- Pada dasarnya perkembangan kognitif normal.
- Pada dasarnya perkembangan bina diri dan keingintahuan terhadap dunia diluar dirinya.
- Ketrampilan motorik kasar terlambat dan adanya kekakuan.
- Kontak mata, ekspresi muka, bahasa tubuh yang tidak sesuai dengan situasi sosial.
- Kesulitan dalam menegakkan dan mempertahankan hubungan dengan teman sebaya.
- Kesulitan mengekspresikan emosi dan hubungannya dengan orang lain.
- Kuat dan bersemangat berhubungan dengan subjek, obyek atau topik yang nyata.
- Perilaku yang mengulang-ulang seperti flapping.

- Mempertahankan rutinitas.

Atwood (1998) menyebutkan ciri utama AS adalah kurangnya ketrampilan sosial, terbatas dalam melakukan percakapan berbalasan dan ketertarikan yang kuat pada objek yang nyata. Meskipun gejala anak AS di atas mirip dengan anak autistik, perkembangan bicaranya terlihat normal dan kesulitan dalam motorik membedakan dalam gangguan ini.

Perbedaan lain yang mencolok antara autistik dan AS dituliskan oleh Siegel (1996) yakni anak AS tidak dideteksi pada masa awal karena mereka mungkin tidak memiliki keterlambatan dalam bahasa atau hanya *mild delays*. yakni perbedaan pada verbal dan nonverbal intelegence. Dalam perspektif IQ, anak AS cenderung memiliki IQ verbal dan nonverbal yang dapat dibandingkan, sedang anak autistik berkecenderungan IQ nonverbal ditandai lebih tinggi dibanding IQ verbalnya. Bahkan Wall (2004) menyatakan IQ AS menunjukkan level IQ normal atau tinggi.

#### High Function Autism (HFA)

Istilah di atas sering muncul dengan sebutan *high function* saja. Dalam lapangan praktis ada yang mengatakan "Oh.....anak saya autistik yang *high function*, itu anak autistik yang pintar". Dua istilah HFA dan AS sering digunakan secara bergantian dengan maksud yang sama. Istilah ini sering membingungkan karena sebenarnya berbeda. Ada pandangan yang kontroversi tentang HFA karena menggunakan standar pada bagian kelompok autistik.

HFA bila ditinjau keberadaanya secara skala spectrum disorder, maka HFA berada diantara kelompok autistik dan PDD NOS. Sedang perbedaan yang nyata antara HFA dan AS adalah ketrampilan motorik dimana anak-anak HFA tidak memiliki kekurangmampuan motorik yang ditunjukkan oleh anak-anak AS. (Tilton, 2004).

Ada juga pernyataan yang sangat progresif. HFA memiliki ciri perilaku autistik, tetapi memiliki kemampuan ketrampilan belajar dan kognitif yang normal. Perkembangan bahasa pada awalnya menunjukkan kesulitan dan mereka menjadi pintar pada akhirnya.



## Rett's Syndrome

Gangguan ini hanya mempengaruhi pada anak perempuan dan perbandingannya hanya sekitar 1 : 10.000 anak-anak. (Wall, 2004). Pola perkembangan anak muncul, tetapi selanjutnya diikuti periode yang regresi yang mempengaruhi bicara dan bahasa, social, perilaku dan perkembangan secara fisik. Semua jenis ini memiliki kesulitan belajar yang sangat berat.

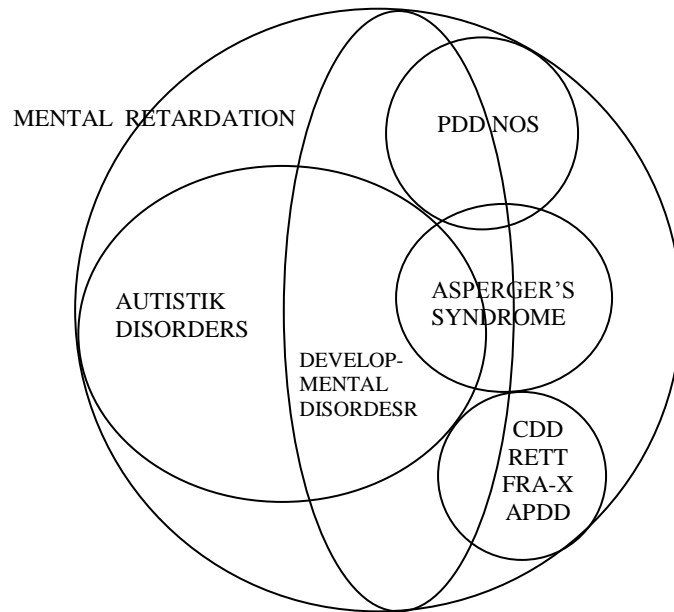
Siegel (1996) mengingatkan bahwa Rett's Syndrome pada awalnya sulit dibedakan dengan anak autistik atau PDD karena pada masa perkembangan awal keduanya memiliki ciri-ciri yang hampir sama dimana ditandai dengan kurangnya hubungan sosial dan menunjukkan ciri-ciri autistik lainnya.

## 4

### **AUTISTIK VS MENTAL RETARDATION (MR)**

Terminologi PDD merupakan bagian dari gangguan perkembangan mental. Konsep gangguan perkembangan mental berarti kondisi anak yang dipercaya sejak lahir atau lahir dengan potensi untuk berkembang. Autistik sebagai akibat dari ketidaknormalan dalam perkembangan struktur dan fungsi otak. Meskipun secara teknologi belum mengijinkan kita untuk melihat bagaimana sel syaraf itu berkembang dalam otak, bagaimana informasi itu berjalan dari syaraf ke syaraf otak lainnya, terdapat peningkatan bukti bahwa masalah diasosiasikan dengan autistik dan bentuk PDDs lainnya sebagai akibat dari perbedaan struktur dalam otak yang meningkat selama hamil. Namun demikian, tidak ada studi secara konsisten yang menemukan spesifikasi perbedaan struktur otak atau ketidaknormalan genetik secara unik yang muncul sebagai penyebab autistik secara fisik.(Siegel, 1996).

Berbagai literatur menggambarkan bagaimana pemahaman yang overlapping atas kondisi autistik pada gangguan perkembangan lainnya. Kondisi ini terlihat antara autistik dengan Asperger syndrome, PDD NOS, Developmental language Disorder bahkan Mental Retardation. Fakta ditemukan bahwa 70%-80% anak autistik itu memiliki tingkatan MR (Mourice, 1996; Siegel, 1996). Kebanyakan memiliki mild hingga moderate MR dari autistik yang ada, meskipun hanya sedikit persen saja sebagai MR kategori yang berat. Dalam beberapa kasus, memang diagnosis MR dapat dideteksi bersamaan dengan diagnosis autistik. Di bawah ini adalah gambaran tentang Autistik Spectrum Disorders dan ganggaun perkembangan lainnya yang ditunjukkan oleh Siegel (1996).



Gambar 2 : Autistik spectrum disorders dan gangguan perkembangan lainnya. (PDD NOS : Pervasive Developmental Disoreders, Not Otherwise Specified; CDD ; Childhood Disintegrative Disorders; FRA-X : Fragile X Syndrome; APDD : Atypical PDD)

Gambar di atas menunjukkan bahwa ada beberapa jenis gangguan dilihat gejalanya yang saling tumpang tindih dan ada yang hanya memiliki persinggungan yang tipis. Gangguan perkembangan mental adalah bagian besar dari semua jenis gangguan di atas. MR saling tumpang tindih dengan autistik disorder, AS dan PDD NOS. Overlepping

antara MR dan autistik disorder lebih besar dibanding dengan AS atau PDD NOS. Jadi, MR bisa jadi lebih dekat dengan autistik, AS atau PDD NOS, meskipun fakta gejalanya ketiganya berbeda secara signifikan.

## 5

### DEFINISI ANAK AUTISTIK

Autistik merupakan gangguan perkembangan yang mempengaruhi beberapa aspek bagaimana anak melihat dunia dan bagaimana belajar melalui pengalamannya. Anak-anak dengan gangguan autistik biasanya kurang dapat merasakan kontak sosial. Mereka cenderung menyendiri dan menghindari kontak dengan orang. Orang dianggap sebagai objek (benda) bukan sebagai subjek yang dapat berinteraksi dan berkomunikasi.

Monks dkk. (1988) menuliskan bahwa autistik berasal dari kata "Autos" yang berarti "Aku". Dalam pengertian non ilmiah dapat diinterpretasikan bahwa semua anak yang mengarah kepada dirinya sendiri disebut autistik. Berk (2003) menuliskan autistik dengan istilah "*absorbed in the self*" (keasyikan dalam dirinya sendiri). Wall (2004) menyebutnya sebagai "*aloof atau withdrawn*" dimana anak-anak dengan gangguan autistik ini tidak tertarik dengan dunia di sekitarnya. Hal yang senada diungkapkan oleh Tilton (2004) bahwa pemberian nama autistik karena hal ini diyakini dari "keasyikan yang berlebihan" dalam dirinya sendiri. Jadi, autistik dapat diartikan secara sederhana sebagai anak yang suka menyendiri/asyik dengan dunianya sendiri.

Gangguan pada anak autistik terdapat kelompok ciri-ciri yang tersedia sebagai kriteria untuk mendiagnosis autistik. Hal ini terkenal dengan istilah "*Wing's Triad of Impairment*" yang dicetuskan oleh Lorna Wing dan Judy Gould. (Jordan, 2001 ; Jordan & Powell, 1995 ; Wall, 2004 ; Yuwono, 2006). Tiga gangguan pada anak autistik disebutkan dengan istilah yang berbeda oleh Jordan (2001) dan Wall (2004) meskipun secara diskriptif memiliki kesamaan. Jordan menuliskan tiga gangguan tersebut terdiri dari interaksi sosial, bahasa dan komunikasi, dan pikiran dan perilaku. Sedang Wall menuliskan interaksi sosial, komunikasi dan imajinasi. Perbedaannya hanya pada istilah pikiran dan perilaku dengan imajinasi. Tetapi keduanya menjabarkan dalam manifestasi yang tidak jauh berbeda.

Berbagai definisi tentang autistik telah dituliskan oleh berbagai ahli. Menurut *Treatment and Educational of Autistik and Communication Handicapped Children Program (TEACCH)* dalam Wall (2004) dituliskan :

*Autism is a lifelong developmental disability that prevents individuals from properly understanding what they see, hear and otherwise sense. This results in severe problem of sosial relationships, communication and behaviour.*

Autistik dipahami sebagai gangguan perkembangan neurobiologis yang berat sehingga gangguan tersebut mempengaruhi bagaimana anak belajar, berkomunikasi, keberadaan anak dalam lingkungan dan hubungan dengan orang lain. (*The Association for Autistik Children in WA, 1991*). Berdasarkan konsep dan definisi yang semula dikembangkan oleh Ritvo dan Freeman (1978) dan *The Autism Society of America* (2004) mendefinisikan bahwa autistik merupakan gangguan perkembangan yang kompleks dan muncul selama tiga tahun kehidupan pertama sebagai akibat gangguan neurologis yang mempengaruhi fungsi otak.

Definisi yang lebih operasional dinyatakan oleh *The Individuals With Disabilities Education Act (1997)*. Autistik berarti gangguan perkembangan yang secara signifikan mempengaruhi komunikasi verbal dan non-verbal dan interaksi sosial, yang pada umumnya terjadi sebelum usia 3 tahun, dan dengan keadaan ini sangat mempengaruhi performa pendidikannya. Karakteristik lain yang sering diasosiasikan dengan autistik adalah keterikatan dalam aktivitas yang diulang-ulang dan gerakan-gerakan stereotype, menolak perubahan lingkungan/perubahan rutinitas sehari-hari dan tidak biasa merespon pengalaman-pengalaman sensorik. Sedang dalam buku *The Son-Rise Programme Autism*, Hogan (2001) menuliskan :

*Autism is complex developmental disability that typically appears during the first 3 years of life. It can result in challenges in language, communication, emotion, behavior, fine and gross motor skills and sosial interaction.*

Berdasarkan paparan definisi-definisi di atas, penulis menarik kesimpulan bahwa autistik adalah gangguan perkembangan neurobiologis yang sangat kompleks/berat dalam kehidupan yang panjang, yang meliputi gangguan pada aspek perilaku, interaksi sosial,

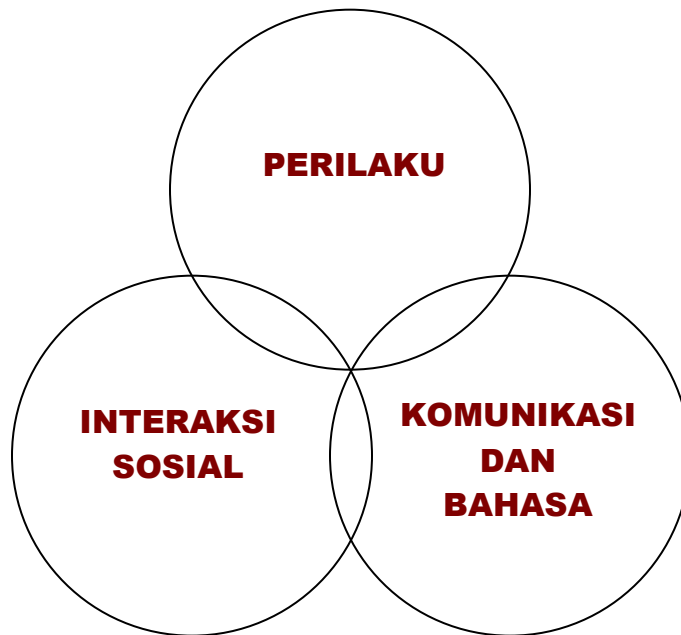
komunikasi dan bahasa, serta gangguan emosi dan persepsi sensoris bahkan pada aspek motoriknya. Gejala autistik muncul pada usia sebelum 3 tahun.

Anak autistik ditinjau dari masa kemunculannya/kejadiannya dapat terjadi dari sejak lahir yang disebut dengan autistik klasik dan sesudah lahir dimana anak hingga usia 1-2 tahun menunjukkan perkembangan yang normal. Tetapi pada masa selanjutnya menunjukkan perkembangan yang menurun/mundur. Hal ini disebut dengan autistik regresi.

## 6

### **CIRI-CIRI ANAK AUTISTIK**

Sebagaimana telah dituliskan pada poin 5, gangguan pada anak autistik terdapat kelompok ciri-ciri yang disediakan sebagai kriteria untuk mendiagnosis autistik. Hal ini terkenal dengan istilah "*Wing's Triad of Impairment*" yang dicetuskan oleh Lorna Wing dan Judy Gould. (Jordan, 2001; Jordan & Powell, 2002; Wall, 2004; Yuwono, 2006). Meskipun ada perbedaan dalam pemilihan kata dari tiga gangguan anak autistik, penulis membagi dalam tiga gangguan yakni perilaku, interaksi sosial, dan komunikasi dan bahasa. Tiga gangguan ini memiliki saling keterikatan sebagaimana dalam ilustrasi gambar sebagai berikut.



Gambar 3. Gambar Adanya Saling Keterkaitan Tiga Gangguan pada Anak Autistik

Gambar di atas menunjukkan adanya saling keterkaitan antara ketiga aspek. Jika perilaku bermasalah maka dua aspek interaksi sosial dan komunikasi dan bahasa akan mengalami kesulitan dalam berkembang. Sebaliknya bila kemampuan komunikasi dan bahasa anak tidak berkembang, maka anak akan kesulitan dalam mengembangkan perilaku dan interaksi sosial yang bermakna. Demikian pula jika anak memiliki kesulitan dalam berinteraksi sosial. Implikasi terhadap penanganannya atas pemahaman ini adalah penanganan yang bersifat integrated (keterpaduan) karena sifat masalah anak autistik yang tidak dikotomis.

Selanjutnya, di bawah ini merupakan beberapa ciri-ciri anak-anak autistik yang dapat diamati sebagai berikut :

1) Perilaku.

- Cuek terhadap lingkungan.
- Perilaku tak terarah ; mondar-mandir, lari-lari, manjat-manjat, berputar-putar, lompat-lompat dsb.
- Kelekatan terhadap benda tertentu.
- Perilaku tak terarah.

- *Rigid routine.*
- *Tantrum.*
- *Obsessive-Compulsive Behavior.*
- Terpukau terhadap benda yang berputar atau benda yang bergerak.

## 2) Interaksi Sosial

- Tidak mau menatap mata.
- Dipanggil tidak menoleh.
- Tak mau bermain dengan teman sebayanya.
- Asyik/bermain dengan dirinya sendiri.
- Tidak ada empati dalam lingkungan sosial

## 3) Komunikasi dan Bahasa

- Terlambat bicara.
- Tak ada usaha untuk berkomunikasi secara non verbal dengan bahasa tubuh.
- Meracau dengan bahasa yang tak dapat dipahami.
- Membeo (*echolalia*).
- Tak memahami pembicaraan orang lain.

Hal-hal lain yang berkaitan dengan ciri-ciri anak autistik yang menyertainya seperti gangguan emosional seperti tertawa dan menangis tanpa sebab yang jelas, tidak dapat berempati, rasa takut yang berlebihan dan sebagainya. Hal lainnya adalah koordinasi motorik dan persepsi sensoris misalnya kesulitan dalam menangkap dan melempar bola, melompat, menutup telinga bila mendengar suara tertentu ; *car call*, klakson mobil, suara tangisan bayi dan sirine, menjilat-jilat benda, mencium benda, tidak dapat merasakan sakit, tidak memahami bahaya dan sebagainya serta gangguan perkembangan kognitif anak.

## MASALAH DIAGNOSIS

Ketika kita mengetahui ada keganjilan dalam perkembangan anak kita yang diindikasikan sebagai ciri-ciri anak autistik, maka langkah yang dapat dilakukan sangat bervariasi. Para orang tua dapat meminta pendapat orang tua lain yang memiliki anak autistik. Setidaknya dalam pertemuan tersebut dapat memberikan pertimbangan yang sifatnya masih pada tahap awal. Selain hal tersebut orang tua juga dapat datang ke pusat-pusat terapi anak berkebutuhan khusus (anak autistik). Hal lain yang dapat dilakukan adalah datang ke dokter, psikolog atau psikiater untuk memperoleh informasi yang pasti tentang perkembangan anaknya. Untuk mengetahui masalah perkembangan anak di atas maka perlu dilakukan diagnosis oleh ahli yang berkompeten dibidangnya, misalnya dokter ataupun psikolog.

Proses diagnosis melibatkan semua aktifitas yang mana dokter mencoba memahami alam kesulitan individu. Hasil dari proses ini adalah bersifat catatan naratif yakni gambaran individu, masalah yang tepat dan cara dimana masalah tersebut berhubungan dengan hal lainnya dan sangat memungkinkan masalah penyebabnya. Dalam proses diagnosis, dokter tentu akan mempelajari sejarah pasiennya, bicara dengan sumber lain tentang pasien, mengobservasi, melibatkan pengujian yang khusus, dan menggunakan laboratorium dan metode-metode lainnya untuk membantu mendefinisikan masalah pasien dan penyebabnya.

Selanjutnya, untuk menentukan diagnosis yang cermat dan tepat bukanlah suatu pekerjaan yang mudah. Pada umumnya para *clinician* mendiagnosis anak autistik menggunakan panduan yang dibuat oleh Asosiasi Psikiatrik Amerika yang disebut dengan DSM IV (*Diagnosis Statistical Manual, Edisi IV*). Proses diagnosis tidak gampang. Dalam proses ini membutuhkan pengetahuan, teknologi dan ketrampilan yang pas. Idealnya untuk menghasilkan diagnosis yang representatif, maka pengetahuan tentang anak autistik (pengalaman), metode, teknologi dan ketrampilan (teknik dan pengalaman) yang terasah sangat dibutuhkan. Penggalan informasi yang akurat tentang anak autistik melalui interview yang cakup dan observasi perilaku anak autistik yang jeli merupakan bagian yang penting untuk memperoleh hasil diagnosis yang akurat, tajam



dan terpercaya. Bila memungkinkan informasi berbagai ahli sangat dibutuhkan misalnya ahli lainnya ; psikolog, psikiater, guru/guru khusus (paedagog), *speech therapy* atau terapis lainnya. Tentu informasi dari orang tua atau pengasuh sebagai informasi utama.

Penggunaan DSM IV sebagai alat diagnosis menuntut pemahaman, ketrampilan dan pengalaman dengan anak autistik. Paparan DSM IV masih sangat umum, sehingga ketrampilan dan pengalaman dokter ataupun psikolog sangat dibutuhkan dalam menggunakan alat diagnosis tersebut. Jika hal ini kurang dipenuhi maka hasil diagnosis menjadi kurang akurat dan terasa kering. Beberapa fakta yang ditemukan oleh penulis menunjukkan ada perbedaan hasil diagnosis antara profesional satu dengan profesional lainnya. Apakah alat diagnosisnya berbeda atau perspektif tentang anak autistik yang berbeda ?. Kompetensi yang berbeda dari satu ahli dengan ahli lainnya ? Satu anak memperoleh hasil diagnosis yang berbeda-beda dari para profesional misalnya satu profesional mendignosis sebagai anak PDD-NOS, sedang profesional lainnya mendiagnosis sebagai autistik, bahkan dalam perjalanan waktu didiagnosis sebagai aspergers atau mungkin MR (Mental Retardasi), ADD. Hal ini membuktikan bahwa penting sekali para profesional membuat langkah-langkah yang tepat untuk mensinkronkan perbedaan ini. Sehingga para orang tua (utamanya) dan praktisi dibidang layanan pendidikan anak autistik tidak mendapati kebingungan.

## 8

### **FAKTOR-FAKTOR PENYEBAB ANAK AUTISTIK**

Secara spesifik, faktor-faktor yang menyebabkan anak menjadi autistik belum ditemukan secara pasti, meskipun secara umum ada kesepakatan di dalam lapangan yang membuktikan adanya keragaman tingkat penyebabnya. Hal ini termasuk bersifat genetik, metabolik dan gangguan syaraf pusat, infeksi pada masa hamil (rubella), gangguan pencernaan hingga keracunan logam berat. Struktur otak yang tidak normal seperti hydrocephalus juga dapat menyebabkan anak autistik.

Selain hal-hal di atas, ada dugaan bahwa anak autistik disebabkan oleh faktor lingkungan misalnya *vaccinations*. Beberapa orang tua melaporkan bahwa anaknya tetap ”normal” perkembangannya setekah diberikan *vaccination*, tetapi ada juga orang tua

yang melaporkan bahwa ada perubahan yang kurang menguntungkan setelah anaknya diberikan *vaccination*. Ada beberapa kasus yang dialami oleh para orang tua yang berkaitan dengan perkembangan anaknya. Mereka mengaku bahwa ciri-ciri anak autistik muncul pada anaknya setelah diberikan *vaccination*. Hal ini masih menjadi perdebatan di antara para ahli di bidang kedokteran. Tentu penelitian ilmiah merupakan bagian penting untuk menjawab permasalahan ini.

Dugaan penyebab lainnya adalah perilaku ibu pada masa hamil yang sering mengkonsumsi *seafood* dimana jenis makanan ini mengandung mercury yang sangat tinggi karena adanya pencemaran air laut. Selain itu adanya kekurangan mineral yang penting seperti *zinc, magnesium, iodine, lithium, and potassium*. Pesticides dan racun yang berasal dari lingkungan lainnya dan masih banyak lagi faktor-faktor dari lingkungan yang belum diketahui dengan pasti. (<http://www.autismresearchinstitute>).

Berdasarkan pengalaman penulis, para orang tua melaporkan bahwa hal-hal yang menyebabkan anaknya menjadi autistik, bila ditinjau dari riwayatnya cukup bervariasi. Ada riwayat dari mereka yang suka makan-makanan jenis *seafood* pada masa haminya. (konon hasil laut kita sudah tinggi kandungan mercury-nya) dan terkena virus *rubella*. Ada juga yang melaporkan bahwa setelah diberikan *vaccinations* pada anaknya, maka terjadi kemunduran pada aspek perkembangan anak secara mencolok seperti perilakunya "aneh" dan kemampuan bicaranya mundur. Pada bagian ini tentu membutuhkan informasi dan bukti dari hasil studi dan penelitian ilmiah yang rumit dan panjang.

Bagian lain yang menarik dan perlu mendapat perhatian adalah berpangkal dari ketidaktahuan para orang tua tentang autistik itu sendiri. Beberapa ciri-ciri anak autistik sebenarnya dapat dideteksi sejak dini, setidaknya dicurigai sebagai perilaku autistik pada masa tahun-tahun pertama. Ketika anak berusia 3 tahun dan menunjukkan ciri-ciri perilaku autistik, orang tua menduga disebabkan oleh kebiasaan nonton tv, "diacuhkan" oleh Baby Sitter (yang penting diam), semua kebutuhan anak dilayani tanpa perlu belajar mengekspresikan keinginannya (baik bersifat verbal maupun non verbal), main sendiri dan hubungan antara orang tua dengan anak yang kurang berkualitas. Hal ini bukan merupakan penyebab utama. Tetapi pada bagian ini diduga sebagai faktor yang melengkapi dan memperkuat/memicu semakin kokohnya perilaku autistik itu hadir.

## PREVALENSI

Beberapa tahun yang lalu, terjadi perdebatan mengenai angka statistik yang menunjukkan peningkatan jumlah anak yang didiagnosis sebagai anak dengan gangguan autistik. Sekitar 30 tahun yang lalu, angka kejadian anak dengan gangguan autistik antara 1-4 per 10.000 anak-anak. Setelah tahun 1990 jumlah anak-anak dengan gangguan autistik meledak semakin besar. Dalam hal ini memang kesulitan untuk menemukan data statistik secara akurat, tetapi angka perkiraan oleh lembaga penelitian menunjukkan 1-2 per 500 hingga 1 per 100 anak-anak. *The Centre for Disease Control* (CDC) telah melaporkan 2-6 per 1000 anak-anak. Selama tahun 2000-2001 terdapat lebih dari 15.000 anak-anak berusia 3-5 tahun dan lebih dari 78.000 anak-anak berusia 6-21 tahun di Amerika Serikat adalah autistik sebagaimana didefinisikan dalam *Individual with Disabilities Education Act (IDEA)*. Jumlah ini termasuk rendah dari jumlah kenyataannya karena para siswa sekolah khusus atau *home schooling* tidak termasuk.

Jumlah anak dengan gangguan autistik di AS meningkat dan secara umum hal ini menjadi menarik, hingga CNN selama prime-time newscast telah mendokumentasikan mencapai mendekati 300%. Bagaimanapun juga jumlah anak dengan gangguan autistik di California tidak diketahui dengan pasti. Data lain yang dramatik dilaporkan oleh proyek "*Medicine for Autism Today*" a Neuro-Immune Dysfunction Syndrome (NIDS) yang peningkatan jumlah anak dengan gangguan autistik mencapai 900%. Sungguh angka yang fantastis. (Tilton, 2004).

Data lain yang ditulis oleh Siegel (1996) di Amerika angka anak dengan gangguan autistik mencapai 450.000 anak-anak dan dewasa dengan perbedaan bentuk spectrum autistiknya. Angka kejadian yang diperkirakan mencapai 10-50 per 10.000 anak-anak.

Di Indonesia, isu anak dengan gangguan autistik muncul sekitar tahun 1990-an. Autistik mulai dikenal secara luas sekitar tahun 2000-an. Data jumlah anak dengan gangguan autistik belum diketahui dengan pasti. Namun jumlah anak dengan gangguan autistik menunjukkan peningkatan yang makin mencolok. Menurut pengakuan seorang psikiater di Jakarta dari pengalaman prakteknya mengatakan bahwa sebelum tahun 1990-

an jumlah pasien yang didiagnosis sebagai anak dengan gangguan autistik dalam setahun hanya sekitar 5 orang. Kini dalam sehari saja bisa mendiagnosis 3 pasien baru.

Selain itu, berdasarkan pengalaman penulis dalam menangani anak dengan gangguan autistik, pada tahun 1997 belum banyak pusat-pusat terapi yang memberikan layanan terapi untuk anak penyandang autistik. Jumlahnya masih terbatas, tetapi kini jumlah pusat terapi mencapai 102 pusat terapi dan 13 sekolah khusus anak autistik. (Data Yayasan Autisma Indonesia/YAI, 2009). Padahal masih banyak pusat terapi di Indonesia yang tidak terdaftar atau mendaftarkan diri di Yayasan Autisma Indonesia ini. Hal ini menjadi bukti bahwa kebutuhan akan layanan anak autistik semakin meningkat bersamaan dengan jumlah anak autistik. Hingga saat ini penulis belum menemukan sumber yang cukup valid tentang estimasi jumlah anak autistik di Indonesia secara pasti.

## 10

### IQ ANAK AUTISTIK

Pertanyaan orang tua yang sering diajukan kepada penulis adalah berapa ya IQ anak saya kalau dites ?. Pada bagian ini penulis mencoba memaparkan hasil-hasil riset yang dilaporkan oleh beberapa ahli yang ditulis oleh Lewis (2003) dalam bukunya yang berjudul *Development and Disability* berkaitan dengan IQ anak autistik. .

Lewis (2003) menulis berbagai laporan hasil studi tentang IQ anak autistik yang cukup menarik untuk disimak. Kebanyakan laporan studi menyatakan bahwa IQ anak autistik berada di bawah 70. Laporan tentang hal ini rata-rata ditulis pada tahun 1999. Beberapa laporan yang dikutip oleh Lewis seperti Fombonne (1999) telah mereview 12 epidemiologi dengan menstudi level IQ yang dipublikasikan antara tahun 1966 hingga 1999. Sekitar dua juta anak yang berusia dari sejak lahir hingga 27 tahun dipelajari. Hanya 4% ditemukan sebagai autistik yakni 80.000. Ia melaporkan bahwa seperempat anak memiliki IQ : 70, seperempatnya lagi memiliki IQ antara 50-69 dan setengahnya memiliki IQ dibawah 50.

Lewis juga melaporkan tentang IQ anak autistik yang ditulis oleh Folsten, dkk (1999). Ia melaporkan hasil studi dari 90 anak autistik berusia 3-32 tahun. Ia mencatat

bahwa 21% anak autistik memiliki IQ di bawah 30, 24% memiliki IQ 30 hingga 49, 17% memiliki IQ 50-69 dan 38% yang memiliki IQ di atas 70. Volkmar, Szanmari dan Sparrow (1993) melaporkan bahwa 199 anak-anak dan remaja anak autistik, 48% memiliki IQ di bawah 35, 38% ber-IQ 35-69 dan hanya 14% memiliki IQ 70. Dalam laporannya tidak disebutkan berapa jumlah laki-laki dan perempuan, tetapi ia menyatakan bahwa hanya 17% anak laki-laki yang memiliki IQ 70 dan perempuan hanya 2%-nya saja. Berkaitan dengan IQ yang ditinjau dari jenis kelamin antara laki-laki dan perempuan belum ditemukan perbandingan bahwa IQ anak autistik laki-laki lebih tinggi dibanding IQ anak autistik berjenis kelamin perempuan. Hal ini masih membutuhkan studi ilmiah yang akurat.

Selanjutnya, Sigman dan Ruskin's (1999) melakukan studi longitudinal sejumlah anak-anak autistik yang memiliki IQ 70 mungkin akan menurun. Mereka melaporkan bahwa rata-rata IQ dari 43 anak autistik diukur dari usia 3 hingga 5 tahun memiliki IQ 51 dan lebih dari 90% anak-anak autistik ini memiliki IQ di bawah 70. Selanjutnya, sekitar 8-9 tahun kemudian rata-rata IQ mereka cenderung menurun hingga 49, tetapi sekarang hanya di bawah 70% yang memiliki IQ di bawah 70.

Kemampuan visual spatial merupakan kemampuan yang menonjol pada anak autistik. Kemampuan ini diasosiasikan antara IQ non verbal lebih tinggi dibanding daripada IQ verbalnya, meskipun sebagian pola-polanya ditandai dengan IQ yang rendah. (e.g. Siegel, Miushew dan Goldstein, 1996). Yang menarik adalah laporan Mawhood, Howlin dan Rutter (2000) yang menyatakan bahwa 19 anak autistik yang berusia 4-9 tahun memiliki IQ nonverbal di atas 70. Pada usia 21-27 tahun anak-anak autistik rata-rata memiliki IQ 83, dibandingkan rata-rata 94 ketika mereka masih anak-anak. Sedangkan IQ verbalnya rata-rata 82 dibanding pada masa awal/anak-anak yakni rata-rata 67. Siegel (1996) menuliskan bahwa 2-3% anak autistik memiliki level intelegensi nonverbal yang normal, tetapi memiliki signifikansi yang sangat kuat terhadap "kerusakan" dalam IQ verbal (bahasa). Namun demikian bersamaan dengan perkembangan anak, 10% anak autistik memiliki fungsi intelektual dalam kedua kemampuan verbal dan non verbal. Paparan tersebut menegaskan bahwa meskipun rata-rata IQ non verbal ini relative pada individu anak autistik adalah luar biasa daripada IQ verbal mereka pada masa kanak-kanak, perbedaan ini hilang pada masa remaja.

Berbagai laporan ilmiah tentang IQ anak autistik di atas menunjukkan bahwa level IQ anak autistik berkecenderungan di bawah rata-rata anak-anak pada umumnya yakni di bawah 90. Tidak banyak ditemukan laporan IQ anak autistik yang melebihi batas rata-rata anak-anak pada umumnya. Namun demikian, ada indikasi IQ non verbal lebih baik dibanding IQ verbal serta tes-tes yang menggunakan visual spatial lebih baik bagi IQ anak autistik. Ditinjau dari pengelompokannya, IQ anak autistik ini memiliki kesamaan pada tinjauan IQ pada anak MR. Ditinjau dari IQ, anak MR terbagi menjadi 3 kategori yakni Debil dengan IQ 51-80, Embasil ber-IQ 26-50 dan Idiot ber-IQ di bawah 25.

Berbagai laporan ilmiah di atas disikapi secara beragam oleh para ahli, praktisi, terapis, guru ataupun orang tua dari anak autistik sendiri. Pro dan kontra tentang pengukuran/tes IQ ini masih terus berlangsung. Hal-hal yang terus diperdebatkan adalah alat tes yang digunakan untuk mengukur IQ anak autistik, dimana pertanyaannya adalah bagaimana validitas dan reliabilitas alat tersebut ?. Bagaimana dengan bias budaya ? Apakah mungkin bahwa manusia yang unik dan kompleks hanya dapat direpresentasikan dengan angka IQ 60 atau 70 yang bermakna anak bodoh, tunagrahita ataupun boderline dan sebagainya. Beberapa praktisi menanggapi hal ini sebagai suatu permasalahan yang tidak substantif. Mereka cenderung lebih mengutamakan pada ”apa yang bisa kita lakukan terhadap keadaan anak autistik daripada sibuk mencari label apa yang pas bagi anak. Namun demikian, harus diakui bahwa label ini dibutuhkan dalam perspektif metode penanganan yang pas, kepentingan administratif atau kepentingan-kepentingan dalam studi ilmiah.

Bagaimana dengan pendapat anda .....???