

## MEMAHAMI SPEKTRUM AUTISTIK SECARA HOLISTIK

Adriana Soekandar Ginanjar

Fakultas Psikologi, Universitas Indonesia, Depok 16424, Indonesia

---

### Abstrak

Penelitian ini bertujuan untuk memahami Spektrum Autistik (SA) dengan menggunakan pendekatan fenomenologi. Untuk memperoleh pemahaman yang holistik digunakan studi kasus. Selanjutnya, *grounded theory* digunakan untuk mengembangkan suatu model teoretis untuk menjelaskan SA. Data dalam penelitian ini diperoleh dari berbagai sumber, yaitu individu SA yang mampu berkomunikasi secara verbal, otobiografi, film, dan pengalaman pribadi peneliti. Metode pengumpulan data yang digunakan adalah wawancara, observasi, dan analisis teks. Hasil penelitian disajikan berdasarkan empat taraf pada manusia yaitu taraf sensorik, kognitif, emosi dan interaksi interpersonal, dan agama. Hasil penelitian menunjukkan bahwa secara umum gangguan integrasi sensorik merupakan penyebab utama masalah tingkah laku pada individu SA. Sebagian besar simtom autistik adalah usaha mereka untuk beradaptasi dengan dunia luar. Pada taraf kognitif, hampir seluruh individu SA mengalami kesulitan pada komunikasi verbal. Namun demikian biasanya mereka memiliki keunggulan pada bidang tertentu seperti menggambar, musik, puisi dan matematika. Masalah sensorik juga mempengaruhi kondisi emosional dan interaksi. Mereka cenderung mengalami emosi yang intens dan kesulitan dalam memahami interaksi sosial yang dinilai kompleks. Individu SA juga kesulitan dalam memahami agama, terutama ikatan emosional dengan Tuhan.

### Abstract

The purpose of this study was to understand the Autistic Spectrum (AS) by using phenomenology method. Case study was used to achieve a holistic understanding of the AS and grounded theory was used to develop a theoretical model in the explanation of AS. The data were collected from various sources: AS individuals who can communicate verbally, autobiographies, films, and experience of the researcher. Data collection method used were interviews, observations, and text analysis. Research results were delivered based on human development levels: sensory, cognitive, emotional and social interaction, and religious level. In general, sensory integration dysfunction are the main cause of AS behavioral problems. Many of autistic symptoms are usually their effort to adapt with the outside world. On a cognitive level, most AS individuals experience difficulties in verbal communication, but they usually have potential in a specific area such as drawing, music, poetry, and math. The sensory impediments also influence their emotional state and interactions. They tend to experience intense emotional state and find social interactions difficult to comprehend because of its complexity. AS individuals also find religion is difficult to understand, especially the emotional bond with God.

*Keywords: autism, phenomenology, holistic*

---

## 1. Pendahuluan

### 1.1 Latar Belakang Masalah

Autisme merupakan fenomena yang masih menyimpan banyak rahasia walaupun telah diteliti lebih dari 60 tahun yang lalu. Sampai saat ini belum dapat ditemukan penyebab pasti dari gangguan autisme ini, sehingga belum dapat dikembangkan cara pencegahan maupun penanganan yang tepat. Pada awalnya autisme dipandang sebagai gangguan yang disebabkan oleh faktor psikologis, yaitu pola pengasuhan orangtua yang tidak hangat secara emosional. Barulah sekitar tahun 1960 dimulai penelitian neurologis yang membuktikan

bahwa autisme disebabkan oleh adanya abnormalitas pada otak (Waterhouse, dalam Huebner dan Lane, 2001; Frith, 2003). Pada awal tahun 1970, penelitian tentang ciri-ciri anak autistik berhasil menentukan kriteria diagnosis yang selanjutnya digunakan dalam DSM-III. Gangguan autistik didefinisikan sebagai gangguan perkembangan dengan tiga ciri utama, yaitu gangguan pada interaksi sosial, gangguan pada komunikasi, dan keterbatasan minat serta kemampuan imajinasi.

Walaupun sudah banyak penelitian mengenai autisme dalam berbagai bidang, sejumlah ahli yang melakukan penelitian mendalam terhadap autisme berkesimpulan

bahwa autisme bukanlah fenomena yang sederhana. Frith (2003) menyimpulkan bahwa usahanya untuk menjelaskan autisme secara sederhana justru mengarahkannya pada fakta-fakta yang lebih kompleks: “*The enigma of autism will continue to resist explanation*”. Buten (2004) menemukan begitu beragamnya karakteristik anak autistik sehingga hanya satu kesamaan yang dilihatnya yaitu “*air of aloness*”. Sementara Zelan (2004) berpendapat bahwa individu autistik berbeda dengan individu lain sehingga perlu didekati dengan pendekatan humanistik yang memandang mereka sebagai individu yang utuh dan unik.

Di Indonesia, autisme juga mendapat perhatian luas dari masyarakat maupun profesional karena jumlah anak autistik yang meningkat dengan cepat. Sampai saat ini belum ada data resmi mengenai jumlah anak autistik di Indonesia, namun lembaga sensus Amerika Serikat melaporkan bahwa pada tahun 2004 jumlah anak dengan ciri-ciri autistik atau GSA di Indonesia mencapai 475.000 orang (Kompas, 20 Juli 2005). Dengan semakin berkembangnya penelitian-penelitian mengenai autisme maka semakin disadari bahwa gangguan autistik merupakan suatu spektrum yang luas. Setiap anak autistik adalah unik. Masing-masing memiliki simptom-simtom dalam kuantitas dan kualitas yang berbeda. Karena itulah pada beberapa tahun terakhir ini muncul istilah ASD (*Autistic Spectrum Disorder*) atau GSA (Gangguan Spektrum Autistik).

Dari segi penanganan bagi anak-anak GSA, orangtua dan profesional amat menyadari pentingnya penanganan dini yang terpadu, yaitu melibatkan penanganan di bidang medis, psikologis, dan pendidikan. Pemberian penanganan secara terpadu, intensif, dan dimulai sejak usia dini memang memberikan hasil yang positif, yaitu membantu anak-anak GSA untuk beradaptasi dengan lingkungannya dan belajar berbagai kemampuan kognitif. Namun demikian, sebagian besar penanganan yang ada lebih menekankan pada kekurangan atau defisit dari anak-anak ini dan berusaha mengarahkan mereka menjadi seperti anak-anak normal.

Berkaitan dengan mayoritas penanganan bagi anak-anak GSA yang berusaha mengarahkan mereka menjadi seperti anak-anak normal, peneliti menemukan dua kelemahan utama. Pertama, kriteria anak normal merupakan hal yang sulit untuk dirumuskan. Sampai saat ini belum ditemukan titik temu dari berbagai pandangan tentang tingkah laku normal dan abnormal. Definisi normal amat terikat pada konteks budaya, konteks sosial, serta dimensi waktu, sehingga tidak dapat digeneralisasikan begitu saja (Davies & Bhugra, 2004; Mash & Wolfe, 2005). Kelemahan kedua, penanganan yang mengarahkan anak-anak GSA untuk menjadi normal memberikan dampak psikologis yang negatif. Karena selalu dibandingkan dengan anak-anak

”normal”, secara psikologis anak-anak GSA merasa tidak diterima sebagaimana adanya. Akibatnya, mereka merasa tertekan, mudah frustrasi, memiliki konsep diri yang negatif, dan semakin sulit menyesuaikan diri dengan lingkungan sosialnya.

Pandangan tentang autisme sebagai abnormalitas ditolak keras oleh para individu yang digolongkan sebagai GSA. Mereka merasa sangat tidak nyaman bila dipandang sebagai individu yang tidak normal serta hanya dinilai berdasarkan defisit yang dimiliki. Mereka juga tidak menginginkan diri mereka diubah menjadi individu normal. Beberapa otobiografi yang ditulis oleh individu GSA menggambarkan kesulitan yang mereka alami akibat lingkungan yang lebih memfokuskan pada defisit dan ‘keanehan’ yang mereka miliki. Mereka berpendapat bahwa autisme seharusnya dipandang sebagai perbedaan, bukan abnormalitas. Dengan demikian autisme dapat dipahami dari sudut pandang yang berbeda dan lebih positif.

Untuk menghindari penggunaan istilah “normal” dan “abnormal”, individu GSA yang tergabung dalam *Autism Network International* memperkenalkan istilah baru yaitu *Neurologically Typical* atau *Neurotypical* (NT) untuk menyebut orang-orang non autistik. Mereka juga lebih suka menggunakan istilah ‘*autistic people*’ dan bukan ‘*people with autism*’ untuk menunjukkan bahwa autisme bukan sesuatu yang hanya melekat pada mereka, tetapi merupakan kondisi yang mempengaruhi keseluruhan kepribadian individu dan penghayatannya terhadap dunia. Dalam penelitian ini, selanjutnya peneliti memilih menggunakan istilah “spektrum autistik”, disingkat SA, karena lebih bersifat netral dan tidak menempatkan individu-individu tersebut sebagai abnormal.

## 1.2 Pertanyaan Penelitian

Adanya berbagai kelemahan dari pendekatan yang memandang autisme sebagai abnormalitas mendorong peneliti untuk melakukan penelitian tentang autisme melalui pendekatan fenomenologis, yaitu sebuah pendekatan yang berupaya untuk menangkap realitas seperti apa adanya, tanpa diarahkan oleh predisposisi atau latar belakang teori tertentu. Strategi penelitian yang digunakan adalah studi kasus, sementara proses pengumpulan dan analisis data mengambil mengambil model *grounded theory*. Penyajian hasil analisis didasarkan pada model penjelasan tentang manusia dari Anton Bakker (2000). Dengan mengacu pada model tersebut, yang memandang manusia secara holistik, maka perumusan pertanyaan-pertanyaan penelitian ini adalah:

1. Bagaimana gambaran aspek sensorik pada individu SA? Bagaimana kaitannya dengan persepsi terhadap dunia luar?
2. Bagaimana gambaran aspek-aspek psikologis pada individu SA? Apa sajakah kekuatan dan

kelemahan pada aspek kognitif? Bagaimana penghayatan emosi dan bentuk interaksi sosial mereka?

3. Bagaimana gambaran penghayatan agama dan spiritualitas pada individu SA?
4. Faktor-faktor apa yang berperan penting dalam keberhasilan individu SA?

### 1.3 Tujuan Penelitian

1. Memperoleh pemahaman yang utuh dan mendalam mengenai autisme
2. Memperoleh gambaran tentang aspek sensorik, psikologis, dan agama pada individu SA
3. Menemukan cara-cara tepat untuk membantu individu SA menyesuaikan diri dan mengembangkan potensi-potensi secara optimal

### 1.4 Manfaat Penelitian

1. Memperkenalkan cara pandang fenomenologis dalam memahami autisme
2. Mengembangkan model teoretis untuk memahami autisme secara lebih mendalam dan holistik
3. Membantu orangtua dan tenaga profesional untuk lebih memahami anak-anak SA sehingga dapat membantu mereka mengembangkan diri secara optimal
4. Memberi masukan bagi sekolah-sekolah dalam mengembangkan kurikulum yang sesuai untuk anak-anak SA
5. Membantu para individu SA untuk lebih mengenal diri sendiri dan terus berjuang mengatasi berbagai kendala dalam menyesuaikan diri dalam kehidupan sosial

## 2. Berbagai Sudut Pandang Tentang Autisme

### 2.1 Penelitian Awal tentang Autisme

Tokoh yang sering disebut sebagai peneliti awal mengenai autisme adalah Leo Kanner yang mempublikasikan makalah pertamanya pada tahun 1943 di Amerika (Spensley, 1995; Paradiz, 2004). Berdasarkan pengamatannya terhadap 11 anak autistik, Kanner (dalam Happe, 1994) menemukan beberapa ciri umum, yaitu: *extreme autistic aloneness*, keinginan yang obsesif untuk mempertahankan kesamaan, kemampuan menghafal yang luar biasa, dan terbatasnya jenis aktivitas yang dilakukan secara spontan. Pada waktu yang hampir bersamaan, yaitu pada tahun 1944, Hans Asperger mempublikasikan hasil penelitiannya tentang '*autistic psychopathy*' di Wina. Ia melakukan studi kasus terhadap empat anak yang menunjukkan kesulitan dalam interaksi sosial dan hanya memperlihatkan ekspresi wajah yang terbatas. Ternyata deskripsinya ini mirip dengan yang dikemukakan oleh Kanner dan keduanya juga menggunakan istilah *autistic* untuk menekankan pada masalah utama anak-anak

tersebut, yaitu kecenderungan menarik diri dari lingkungan sosial, kesulitan dalam reaksi afektif, minat yang sempit, dan keterbatasan penggunaan bahasa secara sosial.

### 2.2 Autisme sebagai Gejala Psikologis

#### 2.2.1 Teori Berpandangan Psikoanalitik

Teori awal yang menjelaskan autisme dari sudut pandang psikologis adalah teori *Refrigerator Mother*. Teori ini dikembangkan oleh Bruno Bettelheim, yang berpendapat bahwa autisme disebabkan oleh pengasuhan ibu yang tidak hangat, sehingga anak-anak autistik cenderung menarik diri dan bersibuk diri dengan dunianya (Happe, 1994; Buten, 2004; Stacey, 2003). Tokoh lain yang meneliti anak-anak autistik adalah Margareth Mahler. Menurutnya, anak-anak autistik mengalami kerusakan yang parah pada egonya karena sejak lahir tidak mampu dan tidak tertarik menjadikan ibu atau orang-orang lain sebagai patner dalam melakukan eksplorasi terhadap dunia luar dan dunia dalamnya. Mereka juga mengalami regresi ke arah tahap kehidupan yang paling primitif serta menutup diri dari kehidupan yang menuntut respon emosional dan sosial.

#### 2.2.2 Teori Berpandangan Kognitif

Salah satu teori psikologi mengenai autisme yang paling terkenal dan bertahan sampai saat ini adalah *Theory of Mind (ToM)* yang dikembangkan oleh Simon Baron-Cohen, Alan Leslie, dan Uta Frith (Jordan, 1999; Frith, 2003). Berdasarkan pengamatan terhadap anak-anak autistik, mereka menetapkan hipotesis bahwa tiga kelompok gangguan tingkah laku yang tampak pada mereka (interaksi sosial, komunikasi, dan imajinasi) disebabkan oleh kerusakan pada kemampuan dasar manusia untuk "membaca pikiran". Pada anak-anak normal, sejak usia empat tahun umumnya mereka sudah mengerti bahwa semua orang memiliki pikiran dan perasaan yang akan mengarahkan tingkah laku. Sebaliknya, anak-anak autistik memiliki kesulitan untuk mengetahui pikiran dan perasaan orang lain yang berakibat mereka tidak mampu memprediksi tingkah laku orang tersebut. Kondisi ini oleh Baron-Cohen disebut "*mindblindness*", sementara Frith menjelaskannya dengan istilah "*mentalizing*" (Frith, 2003).

#### 2.2.3 Teori Berpandangan Neurologis

Adanya inkonsistensi hasil-hasil eksperimen untuk menguji ToM pada anak-anak autistik memunculkan teori baru yang lebih berorientasi pada masalah neurologis yaitu teori *executive functioning (EF)*. Menurut Ozonoff (dalam Jordan, 1999; Frith, 2003) masalah pada anak autistik mungkin disebabkan oleh kegagalan dalam melaksanakan tugas atau masalah dalam melakukan fungsi eksekutif, bukan defisit kompetensi. Fungsi eksekutif antara lain adalah kemampuan untuk melakukan sejumlah tugas secara

bersamaan, berpindah-pindah fokus perhatian, membuat keputusan tingkat tinggi, membuat perencanaan masa depan, dan menghambat respon yang tidak tepat.

### 2.3 Autisme sebagai Gejala Neurologis

Pada tahun 1964 Bernard Rimland, menerbitkan buku tentang gangguan susunan saraf pusat pada anak autistik yang mengubah arah penelitian tentang penyebab autisme, yaitu dari penyebab psikologis menjadi penyebab neurologis. Sejak saat itu mulai dilakukan penelitian-penelitian pada otak individu autistik. Berbagai penelitian neurologis yang terdahulu ternyata tidak memberikan hasil yang konsisten.

Penelitian-penelitian yang dilakukan oleh Hass dkk. (dalam Huebner & Lane, 2001) dan Courchesne (dalam Nash, 2002) menemukan suatu kesamaan yaitu adanya penurunan jumlah sel Purkinje pada hemisfer serebelum dan vermis. Penelitian lanjutan oleh Courchesne dkk. (Courchesne, Redcay, Morgan, & Kennedy, 2005) menghasilkan hipotesis baru. Para peneliti berpendapat bahwa pada saat lahir bayi autistik memiliki ukuran otak yang normal. Namun setelah mencapai usia dua atau tiga tahun, ukuran otak mereka membesar melebihi normal, terutama pada lobus frontalis dan otak kecil, yang disebabkan oleh pertumbuhan *white matter* dan *gray matter* yang berlebihan. Sementara sel saraf yang ada lebih sedikit dibandingkan pada otak normal dan kekuatannya juga lebih lemah. Kondisi inilah yang tampaknya berkaitan dengan gangguan pada perkembangan kognitif, bahasa, emosi dan interaksi sosial.

### 2.4 Autisme sebagai Sindrom

Penentuan kriteria diagnosis autisme pada DSM-III-R (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*, edisi revisi ketiga) dan ICD-10 (*International Classification of Disease*, revisi kesepuluh) merupakan sumbangan dari survei epidemiologis yang dilakukan oleh Lorna Wing dan Judith Gould di daerah Camberwell, London pada tahun 1970 (Happe, 1994). Tujuan survei ini adalah untuk menemukan ciri-ciri autisme yang selalu hadir secara bersamaan, dan bukan hanya merupakan kebetulan. Hasilnya, Wing memperkenalkan istilah "spektrum autistik" dengan *triad impairments*, yaitu sosialisasi, komunikasi, dan imajinasi (Frith, 2003; Sacks, 1995). Wing juga menekankan pada adanya kontinum autisme yang berkisar antara mereka yang berfungsi tinggi sampai dengan yang terbelakang.

Dalam DSM-IV-R, secara ringkas kriteria diagnostik gangguan autistik adalah sebagai berikut:

1. *Gangguan kualitatif dalam interaksi sosial timbal balik:*
  - a. gangguan yang nyata dalam berbagai tingkah laku non verbal seperti kontak mata, ekspresi wajah, dan posisi tubuh;

- b. kegagalan dalam mengembangkan hubungan dengan teman sebaya sesuai dengan tingkat perkembangan;
  - c. kurangnya spontanitas dalam berbagi kesenangan, minat atau prestasi dengan orang lain; dan
  - d. kurang mampu melakukan hubungan sosial atau emosional timbal balik.
2. *Gangguan kualitatif dalam komunikasi:*
    - a. keterlambatan perkembangan bahasa atau tidak bicara sama sekali;
    - b. pada individu yang mampu berbicara, terdapat gangguan pada kemampuan memulai atau mempertahankan percakapan dengan orang lain;
    - c. penggunaan bahasa yang stereotip, repetitif atau sulit dimengerti; dan
    - d. kurangnya kemampuan bermain pura-pura
  3. *Pola-pola repetitif dan stereotip yang kaku pada tingkah laku, minat dan aktivitas:*
    - a. preokupasi pada satu pola minat atau lebih;
    - b. infleksibilitas pada rutinitas atau ritual yang spesifik dan non fungsional;
    - c. gerakan motor yang stereotip dan repetitif; dan
    - d. preokupasi yang menetap pada bagian-bagian obyek.

Seorang anak dapat didiagnosis memiliki gangguan autistik bila simtom-simtom di atas telah tampak sebelum anak mencapai usia 36 bulan.

### 2.5 Autisme sebagai Gejala Sensorik

Banyak anak SA yang memiliki gangguan pengolahan sensorik (*sensory processing disorder*) yang dapat muncul dalam tingkah laku hiperaktif, bermasalah dalam melakukan gerakan, memiliki tonus otot yang lemah, dan sulit berkonsentrasi. Gangguan ini memunculkan sekumpulan simtom yang merupakan respon aversif terhadap stimulus sensorik yang sebenarnya tidak berbahaya (McMullen, 2001; Kranowitz, 2003; 2005). Masalah dalam memproses input sensorik juga menyebabkan anak SA tidak mampu menyaring input-input yang tidak relevan sehingga seringkali gagal dalam mengolah informasi penting dan cenderung mudah stres dan cemas.

Berkaitan dengan gangguan pengolahan sensorik, Jean Ayres mengembangkan teori Integrasi Sensorik (IS) yang mendasarkan pada pemahaman bahwa sensasi dari lingkungan dicatat dan diinterpretasikan di otak atau susunan saraf pusat. Sensasi ini kemudian mempengaruhi gerakan atau respon motorik yang selanjutnya merupakan umpan balik bagi otak (Rydeen, 2001). Terdapat tiga sistem yang dianggap paling penting dalam perkembangan ketrampilan yang kompleks, yaitu vestibular, proprioseptif, dan taktil. Di samping itu terdapat pula sistem visual (penglihatan), auditori (pendengaran), olfaktori (pembau), dan gustatori (pengecap).

Pada tahun 2004, sekelompok ahli yang dipimpin oleh Miller memodifikasi teori Integrasi Sensorik dan mengklasifikasikan gangguan pengolahan sensorik menjadi tiga kategori utama:

1. Gangguan Modulasi Sensorik (*Sensory Modulation Disorder*)
2. Gangguan Diskriminasi Sensorik (*Sensory Discrimination Disorder*)
3. Gangguan Motorik Berbasis Sensorik (*Sensory-Based Motor Disorder*)

Proses IS terjadi secara otomatis dan tidak disadari. Pada individu dengan integrasi sensorik yang baik, otak memiliki kemampuan untuk mengorganisasi dan memproses input sensorik serta menggunakan input tersebut untuk berespon secara tepat pada situasi khusus. Sebaliknya, pada individu dengan disfungsi sensorik, terjadi gangguan pada pencatatan dan interpretasi sensorik sehingga mengakibatkan masalah pada proses belajar, perkembangan, atau tingkah laku (Kranowitz, 2005).

#### 2.6. Penghayatan Autisme Individu SA

Dari pengakuan para individu SA tercermin bahwa autisme merupakan bagian yang tidak terpisahkan dari diri mereka, yaitu sebagai sebuah dunia yang dihayati secara subyektif. Untuk dapat memahami dunia autisme ini, dibutuhkan pendekatan yang menilai penting pengalaman subjektif individu dan kemampuan untuk berempati terhadap dunia mereka yang berbeda dan unik, yaitu pendekatan eksistensial, yang erat kaitannya dengan fenomenologi. Pendekatan eksistensial secara sungguh-sungguh berusaha untuk memahami sifat dasar manusia dan memandang manusia sebagai suatu kompleks dari proses-proses yang disadari, berlangsung, berubah, dan terus menerus berjuang ke arah kondisi pemenuhan diri (*self-fulfillment*) di masa depan (Monte, 1995).

Pendekatan ini mengakui adanya tiga macam dunia dalam kehidupan manusia:

1. *Umwelt*, diterjemahkan sebagai "dunia sekitar", mencakup dorongan biologis, kebutuhan, dan instink individual.
2. *Mitwelt*, adalah "with-world", dunia keberadaan-dengan-orang lain. Esensi dari *Mitwelt* adalah bahwa dalam sebuah pertemuan, kedua orang akan mengalami perubahan.
3. *Eigenwelt* atau dunia pribadi, adalah bentuk hubungan terhadap diri sendiri. *Eigenwelt* tidak terbatas pada dunia subjektif tapi mencakup reaksi-reaksi subjektif terhadap dunia secara keseluruhan.

Rollo May (dalam Shore, 2003) juga mengakui adanya tiga macam dunia dengan menerjemahkannya menjadi "diri biologis", "keberadaan dengan orang lain", dan "keberadaan dengan diri sendiri". Model ini kemudian digunakan oleh Shore, seorang individu Asperger, untuk

menjelaskan bagaimana ketiga dunia ini dihayati oleh individu SA. Menurut Shore, *Umwelt* pada individu SA memiliki kekhususan karena mencakup masalah dalam integrasi sensorik. Kondisi ini menjadikan individu SA menghayati diri biologisnya secara berbeda dibandingkan mereka yang tergolong NT. Dalam *Mitwelt* juga terdapat masalah karena hubungan yang menuntut interaksi timbal balik merupakan bagian tersulit bagi individu SA. Mereka umumnya mengalami kesulitan dalam menginterpretasikan bahasa non verbal dengan tepat. Sementara dalam dunia keberadaan dengan diri sendiri atau *Eigenwelt*, individu SA harus menerima fakta bahwa diri mereka tidak sempurna dibandingkan dengan apa yang dianggap normal oleh masyarakat.

### 3. Metode Penelitian

#### 3.1. Pendekatan dalam Penelitian

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif yang menggunakan pendekatan fenomenologis sebagai kerangka berpikir utama. Fenomenologi adalah pendekatan yang berusaha memahami fenomena sebagaimana adanya, tanpa predisposisi tertentu (Lubis, 2004). Melalui pendekatan ini diharapkan dapat diperoleh deskripsi yang sedekat mungkin dengan pengalaman individu SA. Dengan demikian, untuk memahami fenomena spektrum autistik, cara yang paling tepat adalah dengan menggali sudut pandang dan penghayatan para individu SA, bukan menginterpretasikan pengalaman-pengalaman mereka berdasarkan kerangka berpikir dari individu non autistik yang tidak mengalami fenomena tersebut secara langsung.

Secara khusus, strategi penelitian yang dipilih adalah studi kasus karena merupakan cara yang paling tepat untuk memperoleh pemahaman yang mendalam tentang fenomena (Creswell, 1998; Denscombe, 2003; Yin, 2003). Kedalaman data dalam penelitian studi kasus diperoleh melalui penggunaan berbagai sumber data dan metode pengumpulan data, serta fokus penelitian pada fenomena secara holistik. Tahapan pengumpulan dan analisis data dalam penelitian ini dilakukan dengan mengacu pada pendekatan *grounded theory* yang diarahkan untuk mengembangkan suatu model teoretis berdasarkan data-data lapangan (Strauss & Corbin, 1998). Selanjutnya, penyajian hasil analisis yang merupakan penggambaran holistik mengenai individu SA, disusun berdasarkan taraf-taraf dalam kehidupan manusia, mulai dari taraf yang paling rendah sampai dengan yang tertinggi. Cara ini didasarkan pada model penjelasan tentang manusia dari Anton Bakker (Bakker, 2000).

#### 3.2 Sumber Data

Guna memperoleh data yang kaya maka penggalian informasi dilakukan melalui berbagai sumber yang dapat dibedakan menjadi beberapa kelompok:

1. Partisipan penelitian yaitu Donna Williams (43 tahun), Lawrie Horner (54 tahun), Oscar Dompas (26 tahun), Natrio Catra Yososha (16 tahun) dan M. Zico Rasan (16 tahun).
2. Para penulis otobiografi yaitu Temple Grandin, Wendy Lawson, Liane Holliday Willey, dan Jeanette Purkis.
3. Individu SA yang menulis buku atau artikel tentang penghayatan individu SA, yaitu Jasmine Lee O'Neill dan Jim Sinclair.
4. Individu autistik non verbal yang menggunakan *facillitated communication* (berkomunikasi dengan menunjuk huruf dan mengetik) yaitu Sue Ruben, Tito Rajarshi Mukhopadhyay dan Lucy Blackman.

Sebagai data tambahan peneliti juga akan menggunakan data dari pengalaman pribadi sebagai ibu dari seorang anak laki-laki autistik, film tentang autisme, hasil wawancara informal dengan para orangtua anak SA, kisah para orangtua anak SA di milis Puterakembara, dan hasil pengamatan di sekolah Mandiga (sekolah khusus untuk anak-anak SA yang dikelola oleh peneliti).

### 3.3. Teknik Pengumpulan Data

Metode pengumpulan data yang digunakan terdiri dari beberapa cara, yang pemilihannya disesuaikan dengan tipe sumber data, yaitu

1. wawancara kualitatif untuk menggali informasi dari partisipan penelitian;
2. observasi untuk memperoleh data tentang penampilan fisik, ekspresi wajah, dan tingkah laku dari partisipan penelitian; dan
3. analisis otobiografi.

### 3.4. Analisis Data

Proses analisis data yang dilakukan melewati tiga tahapan, yaitu koding terbuka, koding aksial dan koding selektif. Selama proses analisis data, peneliti melakukan perbandingan yang terus menerus terhadap kode, kategori, dan konsep yang baru muncul untuk dibandingkan dengan yang telah ada. Dengan cara ini peneliti mampu menyempurnakan penjelasan terhadap konsep-konsep dan teori yang diperoleh dari data. Hasil analisis data dalam penelitian ini disajikan berdasarkan empat taraf yang tersusun dari yang paling rendah sampai yang paling tinggi. Keempat taraf yang saling berkaitan tersebut adalah taraf sensorik, taraf kognitif, taraf emosi dan interaksi interpersonal, dan taraf agama dan spiritualitas.

### 3.5. Kredibilitas Penelitian

Untuk mempertanggungjawabkan kredibilitas dalam penelitian ini, peneliti melakukan langkah-langkah sebagai berikut:

- a) Melaksanakan triangulasi, yaitu menggunakan beberapa sumber data dan metode pengumpulan data. Dengan cara ini diharapkan keseluruhan data saling menguatkan dan

memberikan pemahaman yang lebih mendalam dan holistik tentang spektrum autistik.

- b) Membuat catatan rinci tentang setiap tahapan penelitian dan dokumentasi yang lengkap dan rapi. Secara berkala peneliti juga membuat refleksi mengenai pemikiran-pemikiran yang muncul.
- c) Memasukkan pengalaman-pengalaman pribadi dalam proses analisis data. Menurut Etherington (2005) dalam penjelasannya tentang penelitian reflektif (*reflexive research*), cara ini dapat membantu peneliti untuk bersikap lebih terbuka dan kreatif. Cara ini juga bermanfaat bagi pembaca untuk menemukan kemungkinan bias yang muncul akibat pengamatan subjektif peneliti.
- d) Melakukan pengecekan berulang kali pada data untuk menemukan berbagai alternatif penjelasan.

## 4. Hasil Penelitian

Kompleksitas spektrum autistik yang terungkap melalui penelitian ini menunjukkan bahwa untuk dapat memahami individu SA dibutuhkan kerangka berpikir holistik, yaitu yang memandang setiap individu sebagai kesatuan dari taraf-taraf neurologis, biologis, psikologis, dan agama atau spiritualitas. Walaupun secara umum terdapat kesamaan-kesamaan diantara individu SA, namun bila diperhatikan secara lebih mendalam, keunikan masing-masing sesungguhnya lebih menonjol. Prinsip-prinsip perkembangan manusia juga perlu diterapkan karena setiap individu SA terus berubah sepanjang kehidupan.

Usaha yang dilakukan peneliti untuk lebih memahami spektrum autistik melalui penelitian ini masih menyisakan banyak pertanyaan yang belum terjawab, terutama yang berkaitan dengan beragamnya perkembangan dan jenis keunggulan yang dimiliki masing-masing individu SA. Berdasarkan kisah para individu SA yang berprestasi dan pengamatan peneliti terhadap anak-anak SA, terlihat banyak kemiripan dalam tingkah laku, cara interaksi sosial, kesulitan berbicara, dan obsesi terhadap hal tertentu. Namun demikian, bila diamati lebih cermat, setiap anak memiliki kekhasan tersendiri. Dengan bertambahnya usia, perbedaan dalam perkembangan anak-anak tersebut semakin tampak. Sebagian anak SA berkembang sangat baik sehingga ciri-ciri autistik mereka jauh berkurang, tetapi sebagian lainnya tetap mengalami banyak kesulitan dalam penyesuaian diri.

### 4.1 Kisah Sukses Individu SA

Para individu SA yang menjadi sumber data dalam penelitian ini adalah mereka yang telah berkembang melampaui pandangan umum yang menganggap bahwa individu SA memiliki taraf inteligensi yang rendah dan

tidak mampu berprestasi. Tidak mengherankan bila mereka telah dianggap "sembuh" dari gangguannya dan tidak mewakili mayoritas individu SA. Walaupun telah mengalami banyak perubahan positif namun ternyata mereka tetap menghayati autisme sebagai bagian yang tidak terpisahkan dari kepribadian mereka. Hal ini menunjukkan bahwa tidak tampaknya simtom-simtom autistik pada masa dewasa bukan berarti mereka telah berubah menjadi non autistik. Penghayatan mereka tentang dunia luar tetap berbeda dibandingkan individu NT.

Dari para individu SA yang berprestasi ini individu NT dapat belajar tentang sisi subjektif dari kelompok individu SA yang tidak dapat mengungkapkan dirinya melalui kata-kata. Namun demikian, seperti halnya individu pada umumnya, setiap individu SA tetap memiliki karakteristik serta cara menghayati pengalaman hidup yang unik. Oleh karena itu, pemahaman terhadap individu SA tetap harus memperhatikan ciri-ciri individual yang dilihat secara utuh.

Berdasarkan kisah hidup para individu SA yang berhasil mencapai prestasi yang tinggi, dapat dilihat bahwa ada beberapa faktor yang mempengaruhi keberhasilan mereka.

- a) Karakteristik individual, yaitu tingkat beratnya masalah sensorik dan kognitif
- b) Penanganan yang tepat, yaitu yang dilakukan sejak usia dini dan tepat sasaran
- c) Dukungan sosial dan penerimaan dari orang-orang terdekat, dalam hal ini ibu merupakan tokoh yang penting dalam memberikan penanganan dan penerimaan tanpa syarat
- d) Kesempatan mengembangkan potensi dalam bidang khusus
- e) Penghargaan dari orang lain atas usaha dan prestasi yang dicapai oleh individu SA.

#### 4.2 Kondisi Sensorik dan Persepsi terhadap Dunia Luar

Secara umum, kondisi sensorik merupakan faktor yang amat penting dalam menjelaskan simtom-simtom dan hambatan-hambatan yang dialami dalam proses berpikir dan bertingkah laku pada anak-anak SA. Kecenderungan mereka untuk menarik diri dari dunia luar ternyata bukan disebabkan oleh tidak adanya keinginan untuk mengeksplorasi dunia, melainkan karena mereka terlalu sensitif terhadap stimuli dari lingkungan. Kecenderungan mereka untuk melakukan kegiatan soliter dan tidak berinteraksi dengan orang lain juga bukan karena mereka tidak tertarik pada orang lain. Keinginan untuk menjalin hubungan dengan orang lain sesungguhnya cukup besar, namun gangguan sensorik yang mereka miliki menghambat mereka untuk dapat menjalin interaksi timbal balik dengan baik.

Anak-anak SA mempersepsi dunia luar sebagai tempat yang kacau, sulit dimengerti, dan penuh dengan sensasi sensorik yang intensitasnya berlebihan. Bagi mereka dengan gangguan sistem sensorik yang berat, dunia luar bahkan dipersepsi sebagai sesuatu yang berbahaya dan menakutkan. Ada beberapa hal penting yang berkaitan dengan kondisi sensorik individu SA yaitu:

- a) Masalah sensorik yang dialami oleh para individu SA meliputi beberapa indera dan bentuknya dapat berbeda antara indera yang satu dengan yang lain. Hipersensitivitas pada indera pendengaran misalnya, dapat dibarengi oleh hiposensitivitas pada indera taktil. Kondisi ini tidak konstan sepanjang waktu, tetapi dapat berfluktuasi dari hari ke hari dan terus mengalami perkembangan sejalan dengan bertambahnya usia.
- b) Hipersensitivitas pada suara merupakan masalah yang paling banyak dialami oleh individu SA. Banyak suara yang tidak dirasakan mengganggu oleh individu NT, tetapi dipersepsi sebagai suara yang amat bising dan memekakkan telinga oleh individu SA. Uniknya, suara-suara tertentu dapat menimbulkan perasaan senang dan nyaman sehingga cenderung ingin didengar berulang-ulang.
- c) Banyak individu SA yang tidak mampu mengolah input sensorik dengan seluruh panca indera secara bersamaan dan efektif. Kondisi ini merupakan ciri pengolahan informasi secara "mono". Akibatnya, informasi yang diterima menjadi terpecah-pecah dan tidak lengkap sehingga menyulitkan individu SA untuk menangkap makna dari informasi yang masuk. Masalah yang lebih mendasar lagi adalah tidak mampunya mereka untuk merasakan kehadiran diri (*self*) dan oranglain secara bersamaan.

Usaha-usaha yang dilakukan oleh individu SA untuk mengatasi masalah sensorik dapat dibagi menjadi tiga strategi umum. Pertama, untuk menghindari penumpukan stimuli yang berlebihan (*stimuli overload*), para individu SA melakukan berbagai tingkah laku berulang serta menarik diri ke dalam dunia internal mereka. Mereka menutup sistem pengideraan (*shut off*) untuk menghindari masuknya stimulus dari luar. Kedua, karena dunia luar dipersepsi sebagai tempat kacau maka para individu SA berusaha menciptakan keteraturan dan *sense of control* dengan menciptakan aturan atau ritual tersendiri. Strategi ketiga adalah mengembangkan obsesi atau fiksasi. Sebagian besar anak SA memiliki minat yang amat besar pada benda atau topik tertentu. Dengan memfokuskan diri pada kegiatan-kegiatan atau hal-hal yang amat diminati, anak-anak SA memperoleh kegembiraan yang luar biasa.

Bila dikaitkan dengan kriteria diagnosis pada DSM-IV, sebagian besar simtom yang menjadi kriteria diagnostik gangguan spektrum autistik sesungguhnya adalah strategi adaptasi terhadap lingkungan luar. Menghindari

kontak mata, melakukan gerakan stereotip dan berulang, mengulang-ulang suara atau kata (ekolalia), serta menarik diri dari lingkungan sosial adalah usaha para individu SA untuk mengatasi serbuan stimulus. Sementara mengembangkan rutinitas atau ritual yang ketat merupakan salah satu cara untuk memperoleh keteraturan di tengah kekacauan yang mereka rasakan. Tanpa pemahaman tentang fungsi dari berbagai tingkah laku yang khas autistik, penanganan yang diberikan pada anak-anak SA cenderung diarahkan untuk menghilangkan tingkah laku atau simtom tersebut.

#### 4.3. Kekuatan dan Kelemahan Aspek Kognitif

Sebagian besar literatur tentang autisme membahas tentang rendahnya inteligensi dan kemampuan bahasa pada anak-anak SA. Autismen selalu dikaitkan dengan retardasi mental dan gangguan tingkah laku yang berat. Pada kenyataannya, cukup banyak anak SA yang memiliki prestasi akademik yang baik dan bahkan sebagian dari mereka memiliki kemampuan khusus diatas rata-rata. Peneliti berpendapat bahwa kekuatan anak-anak SA pada aspek kognisi seringkali tidak terukur melalui tes-tes inteligensi standar karena beberapa hal:

- a) Situasi tes tidak cocok dengan karakteristik anak SA. Interaksi dengan orang baru (*tester*) menimbulkan kecemasan, instruksi verbal seringkali tidak dapat dipahami, dan anak dituntut untuk memberikan respon yang tidak mampu dilakukannya (misalnya berbicara atau menunjuk).
- b) Anak-anak SA umumnya memiliki kemampuan yang tidak seimbang dalam aspek kognisi. Keunggulan yang mereka miliki, seperti menggambar, musik, menghafal fakta-fakta secara mendetil, dan menulis puisi, biasanya tidak menjadi fokus dari tes.
- c) Masalah tingkah laku pada anak-anak SA, seperti hiperaktif, tantrum, serta gerakan stereotip dan berulang, menyebabkan mereka tidak dapat mengerjakan tes inteligensi dengan baik.

Dilihat dari populasi individu SA, kekuatan utama sebagian besar dari mereka adalah kemampuan visual, yang memungkinkan mereka untuk merekam dunia luar berikut seluruh detilnya. Hal ini amat membantu mereka untuk mengingat berbagai informasi dan kejadian secara lengkap dan jelas. Selain itu mereka memiliki minat yang terfokus pada bidang tertentu, yang bila dilatihkan secara kontinyu dapat berkembang menjadi ketrampilan dan keahlian yang menonjol.

Berdasarkan berbagai prestasi yang telah dicapai oleh para individu SA dalam penelitian ini, dapat disimpulkan bahwa inteligensi mereka lebih tepat bila dipahami melalui konsep *multiple intelligence*, yaitu terdapat beberapa jenis inteligensi pada manusia (Gardner 1993a, 1993b, 1999). Kemampuan-

yang menonjol pada individu SA antara lain:

- a) Inteligensi spasial: menggambar dan melukis benda persis sama dengan aslinya, memasang puzzle, berhasil pada tugas-tugas yang menuntut kemampuan diskriminasi visual.
- b) Inteligensi linguistik: menulis puisi, menulis otobiografi, menguasai beberapa bahasa.
- c) Inteligensi musik: memainkan alat musik, mengarang lagu, menyanyi.
- d) Inteligensi naturalis: dapat menjalin hubungan yang dekat dengan hewan, menghafal informasi tentang dunia hewan.
- e) Inteligensi matematika: ahli dalam menggunakan program komputer, mampu mengerjakan soal-soal matematika dengan baik.

Secara umum, sebagian besar individu SA mengalami hambatan dalam perkembangan bicara. Jenis dan taraf beratnya masalah dalam perkembangan bahasa amat beragam, terutama pada mereka yang memperoleh diagnosis autistik. Individu SA dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa penyebab utama kesulitan bicara mereka adalah gangguan pada sistem pengolahan sensorik. Kondisi ini menyebabkan mereka mengalami kesulitan dalam menangkap makna pembicaraan, melakukan kontak mata, mengungkapkan pikiran melalui kata-kata, dan mengalami kecemasan untuk berbicara. Hal penting yang perlu diperhatikan dalam aspek bahasa ini adalah bahwa ketidakmampuan individu SA untuk berbicara (*speech*) tidak selalu menunjukkan bahwa individu tersebut tidak menguasai bahasa (*language*).

Pada mereka yang tergolong individu autistik non verbal, kemampuan mereka untuk memahami bahasa melebihi kemampuan mereka dalam berbicara. Untuk mengungkapkan keinginan, pendapat dan perasaan, mereka dapat dilatih untuk merangkai kata dan kalimat dengan cara menunjuk huruf-huruf dan mengetik. Walaupun perkembangan bahasa mereka sangat lambat dibandingkan dengan individu NT, tidak tertutup kemungkinan bahwa mereka akhirnya dapat membuat tulisan yang baik, yang mencerminkan kemampuan mereka dalam memahami dunia dan diri pribadi.

#### 4.4 Emosi dan Interaksi Sosial

Emosi merupakan sesuatu yang amat sulit dipahami oleh para individu SA karena tidak kongkrit dan dapat saling bercampur. Mereka biasanya merasakan emosi secara intens akibat kejadian-kejadian di lingkungan, sehingga tidak memiliki kesempatan untuk mengidentifikasi dan memahami emosi yang muncul. Pada masa kanak-kanak, emosi marah dan sedih yang intens seringkali muncul dalam bentuk tantrum dan menangis dalam jangka waktu yang lama. Timbulnya emosi tertentu juga dapat disebabkan oleh kondisi internal. Anak-anak SA dapat tertawa sendiri saat



memikirkan kejadian lucu dalam benaknya. Sebaliknya, mereka dapat tiba-tiba mengamuk atau menangis bila mengingat kembali kejadian-kejadian yang tidak menyenangkan.

Pada sebagian besar individu SA dalam penelitian ini, emosi-emosi yang mendominasi kehidupan mereka adalah cemas dan takut, yang bersumber dari benda-benda atau kejadian-kejadian di dunia luar. Hal-hal yang menimbulkan ketakutan dan kecemasan pada individu-individu SA biasanya dipersepsi sebagai hal yang remeh atau biasa oleh individu NT. Sebagai contoh, suara penyedot debu, lumpur, perubahan jadwal harian, atau kontak mata, bukanlah merupakan hal-hal yang luar biasa bagi kelompok NT. Namun bagi sebagian besar individu SA, hal-hal tersebut menimbulkan ketakutan dan kecemasan yang intens. Perbedaan juga tampak dalam penghayatan pengalaman traumatik. Individu SA seringkali tidak mampu menghindari situasi berbahaya karena tidak munculnya emosi yang penting untuk mendorong tingkah laku menghindar atau meminta bantuan.

Sejalan dengan perkembangan usia, kondisi sensorik pada individu SA biasanya membaik. Mereka merasa lebih nyaman dengan dirinya karena tidak lagi mudah mengalami *overload*. Perkembangan bahasa yang lebih baik membuat mereka lebih tertarik untuk berkomunikasi dengan orang lain. Namun demikian, interaksi sosial tetap dirasakan sulit dan membingungkan, bahkan bagi dewasa Asperger yang memiliki inteligensi yang tinggi. Keterbatasan utama yang dirasakan adalah tidak adanya "insting sosial", sehingga mereka kesulitan dalam memahami aturan-aturan sosial yang kompleks dan seringkali berubah. Dengan bertambahnya usia, tuntutan lingkungan juga semakin tinggi, sehingga pemahaman terhadap aturan-aturan sosial yang telah mereka miliki selalu tidak mencukupi.

Perkembangan interaksi pada individu SA berbeda dengan tahapan yang dilalui oleh anak-anak NT. Pada tahun-tahun awal kehidupan, anak-anak SA lebih merasa nyaman untuk berinteraksi dengan benda atau binatang karena bentuk interaksinya lebih sederhana dan tidak menuntut respon tertentu. Kelekatan anak dengan benda-benda tertentu dan binatang peliharaan menunjukkan adanya kebutuhan akan interaksi yang memberikan rasa aman. Selanjutnya anak-anak SA dapat membentuk hubungan yang cukup baik dengan anggota keluarga, khususnya ibu, yang paling banyak berperan dalam memberikan penanganan pada mereka. Interaksi diadik yang dilandasi oleh kasih sayang dan penerimaan merupakan dasar yang penting bagi anak-anak SA untuk mampu mengembangkan interaksi sosial yang lebih luas.

Bentuk interaksi sosial yang lebih luas adalah hubungan dengan teman-teman sebaya. Dari interaksi dengan

teman sebaya individu SA dapat belajar banyak tentang cara-cara bertingkah laku dan menjalin persahabatan. Sayangnya, karena tampak berbeda dan kurang mampu berempati, mereka sering menjadi sasaran bullying. Pengalaman yang tidak menyenangkan juga dialami oleh banyak dewasa SA dalam menjalin hubungan romantis. Kegagalan dalam proses pacaran maupun perkawinan umumnya disebabkan oleh masalah komunikasi, obsesif terhadap pasangan, dan kurangnya keintiman emosional dalam hubungan tersebut.

#### 4.5 Agama dan Spiritualitas

Berbeda dengan aspek sensorik dan psikologis yang banyak dibahas pada berbagai literatur, aspek agama pada individu SA tidak banyak dibahas. Beberapa individu SA dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa agama dan konsep tentang Tuhan bukan hal yang mudah untuk dipahami. Mereka dapat menghafal ajaran-ajaran agama, doa-doa, dan melaksanakan ritual agama dengan baik, tetapi mengalami kesulitan untuk menerapkan nilai-nilai agama dalam kehidupan sehari-hari. Mereka memaknai agama lebih sebagai kegiatan intelektual, bukan kegiatan yang mengandung nilai emosional dan spiritualitas.

Perkembangan dan pemahaman agama pada masing-masing individu SA dalam penelitian ini menunjukkan keunikan yang terkait dengan pengalaman hidup mereka. Pada individu SA yang berasal dari keluarga Indonesia, orangtua dan sekolah memiliki berperan besar dalam pendidikan agama. Pengetahuan agama telah diajarkan kepada mereka sejak masa kecil sehingga mereka dapat membaca kitab suci dengan baik, menghafal sejarah perkembangan agama, mengingat nama-nama nabi, dan dapat menghafal banyak doa. Bila orangtua rajin melaksanakan ibadah agama, maka mereka juga akan melakukan hal yang sama. Walaupun demikian, pelaksanaan ritual agama tampaknya lebih terkait dengan rutinitas harian dan bukan kebutuhan untuk "berdialog" dengan Tuhan. Pemahaman terhadap agama atau konsep Tuhan pada mereka terus mengalami perubahan seiring dengan pertambahan usia, namun demikian masih terlambat dibandingkan dengan orang-orang lain yang sebaya.

Kehidupan beragama pada beberapa individu SA yang tinggal di negara Barat lebih beragam. Ada yang tidak mengakui adanya Tuhan sebagai personal, walaupun mengakui adanya kekuatan yang mengatur alam semesta. Mereka mencari penjelasan tentang terjadinya alam semesta dan keteraturan dalam kehidupan di dunia ini dari buku dan artikel tentang fisika. Pada individu SA lainnya, penolakan terhadap adanya Tuhan disebabkan ia merasa tidak pernah memperoleh bantuan dari Tuhan ketika mengalami kesulitan dan pengalaman buruk. Keseimbangan dan kenyamanan dalam hidup akhirnya diperoleh melalui spiritualitas.

## 5. Diskusi

Salah satu hasil penting dari penelitian ini adalah ditemukannya tema utama dari perkembangan seluruh individu SA yaitu “perjuangan terus menerus untuk menyesuaikan diri dengan dunia luar dan menerima kondisi spektrum autistik”. Sistem sensorik yang tidak berfungsi dengan baik menuntut anak-anak SA untuk berjuang setiap hari untuk menghindari diri dari stimulus berlebihan dan demi memperoleh rasa nyaman. Untuk dapat melakukan kontak dengan orang lain, dibutuhkan perjuangan yang lebih besar lagi karena dibutuhkan tidak saja kemampuan komunikasi yang cukup baik tetapi juga ketrampilan sosial. Perjuangan mereka terus berlanjut dan semakin sulit saat mereka dituntut untuk belajar di sekolah, menjalin interaksi dengan teman-teman sebaya, mengatasi perubahan-perubahan hormonal, dan berhubungan dengan lawan jenis.

Pada masa dewasa, kondisi sensorik pada individu SA umumnya telah menunjukkan perbaikan karena sistem integrasi sensorik mereka sudah berkembang lebih baik dan mereka telah mengembangkan cara-cara *coping* yang lebih efektif terhadap serbuan stimulus dari lingkungan. Walaupun demikian, masalah sensorik tetap menjadi sumber utama berbagai kesulitan dalam memproses informasi dan menjalin hubungan dengan orang lain. Para individu SA juga harus berjuang untuk memperoleh penerimaan dari lingkungan sosial karena pada umumnya mereka tetap dipandang aneh dan dikucilkan dalam pergaulan.

Bila dilihat dari sudut pandang neurologis, ada beberapa temuan menarik dari penelitian ini. Pertama, kondisi kerusakan pada otak. Begitu beragamnya masalah sensorik yang dimiliki oleh individu SA menunjukkan bahwa terdapat gangguan pada sejumlah lokasi di otak. Sebagai contoh, hipersensitivitas pendengaran menunjukkan masalah pada lobus frontalis, ketidakmampuan untuk berempati kemungkinan disebabkan oleh gangguan pada sistem limbik, sementara nada bicara yang monoton menunjukkan gangguan pada hemisfer kanan. Kedua, keunikan proses perkembangan kognitif. Sebagian individu SA dalam penelitian ini menunjukkan masalah yang berat dalam perkembangan kognitif mereka pada masa kanak-kanak. Mereka mengalami keterlambatan dalam berbicara, membaca, dan memahami lingkungan luar. Yang menarik adalah, pada usia tertentu beberapa individu SA seolah mengalami perkembangan kognitif yang amat cepat dan akhirnya mencapai taraf perkembangan yang jauh lebih baik dibandingkan sebelumnya.

Keragaman juga terdapat pada simtom-simtom yang tampak. Secara umum, ciri-ciri anak SA usia balita memang memiliki banyak kesamaan dan sesuai dengan kriteria diagnostik pada DSM-IV. Namun dengan

bertambahnya usia, keunikan masing-masing individu SA semakin menonjol baik pada aspek kognitif, emosi, interaksi sosial, maupun agama. Sebagai pedoman yang digunakan secara luas, DSM-IV sangat bermanfaat untuk menentukan diagnosis spektrum autistik untuk selanjutnya menentukan penanganan dini yang tepat. Namun demikian untuk memahami perkembangan individu SA secara utuh, dibutuhkan pengamatan dan evaluasi yang terus menerus sepanjang kehidupan mereka. Peneliti berpendapat bahwa DSM-IV memiliki beberapa keterbatasan dalam menggambarkan kompleksitas autisme, yaitu

- autisme hanya digambarkan melalui simtom-simtom yang tampak pada masa kanak-kanak;
- tidak mengikutsertakan karakteristik positif dan keunggulan yang dimiliki oleh anak-anak SA;
- tidak menggunakan prinsip-prinsip perkembangan manusia tetapi memandang autisme sebagai kondisi yang cenderung statis.

Berkaitan dengan hal tersebut maka para profesional yang berkecimpung dibidang autisme harus melakukan pemantauan secara kontinyu terhadap perkembangan setiap anak SA agar penanganan yang diberikan sesuai dengan kondisi anak.

Simtom-simtom gangguan spektrum autistik sesungguhnya mencerminkan adanya masalah sensorik yang berat pada anak-anak SA. Kecenderungan untuk menarik diri, hambatan dalam perkembangan bahasa dan komunikasi, serta sempitnya minat pada anak-anak SA terutama disebabkan oleh tidak berfungsinya sistem sensorik dengan baik. Beberapa tingkah laku yang dianggap abnormal, seperti tingkah laku stereotip dan repetitif, hiperaktivitas, menghindar dari interaksi sosial, dan ekolalia (mengulang-ulang kata atau kalimat), merupakan upaya-upaya yang dikembangkan anak-anak SA untuk melindungi diri. Kondisi sensorik tersebut sesuai dengan teori Integrasi Sensorik (Ayres dalam Stacey, 2003) yang menyatakan bahwa alasan individu-individu SA menarik diri dari lingkungan bukan karena mereka tidak menyadari lingkungan, tetapi justru karena mereka terlalu sadar akan stimuli dari luar.

Bila dikaitkan dengan hasil penelitian mengenai *Theory of Mind* (ToM), ungkapan dari para individu SA tentang kesulitan-kesulitan mereka memberikan penjelasan yang lebih lengkap dan akurat tentang alasan-alasan di balik kegagalan anak-anak SA dalam eksperimen ToM. Menurut Baron-Cohen (Jordan, 1999 dan Frith, 2003), anak-anak autistik tidak memiliki kemampuan untuk membaca pikiran orang lain sehingga mereka juga tidak mampu meramalkan tingkah laku orang lain. Dengan perkataan lain, mereka tidak bisa melakukan empati. Kondisi ini disebutnya sebagai *mindblindness*. Sebagian besar anak-anak autistik memang gagal dalam eksperimen yang berkaitan dengan ToM, tetapi dalam sejumlah besar penelitian selanjutnya, selalu ada

sebagian anak SA yang mampu memberikan respon yang benar. Hal ini dapat dijelaskan dengan beberapa kemungkinan berikut ini.

Berdasarkan hasil penelitian ini diketahui bahwa individu SA memiliki persepsi yang berbeda tentang dunia luar dibandingkan individu NT. Mereka juga menghayati dirinya secara berbeda. Maka tidak mengherankan bila mereka kesulitan dalam memahami pikiran dan perasaan individu NT. Seluruh individu SA yang menjadi sumber data dalam penelitian ini mengakui bahwa mereka kesulitan untuk berempati dengan individu NT. Tetapi mereka mampu berempati pada perasaan dan pengalaman individu SA lain karena adanya kesamaan diantara mereka. Berdasarkan kondisi tersebut maka kegagalan anak-anak SA dalam eksperimen ToM dapat dijelaskan berdasarkan perbedaan pola pikir dan penghayatan terhadap dunia antara anak-anak SA dengan anak-anak NT atau sindroma *down*.

Penjelasan lain tentang kegagalan anak-anak SA dalam eksperimen ToM, adalah ketidakmampuan mereka untuk memberikan respon sesuai yang diharapkan walaupun secara kognitif mereka mampu. Faktor kesulitan mengkoordinasikan gerakan, kecemasan atas kehadiran orang lain dan situasi baru, dan kesulitan mengungkapkan pikiran melalui kata-kata, merupakan beberapa hambatan yang mereka rasakan. Kondisi ini sesuai dengan teori *executive functioning* dari Ozonoff (dalam Jordan, 1999; Frith, 2003). Teori ini menjelaskan bahwa kegagalan anak-anak SA dalam melaksanakan tugas lebih disebabkan ketidakmampuan untuk melakukan fungsi eksekutif (melakukan beberapa tugas secara bersamaan, berpindah-pindah fokus perhatian, membuat perencanaan, dan menghambat respon yang tidak tepat), bukan karena defisit kompetensi.

Dibalik begitu banyaknya misteri dan kesulitan yang ada pada individu SA, terdapat pula prestasi-prestasi mereka diberbagai bidang. Berdasarkan kisah sukses dari para individu SA dalam penelitian ini tercermin adanya resiliensi, yaitu kemampuan untuk bangkit kembali (*bounce back*) dari masalah yang berat, kemunduran, atau kondisi terpuruk (Siebert, 2005). Resiliensi yang mereka miliki tampaknya merupakan hasil perjuangan sejak masa kanak-kanak dalam mengatasi berbagai hambatan yang berasal dari kondisi neurologis dan biologis. Menurut Reivich & Shatte (2002), resiliensi memiliki empat fungsi fundamental dalam kehidupan manusia yaitu: mengatasi hambatan-hambatan pada masa kecil, melewati tantangan-tantangan dalam kehidupan sehari-hari, bangkit kembali setelah mengalami kejadian traumatik atau kesulitan besar, dan mencapai prestasi terbaik. Keempat fungsi resiliensi ini tampak dalam perjalanan hidup para

individu SA, walaupun intensitasnya berbeda pada masing-masing.

## 6. Saran-Saran

**Penanganan Masalah Sensorik.** Penanganan tahap awal yang perlu dilakukan adalah memperbaiki fungsi Integrasi Sensorik karena banyak sekali masalah pada anak SA yang disebabkan oleh kondisi sensorik mereka. Setiap tingkah laku yang merupakan ciri-ciri autistik harus dicari fungsinya, bukan hanya dicoba dihilangkan karena sebagian diantaranya merupakan mekanisme pertahanan diri dan usaha beradaptasi untuk mencegah terjadinya penumpukan stimulus.

**Mengali dan Mengembangkan Potensi Kognitif.** Untuk membantu anak-anak SA memahami dunia luar, langkah penting yang harus dilakukan adalah menetapkan struktur dan rutinitas harian yang konsisten. Beberapa metode yang dapat diterapkan adalah metode ABA (*Applied Behavior Analysis*) dan TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*). Setelah melewati terapi individual, pendidikan selanjutnya bagi anak SA berbeda-beda karena tergantung pada tingkat perkembangan anak dibidang akademik, kemampuan bahasa, dan tingkah laku. Sesuai dengan konsep *multiple intelligence*, program pendidikan yang tepat bagi anak-anak SA adalah yang memfokuskan pada minat dan kemampuan yang menonjol dari setiap anak.

**Mengembangkan Kemampuan Komunikasi.** Sebagian besar anak SA mengalami keterlambatan dalam perkembangan bahasa atau bahkan tidak bicara sama sekali. Walaupun demikian, pemahaman bahasa mereka biasanya cukup baik. Sejak kecil mereka perlu diajarkan berbagai cara komunikasi dengan memanfaatkan kemampuan visual mereka yang menonjol. Untuk anak-anak SA non verbal dapat digunakan cara komunikasi dengan gambar, bahasa isyarat dan mengetik. Bagi anak-anak SA yang dapat berbicara tapi masih memiliki hambatan, perlu diberikan terapi wicara dengan cara-cara yang menyenangkan dan memperhatikan minat anak.

**Mengembangkan Kemampuan Mengenal Emosi.** Hal penting yang perlu dilakukan untuk membantu perkembangan emosi anak SA adalah empati, karena akan membantu berkembangnya rasa aman dan mengurangi emosi-emosi negatif. Orangtua perlu menunjukkan penerimaan terhadap kondisi anak SA serta memiliki harapan yang realistis mengenai perkembangan anak tersebut. Orangtua seharusnya tidak hanya melihat kekurangan-kekurangan yang ada, tetapi juga menghargai setiap usaha anak.

**Mengembangkan Keterampilan Interaksi Interpersonal.** Dalam mengembangkan kemampuan

interaksi sosial, individu SA perlu diberikan bimbingan dari berbagai pihak, seperti orangtua, guru, sahabat, dan kelompok teman sebaya. Metode *Social Story*, yang menggunakan cerita-cerita singkat untuk menjelaskan aturan sosial pada berbagai konteks, dan mendiskusikan berbagai kejadian yang telah dialami oleh individu SA merupakan dua cara yang sangat bermanfaat. Disamping itu lingkungan sosial juga perlu memahami dan toleran terhadap perbedaan-perbedaan mereka. Dibalik ketidakmampuan yang tampak, para individu SA sesungguhnya memiliki kualitas-kualitas positif seperti kejujuran, disiplin waktu yang tinggi, dan tidak pernah secara sengaja menyakiti orang lain.

**Memperkenalkan Agama.** Mengingat anak-anak SA amat menyukai rutinitas, maka pelajaran agama dapat dimulai dengan mengajarkan ritual ibadah agama di rumah maupun di sekolah, seperti misalnya berdoa dan pergi ke tempat ibadah. Penjelasan tentang ajaran agama harus disesuaikan dengan tingkat pemahaman individu SA, bukan usia kronologis. Perlu diberikan contoh-contoh kongkrit untuk menjelaskan aturan-aturan agama yang kompleks. Setelah individu SA semakin dewasa, orangtua dan guru agama perlu banyak berdiskusi untuk mengetahui perkembangan pemikiran mereka. Perkembangan agama sebaiknya lebih ditekankan pada nilai-nilai penting dalam kehidupan sehari-hari, seperti tolong menolong, tidak berbohong, dan tidak menyakiti orang lain.

**Penelitian Selanjutnya.** Penelitian ini merupakan salah satu dari sedikit penelitian tentang spektrum autistik yang menggunakan pendekatan fenomenologis dan mencoba mengungkap hal-hal positif dari fenomena ini dari. Beberapa saran untuk penelitian lanjutan adalah lebih banyak melibatkan individu SA yang berasal dari Indonesia, melakukan penelitian terhadap para individu SA yang tergolong non verbal dan masih memiliki banyak masalah dalam kehidupan sehari-hari, melakukan proses pengumpulan data dalam jangka waktu yang lebih panjang, dan melakukan penelitian dalam satu tim untuk meningkatkan kualitas data yang diperoleh dan analisisnya.

## Daftar Acuan

Bakker, A. 2000. *Antropologi Metafisik*. Yogyakarta: Penerbit Kanisius.

Buten, H. 2004. *Through the Glass Wall. A Therapist's Lifelong Journey to Reach the Children of Autism*. New York: Bantam Books.

Courchesne, E., Redcay, E., Morgan, J.T. & Kennedy, D.P. 2005. "Autism at the beginning: Microstructural and Growth Abnormalities Underlying the Cognitive

Behavioral Phenotype of Autism." dalam *Development and Psychopathology*, 17, 577-597.

Creswell, J. W. 1998. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Davies, D. & Bhugra, D. 2004. *Models of Psychopathology*. Berkshire: Open University Press.

Denscombe, M. 2003. *The Good Research Guide for Small-scale Social Research Projects*. (2<sup>nd</sup> ed). Meidenhead: Open University Press.

Etherington, K. 2005. *Becoming a Reflexive Researcher. Using Ourselves in Research*. (2<sup>nd</sup> impression). London: Jessica Kingsley Publisher.

Frith, U. 2003. *Autism. Explaining the Enigma*. (2<sup>nd</sup> ed). Carlton: Blackwell Publishing.

Gardner, H. 1993a. *Multiple Intelligences. The Theory in Practice*. New York: Basic Books.

Gardner, H. 1993b. *Frames of Minds. The Theory of Multiple Intelligences*. (2<sup>nd</sup> ed.). Hammersmith, London: Fontana Press.

Gardner, H. 1999. *Intelligence Reframed. Multiple Intelligences for the 21<sup>st</sup> Century*. Cambridge, MA

Happe, F. 1994. *Autism: An Introduction to Psychology Theory*. Massachusetts: Harvard University Press.

Huebner, R.A. (Ed). 2001. *Autism: A Sensorimotor Approach to Management*. Gaithersburg: An Aspen Publication.

Huebner, R.A. & Lane, S.J (2001). Neuropsychological Findings, Etiology and Implication for Autism. Dalam R.A. Huebner (Ed). 2001. *Autism: A Sensorimotor Approach to Management*. Gaithersburg: An Aspen Publication.

Jordan, R. 1999. *Autism Spectrum Disorders: An Introductory Handbook for Practitioners*. London: David Fulton Publishers.

Kranowitz, C.S. 2003. *The Out-of-sync Child has Fun. Activities for Kids with Sensory Integration Dysfunction*. New York: A Perigee Book.

Kranowitz, C. S. 2005. *The Out-of-sync Child. Recognizing and Coping with Sensory Processing Disorder* (2<sup>nd</sup> ed.). New York: A SkyLight Press Book.

Lubis, A.Y. 2004. *Filsafat Ilmu dan Metodologi Posmodernis*. Bogor: AkaDemiA.

- Mash, E.J. & Wolfe, D.A. 2005. *Abnormal Child Psychology* (3<sup>rd</sup> ed.). Singapore: Thomson Wadsworth.
- McMullen, P. 2001. "Living with Sensory Dysfunction in Autism," dalam R.A. Huebner (Ed). *Autism. A Sensorimotor Approach to Management*. Gaithersburg: An Aspen Publication.
- Monte, C.F. 1995. *Beneath the Mask. An Introduction to Theories of Personality* (5<sup>th</sup> ed.). Fort Worth: Harcourt Brace College Publishers.
- Nash, J.M. 2002 (November 11). The Secrets of Autism. *Time*, 72-80.
- Paradiz, V. 2002. *Elijah's Cup. A Family's Journey into the Community and Culture of High Functioning-Autism and Asperger's Syndrom*. New York: The Free Press.
- Reivich, K. & Shatte, A. 2002. *The Resilience Factor. Seven Keys to Finding Your Inner Strength and Overcoming Life's Hurdles*. New York: Broadway Books.
- Rydeen, K. 2001. "Integration of Sensorimotor and Neurodevelopmental Approaches," dalam R.A. Huebner (Ed). *Autism: A Sensorimotor Approach to Management*. Gaithersburg: An Aspen Publication.
- Sacks, O. 1995. *An Anthropologist on Mars. Seven Paradoxal Tales*. New York: Vintage Books.
- Shore, S.M. 2003. "Disclosure for People on the Autism Spectrum. Working towards Better Mutual Understanding with Others," dalam L.H. Willey. (Ed). *Asperger Syndrome in Adolescence. Living with the Ups, and Downs and Things in between*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Siebert, A. 2005. *The Resiliency Advantage: Master Change, Thrive under Pressure, and Bounce Back from Stepbacks*. San Francisco: Berrett-Koehler Publishers, Inc.
- Spensley, S. 1995. *Frances Tustin. Makers of Modern Psychotherapy*. London: Routledge.
- Stacey, P. 2003. *The Boy who Loved Windows. Opening the Heart and Mind of a Child Threatened with Autism*. Cambridge: Da Capo Press.
- Strauss, A. & Corbin, J. 1998. *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park: Sage Publications. Publishers.
- Yin, R.K. 2003. *Case Study Research. Design and Methods* (3<sup>rd</sup> ed.). New Delhi: Sage Publications.
- Zelan, K. 2003. *Between their World and Ours: Breakthroughs with Autistic Children*. New York: St Martin's Press.
- DSM-III-R (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorder, edisi revisi ketiga). 1987
- DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorder, edisi revisi). 2000.
- Harian *Kompas*, 20 Juli 2005.
- ICD-10 (International Classification of Disease, revisi ke sepuluh). 1992