

**PENGALAMAN ORANGTUA
MENGIKUTI PROGRAM DIR(M)**

Parental Experience with the DIR(M) Program

TUGAS AKHIR

**DEWI KOMALASARI
680502019X**



**UNIVERSITAS INDONESIA
FAKULTAS PSIKOLOGI
PROGRAM STUDI MAGISTER TERAPAN
KEKHUSUSAN PSIKOLOGI KESEHATAN
DEPOK
2008**

**PENGALAMAN ORANGTUA
MENGIKUTI PROGRAM DIR(M)**
Parental Experience with DIR(M) Program

TUGAS AKHIR

Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar
Magister Psikologi Terapan

**DEWI KOMALASARI
680502019X**



**UNIVERSITAS INDONESIA
FAKULTAS PSIKOLOGI
PROGRAM STUDI MAGISTER TERAPAN
KEKHUSUSAN PSIKOLOGI KESEHATAN**

DEPOK, 2008

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

Tugas akhir ini adalah hasil karya saya sendiri,
dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk
telah saya nyatakan dengan benar.

Nama : Dewi Komalasari

NPM : 680502019X

Tanda tangan : Dewi K.

Tanggal : 10 Juli 2008

LEMBAR PENGESAHAN

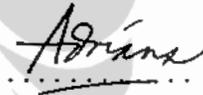
Tugas Akhir ini diajukan oleh

Nama : Dewi Komalasari
NPM : 680502019X
Program Studi : Psikologi Kesehatan
Judul Tugas Akhir : Pengalaman Mengikuti Program DIR(M)

Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Psikologi Terapan pada Program Studi Magister Terapan Psikologi Kesehatan Fakultas Psikologi Universitas Indonesia

DEWAN PENGUJI

Pembimbing : DR. Adriana S. Ginanjar MS



Penguji : Winarini Wilman MEdSt, PhD



Depok, 10 Juli, 2008

Ketua Program Pascasarjana
Fakultas Psikologi UI



Dr. Siti Purwanti Brotowasisto
NIP: 130.525.766

Dekan Fakultas Psikologi UI



Dra. Dharmayati U. Lubis, MA, PhD
NIP: 130.540.026

UCAPAN TERIMAKASIH

Puji syukur ke hadirat Allah SWT atas idzinnya, sehingga penulis penulis dapat mengikuti studi di program Magister Psikologi Kesehatan ini.

Pada kesempatan ini, penulis ingin menyampaikan rasa terimakasih atas dukungan, bantuan dan bimbingan dari berbagai pihak, antara lain:

1. DR. Adriana S. Ginanjar MS, pembimbing dalam menyelesaikan tugas akhir ini. Terimakasih atas bimbingan, perhatian, kesabaran dan diskusi yang mendorong penulis untuk menyelesaikan tugas akhir ini.
2. Dra. Winarini Wilman MedSt PhD, sebagai penguji yang telah memberikan masukan-masukan positif kepada penulis.
3. Dra. Dharmayati Utoyo Lubis, MA, PhD selaku Dekan Fakultas Psikologi Indonesia atas dorongan dan bimbingannya selama ini. Senang sekali mendapat kesem mengikuti kuliah dari ibu.
4. Adik-adik penulis, yang telah mendorong dan membantu menyelesaikan studi magister ini: terutama Enden, Mieke, Adjie, Bagus, Utit, juga Dian dan Nancy.
5. Teman-teman kuliah di Fakultas Psikologi, terutama mbak Rani, teh Dewi, Sari, Alven, Aisyah, Budi, dan Aziz. Terima kasih atas dorongan, bantuan *and the great friendship*.
6. Semua teman sejawat di RSUD Cibabat yang telah memberikan kelonggaran selama penulis melaksanakan studi magister ini.
7. Para rekan di tim DIR(M) yang telah bekerja dan belajar bersama selama ini: Fridia, Erni, Eni, Linda, Cita, Rosma, Henny, Cynthia, Helin, Marda, Eva, Siska dan Riza; juga Iyum dan Rika. Semoga kita dapat melanjutkan kerjasama ini.
8. Para residen program spesialis anak yang telah membantu pekerjaan penulis ketika penulis harus ke kampus, terutama Ahmad, Lesmana, Debby dan James.
9. Para keluarga yang telah mempercayakan penanganannya anaknya pada tim DIR(M), terutama yang telah bersedia diwawancara untuk tugas akhir ini.
10. Seluruh pihak yang telah membantu dan mendorong penulis yang tidak dapat disebutkan satu persatu di halaman ini.
11. *The last but certainly not the least, to my special people: Haryanto Utama, Johan & Norman Utama: Thanks for everything, I love you all, very much!*

Depok, 10 Juli 2008

Dewi Komalasari

**LEMBAR PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI
KARYA ILMIAH UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Dewi Komalasari
NPM/NIP : 680502019X
Program Studi : Magister Psikologi Kesehatan
Fakultas : Psikologi
Jenis karya : Tugas Akhir

demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia **Hak Bebas Royalti Non-Eksklusif (*Non-exclusive Royalty Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul :

Pengalaman Orangtua Mengikuti Program DIR(M)

Dengan Hak Bebas Royalti Non-Eksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/format-kan, mengelolanya dalam bentuk pangkalan data (*database*), mendistribusikannya, dan menampilkan/mempublikasikannya di Internet atau media lain untuk kepentingan akademis tanpa perlu meminta ijin dari saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta. Segala bentuk tuntutan hukum yang timbul atas pelanggaran Hak Cipta dalam karya ilmiah ini menjadi tanggungjawab saya pribadi.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok
Pada tanggal : 10 Juli 2008

Yang menyatakan

Dewi K.

(Dewi Komalasari)

ABSTRAK

Nama : Dewi Komalasari
Program studi : Psikologi Kesehatan
Judul : Pengalaman Mengikuti Program DIR(M)

Pengalaman mengikuti program DIR(M), diperoleh dengan mewawancarai empat keluarga dari empat anak SA yang telah mengikuti program tersebut lebih dari enam bulan. Wawancara, menunjukkan bahwa keluarga yang cocok untuk mengikuti program DIR(M) adalah keluarga yang sepatutnya untuk mengikuti program dan dapat mengalokasikan waktu untuk mengerjakan program rumah yang tercakup dalam program. Menerapkan *Floortime* yang merupakan bagian inti dari pendekatan DIR, dilaporkan sebagai bagian tersulit. Keberhasilan melakukan *Floortime* lebih didukung oleh kemampuan berempati pada anak dari pada kemampuan memahami teorinya.

Perubahan pertama yang diperlihatkan semua anak dalam penelitian ini adalah perbaikan atensi dan kontak mata, timbulnya perilaku lebih akrab dan hangat dengan *caregiver* serta minat untuk memulai interaksi sosial. Semua responden mengekspresikan kegembiraan mereka atas perubahan perilaku anak-anak tersebut. Mereka menyatakan bahwa hubungan dengan anak SA menjadi lebih akrab, mereka lebih memahami anak SA ini dan mengasuhnya menjadi lebih menyenangkan.

Kebutuhan keluarga, yang belum dapat dipenuhi oleh program DIR(M), adalah penjelasan teori dan praktek dari DIR secara rutin dan berulang, juga kunjungan rumah secara rutin oleh salah seorang anggota tim DIR(M). Teori dan praktek DIR perlu disebarluaskan pada profesi lain yang bekerja dengan anak dan keluarga untuk memperbaiki pelayanan pada keluarga yang ingin mengikuti program DIR(M).

Kata kunci : *Spektrum Autisme, DIR, Floortime*

ABSTRACT

Name : Dewi Komalasari
Study Program : Health Psychology
Title : Parental Experience with DIR(M) Program

Experiences of parents with DIR(M) program was obtained by interviewing families with children on the Autism Spectrum (AS) who have been with the DIR(M) program. Analysis showed that the program was suitable for families who were in agreement about doing the program and were able to allocate their time to do the home programs. Applying the *Floortime* which is an important part of the DIR approach was reported as the most difficult part of the program.

Behavior changes showed by children in the study were: improvements in attention and eye contacts, warmer attachment with their caregivers, and initiating social interactions. All parents expressed their happiness about changes in their children's behavior. They also said that their relations with their AS child became more intimate, they could understand their children better and caring for them became more enjoyable.

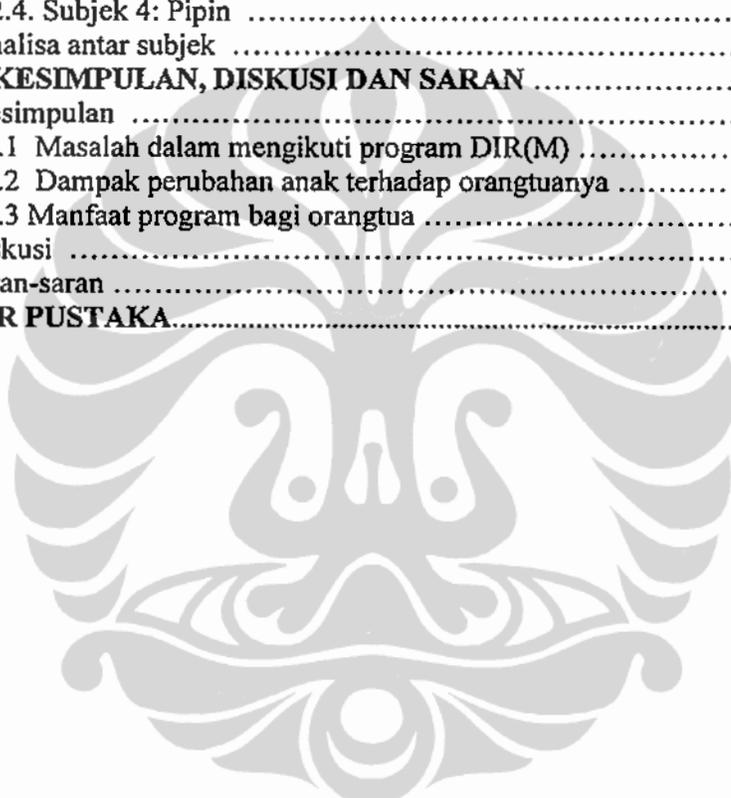
The interviews revealed some needs which had not been met by the DIR(M) program. These are: routinely repeated explanations of the DIR theories and the home program, also routine home visits by someone from the DIR(M) team. DIR theories and practices should be spread out to other professionals who work with children and families to improve services for families who want to take the DIR(M) program.

Key words: *Autism Spectrum, DIR, Floortime*

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	i
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS	ii
HALAMAN PENGESAHAN	iii
KATA PENGANTAR	iv
LEMBAR PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH	v
ABSTRAK	vi
ABSTRACT	ii
DAFTAR ISI	viii
DAFTAR TABEL	x
1. PENDAHULUAN	1
1.1. Latar Belakang	1
1.2. Permasalahan.....	6
1.3. Tujuan Penelitian	6
1.4. Manfaat Penelitian	6
2. TINJAUAN PUSTAKA	7
2.1. Konsep Spektrum Autisme	7
2.2. Karakteristik SA	7
2.2.1 Perilaku sosial	8
2.2.2 Perilaku untuk berkomunikasi.....	8
2.2.3 Pola perilaku <i>Idiosyncratic</i>	10
2.2.4 Kecerdasan dan kemampuan akademis.....	11
2.2.5. Profil Sensorimotor.....	11
2.2.6. Keluarga dengan anak SA	13
2.3. . Perspektif teori mengenai masalah yang mendasari SA	14
2.3.1. Perbedaan pada proses afektif.	14
2.3.2. Perbedaan pada proses kognitif.....	15
2.3.3. Perbedaan pada persepsi sensorik.....	15
2.3.4. Psikopatologi SA menurut DIR	17
2.4. Penanganan SA menurut DIR	20
2.5.1. Prinsip umum	20
2.4.2 Ringkasan program DIR.....	22
2.5. Program DIR(M).....	23
2.5.1. Asesmen anak dan keluarganya.....	24
2.5.2 Intervensi DIR(M)	25
2.5.2.1 Terapi bermain khusus.....	25
2.5.2.2.Bimbingan Floortime dan Strategi visual	26
2.5.2.3 Intervensi lainnya.....	27
2.5.3.Evaluasi.....	28
3. METODE PENELITIAN	29
3.1. Jenis Penelitian	29
3.1 Metode penelitian	29
3.3. Responden Penelitian	29
3.4 Alat Bantu Penelitian.....	29
3.5.Prosedur penelitian	30
3.5.1. Persiapan Penelitian.....	30

3.5.2. Pelaksanaan Wawancara.....	30
3.6. Analisis Data.....	30
3.6.1. Tahapan Analisis Data.....	30
3.6.2 Penyusunan Analisis Data	31
3.6.3	
BAB 4. ANALISIS HASIL	32
4.1. Keterangan umum subjek	32
4.2. Analisis intra-subjek	32
4.2.1. Subjek 1 Cindy	32
4.2.2 Subjek 2: Harti dan Hadi	44
4.2.3. Subjek 3: Anti dan Amini	51
4.2.4. Subjek 4: Pipin	58
4.3. Analisa antar subjek	68
BAB 5. KESIMPULAN, DISKUSI DAN SARAN	71
5.1. Kesimpulan	71
5.1.1 Masalah dalam mengikuti program DIR(M)	71
5.1.2 Dampak perubahan anak terhadap orangtuanya	72
5.1.3 Manfaat program bagi orangtua	72
5.2 Diskusi	73
5.3. Saran-saran	75
DAFTAR PUSTAKA.....	77



DAFTAR TABEL

Tabel 1	Proses perkembangan Esensial dan Tanda dini SA	21
Tabel 2	Keterangan umum subjek	32



1. PENDAHULUAN

1.1 Latar belakang

Psikologi kesehatan adalah cabang dari ilmu psikologi yang mempelajari aspek-aspek psikologis dari keadaan sehat dan sakit sepanjang kehidupan manusia. Bagaimana dampak psikologis dari suatu usaha penanggulangan masalah kesehatan merupakan salah satu dari topik yang menjadi perhatian dalam Psikologi Kesehatan (Taylor, 2006). Bila seorang anak mengalami suatu masalah kesehatan yang kronik, keluarganya harus beradaptasi dengan keadaan anak tersebut. Keluarga harus menyediakan waktu khusus untuk merawat anak itu, juga mereka harus belajar tentang segala sesuatu yang berkaitan dengan masalah kesehatan yang mengenai anak tersebut. Memenuhi kebutuhan khusus seorang anak memerlukan pula sumber finansial yang mahal, ini menambah beban keluarga. Orangtua mungkin merasa kurang mempunyai waktu bagi diri mereka sendiri, juga anak-anak lainnya mungkin merasa kurang diperhatikan oleh orangtua mereka (Sarafino, 2006).

Peningkatan kejadian anak dengan Spektrum Autisme (SA) merupakan salah satu masalah kesehatan yang cukup menonjol dalam beberapa dekade ini. SA adalah perbedaan pada perkembangan mental anak yang diekspresikan dalam sejumlah perilaku khusus yaitu: perbedaan dalam melakukan interaksi sosial, dan berkomunikasi disertai dengan cara berpikir ataupun berperilaku yang khusus (Haugaard, 2008). Meskipun belum diperoleh angka dari survei di Indonesia, secara global berbagai laporan menunjukkan bahwa makin banyak anak-anak yang menunjukkan perilaku dalam SA. Menurut estimasi dari Fombone (2003) yang menganalisa 32 laporan mengenai prevalensi dari SA, angkanya mencapai 30 anak per 10.000. Sedangkan laporan pada tahun 1970 prevalensi SA berkisar dari 2 sampai 4 di antara 10.000 anak (Kinsbourne & Wood, 2006). Mengapa terjadi peningkatan kejadian SA, apa penyebabnya, serta bagaimana cara terbaik untuk menanggulangnya masih merupakan sederet pertanyaan penting yang belum terjawab (Ginanjari, 2007; Greenspan & Wieder 2006; Khozam et al, 2004).

Permasalahan anak SA, berdampak pula pada orangtuanya. Orangtua dengan anak SA dilaporkan mengalami tingkat stres yang lebih tinggi dari keluarga lainnya. Biasanya stres dimulai ketika mereka menyadari adanya

perbedaan pada perilaku anak SA, tetapi mereka tidak segera menemukan profesional yang mempunyai pengetahuan memadai mengenai SA. Beberapa orang tua merasa lega ketika mendapat penjelasan bahwa perilaku berbeda pada anak mereka berkaitan dengan diagnosa SA. Akan tetapi berita diagnosa ini mungkin pula menimbulkan perasaan sedih, dan bingung mengenai bagaimana mereka dapat memenuhi kebutuhan khusus dari anak mereka. Selain itu mungkin pula ada masalah finansial bila salah satu orang tua harus tinggal di rumah untuk menjaga anak SA, sehingga mengurangi penghasilan keluarga (Schall, 2000; Sivberg, 2002; Whitaker, 2002).

Berbagai profesi yang bekerja dengan anak-anak telah sepakat mengenai pentingnya melakukan deteksi dan intervensi dini dari berbagai masalah perkembangan anak. Tetapi bagaimana tepatnya intervensi yang sesuai bagi SA belum dicapai suatu kesepakatan (CDC-ICDL Workgroup, 2006; Tsai & Ghaziudin 1997). Beberapa laporan mengenai metode penanggulangan SA belum meliputi individu yang mewakili SA dengan baik. Selain itu, meskipun SA mempunyai karakteristik khusus, ternyata mereka merupakan kelompok yang sangat heterogen; sedangkan diantara para pakar belum dicapai kesepakatan mengenai perbedaan penting dalam heterogenitas tersebut. Dengan demikian, memperoleh sampel yang representatif untuk melakukan penelitian atas suatu metode penanganan SA, pada prakteknya merupakan sesuatu yang sulit untuk diterapkan (Greenspan, 2005).

Metode penanganan SA yang cukup populer adalah ABA (*Applied Behaviour Analysis*) dan TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped CHildren*). Keduanya merupakan metode yang banyak diterapkan serta disebutkan dalam beberapa textbook psikologi dan neurologi anak (Gillberg, 2003; Haugaard 2008; Kinsbourne & Wood, 2006; Mash & Wolfe, 2005). Metode ABA bertujuan untuk mengurangi perilaku yang mengganggu, juga meningkatkan keterampilan belajar dan berkomunikasi. Pendekatan ini, selain merupakan pendahulu dari usaha intervensi dini secara intensif juga telah banyak dipraktikkan serta diteliti (Shea, 2004). Pada tahun 1970 Lovaas mulai melakukan penelitian terhadap 19 anak yang berusia kurang dari 4 tahun. Intervensi yang diberikan adalah terapi ABA sebanyak 40 jam per minggu

dengan jangka waktu minimal 2 tahun. Hasil intervensi adalah 47% anak dapat masuk ke sekolah biasa dan mengikuti kelas satu tanpa bantuan khusus. Sedangkan pada metode TEACCH, diterapkan cara belajar terstruktur yang disesuaikan dengan cara belajar dan berpikir dari individu dengan SA. Meskipun mereka hanya melaporkan angka 2% untuk individu yang tidak lagi menunjukkan perilaku yang memenuhi kriteria Autisme; program tersebut meliputi bimbingan untuk hidup dan berfungsi sebagai anggota masyarakat yang dapat memberikan kontribusi (Division TEACCH, 2006).

Salah satu program penanganan anak SA yang mulai banyak diterapkan adalah program DIR. Ini adalah suatu pendekatan bio-psiko-sosial yang dilandasi oleh pemahaman atas *D = development*, yaitu serangkaian proses perkembangan esensial, yang disebut sebagai perkembangan fungsional emosi; *I = individual difference* yaitu perbedaan individu dalam menerima dan memproses informasi sensorik yang senantiasa ada disekitar setiap orang, dan *R = relationship* yaitu usaha untuk memberdayakan relasi antara orangtua dengan anaknya untuk mendukung anak mencapai tahapan-tahapan penguasaan perkembangan esensial selanjutnya. Pemberdayaan relasi ini, dilakukan dengan melakukan interaksi-interaksi afektif khusus secara berkesinambungan yang disebut *Floortime* (Greenspan & Wieder 1998). Dalam pendekatan DIR ini tercakup intervensi klinik, program rumah, dan program edukasi di sekolah, baik bagi SA maupun anak-anak dengan masalah perkembangan non-progresif lainnya, seperti gangguan perhatian, gangguan perkembangan bahasa, juga gangguan belajar lainnya (Greenspan & Wieder, 2006).

Pada tahun 1997 Greenspan dan Wieder melaporkan 200 anak SA yang mendapat penanggulangan dengan metode DIR. Dari 200 anak ini, 116 anak (58%) menunjukkan hasil yang sangat baik. Dengan skala Autisme CARS (*Childhood Autism Rating Scale*), semua anak dalam kelompok ini telah beralih ke nilai non-autisme. Selain tidak lagi menunjukkan perilaku dalam SA, anak-anak ini ternyata mampu melakukan interaksi afektif dengan bahasa tubuh yang sesuai, misalnya tersenyum, menunjukkan air muka terkejut, kesal, gembira dan sebagainya. Mereka dapat mengekspresikan kapasitas simbolik yang berkaitan dengan afek dan minat, bukan secara hafalan. Anak-anak ini berhasil menguasai

fungsi-fungsi dasar ego yang meliputi kemampuan untuk mengontrol berbagai impuls, memahami realitas, berpikir dengan cara yang runtut, juga mampu mengalami berbagai nuansa afektif, dan mencetuskan ide-ide yang berkaitan secara logis. Sebagian dari anak-anak ini, diikuti lagi selama 10 sampai 15 tahun. Ternyata mereka berlanjut menunjukkan kemajuan-kemajuan yang tadinya diperkirakan tidak dapat dicapai oleh SA; yaitu mampu berinteraksi dengan hangat, mampu berempati, juga mampu untuk berpikir secara reflektif dan kreatif (Greenspan & Wieder 2005).

Meskipun anak-anak yang dilaporkan ini tidak dapat dikatakan mewakili populasi SA secara representatif, Greenspan dan Wieder (2006) menyatakan bahwa hasil penelitian mereka tetap menunjukkan bahwa secara signifikan ada sejumlah anak SA yang mempunyai potensi untuk berhasil menguasai kemampuan yang biasanya dianggap sulit untuk dicapai oleh individu dengan SA. Kemampuan tersebut adalah: berinteraksi dengan hangat, berempati, serta berpikir reflektif dan kreatif (Gillberg & Steffenburg, 1987; Mesibov & Schopler, 1989).

Berbeda dengan metode ABA dan TEACCH, yang lebih banyak melibatkan peran terapis; dalam program DIR orang tua memegang peranan yang sangat penting. Orang tua dan klinikus adalah mitra yang bekerja sama dalam usaha mendukung anak untuk menguasai tahapan-tahapan perkembangan esensial yang belum dikuasainya, dan mendukung anak untuk lebih maju lagi bila potensinya memungkinkan. Untuk mengikuti program DIR, para orang tua harus mempelajari filosofi yang mendasari metode ini dan mempraktekannya dalam setiap interaksi dengan anak mereka (Greenspan & Wieder, 1998). Interaksi khusus ini disebut *Floortime*; yaitu usaha untuk menciptakan interaksi-interaksi spontan dengan anak. *Floortime* merupakan bagian yang penting dari program DIR. Selanjutnya interaksi ini diatur agar dapat mendorong perkembangan anak untuk menguasai tahapan perkembangan esensial yang lebih tinggi. Untuk mendorong kemajuan perkembangan anak ini, *Floortime* ini meliputi pula usaha untuk memberikan tantangan pada anak, agar kemampuannya bertambah, sehingga selanjutnya mampu untuk menguasai tahapan perkembangan yang lebih tinggi. Dengan demikian, dalam melakukan program DIR, baik praktisi maupun para orang tua mempunyai tantangan yang berbeda dengan metode

penanggulangan ABA. Selain harus menguasai teori dan praktek, para praktisi harus pula menguasai cara penyampaiannya program dan apa yang harus dilakukan pada para orangtua yang mempunyai latar belakang, kapasitas pemahaman, dan pola kepribadian yang yang beragam.

Dalam 10 tahun terakhir ini, metode DIR mulai dikenal dan dipelajari, baik di Amerika Serikat maupun di negara lain secara sporadik. Ini dapat dilihat dari terbitnya terjemahan dari buku yang menjadi pegangan utama metode ini ke dalam berbagai bahasa, dan banyaknya partisipan dari berbagai belahan dunia yang mengikuti kursus DIR melalui internet (CDC-ICDL Workgroup, 2006; Greenspan, 2008; Majalah TIME, 2006).

Di Indonesia belum ada praktisi klinik anak yang telah memperoleh sertifikasi untuk menerapkan pendekatan DIR. Maka sekelompok kecil praktisi klinik melakukan suatu terobosan, yaitu mempelajari pendekatan DIR melalui literatur-literatur yang dianjurkan oleh ICDL (= *Interdisciplinary Council of Developmental and Learning disorders*; yaitu suatu jaringan kerja dengan pusat di Bethesda-Amerika Serikat yang mendukung penyebarluasan metode DIR), mengikuti kursus *on-line* dan membangun suatu jaringan kerja lintas profesi yang seminat. Program DIR(M) yang dilaporkan dalam penelitian ini mempunyai perbedaan dengan program DIR yang dianjurkan oleh ICDL, karena disesuaikan dengan situasi lokal. Selain dari anggota tim belum ada yang memiliki sertifikasi formal dari ICDL, perbedaan lainnya adalah dari jenis profesi yang ikut serta dalam tim masih terbatas, karena masih sangat sedikit profesional yang telah mengenal dan berminat untuk menerapkan prinsip DIR. Demikian pula dengan frekuensi dari pelayanan yang dapat diberikan pada klien, masih dibatasi oleh jumlah anggota tim. Program DIR(M) ini mulai diterapkan di Bandung pada tahun 1997. Sejak tahun 2003 mulai pula dilakukan di sebuah rumah sakit dan dua pusat terapi di Jakarta; oleh kelompok yang sama ditambah dengan beberapa praktisi yang ikut bergabung. Untuk kasus tertentu, semua profesi yang terlibat bersama-sama melakukan evaluasi dan pemantauan kemajuan anak yang bersangkutan. Praktisi yang bergabung dalam kelompok kecil ini antara lain

Dalam program DIR (M) orangtua atau *caregiver* dari anak SA dilibatkan secara intensif. Penelitian ini dilakukan untuk mengetahui pengalaman orangtua anak SA yang mengikuti program DIR (M) dengan pendekatan kualitatif melalui metode wawancara mendalam terhadap sejumlah orangtua. Pendekatan kualitatif dalam bentuk wawancara dipilih karena setiap kasus SA bersifat unik dan memerlukan pendekatan individual, sehingga pengalaman setiap orangtua pun menjadi berbeda dan khas.

1.2 Permasalahan

Permasalahan utama dalam penelitian ini adalah bagaimana pengalaman orangtua anak SA dalam mengikuti program DIR (M), yang dijabarkan dalam pertanyaan berikut:

1. Kesulitan apa saja yang dialami orangtua dalam menerapkan program DIR(M)?
2. Bagaimana dampak perubahan pada perilaku anak selama mengikuti program terhadap orangtuanya?
3. Manfaat apa saja yang diperoleh orangtua dari mengikuti program DIR(M)?
4. Bagaimana kesan umum dan saran orang tua terhadap program DIR (M)?

1.3 Tujuan Penelitian

Memperoleh gambaran tentang masalah yang dihadapi para orangtua dalam menerapkan program DIR(M) bagi anak SA, serta dampak dari perubahan pada anak SA yang mengikuti program ini terhadap kondisi psikis orangtuanya.

1.4 Manfaat Penelitian

Gambaran yang diperoleh dari pengalaman orangtua dalam menerima, memahami dan mempraktekkan DIR(M); dapat memperkaya hasil penelitian dalam bidang perkembangan anak, terutama perkembangan anak SA. Sedangkan manfaat terapan dari penelitian ini dapat dipakai sebagai masukan bagi para klinikus yang bekerja dengan anak dan keluarganya, terutama anak SA beserta keluarganya.

II. TINJAUAN PUSTAKA

2.1 Konsep Spektrum Autisme

Istilah SA (Spektrum Autisme) merujuk pada kelompok individu yang memiliki perbedaan perkembangan perilaku yang sangat heterogen. Penyebab perbedaan ini belum diketahui dengan pasti. Beberapa faktor yang mungkin merupakan penyebabnya adalah faktor biologi, genetik dan lingkungan fisik, yang mempengaruhi perkembangan neurologi dengan tingkat keparahan yang bervariasi (Rapin dan Katzman, 1998). Penelitian untuk menjawab pertanyaan mengenai neuro-biologi dari SA sangat kompleks, karena karakter klinik dan biologi pada SA sangat heterogen (Kinsbourne & Wood, 2006).

Spektrum yang lebar dari perbedaan pada pola perilaku dan pola kognisi pada SA menyulitkan penyusunan definisi yang tepat. Akan tetapi para pakar sepakat bahwa ada gambaran perilaku dominan yang menjadi kriteria pada SA (Kinsbourne & Wood, 2006; Tsai & Ghaziuddin, 1997; Wing, 1988). Perilaku yang dominan ini meliputi kesulitan dalam melakukan interaksi sosial dan berkomunikasi secara timbal-balik, disertai adanya perilaku, minat ataupun cara berfikir yang bersifat *idiosyncratic* (bersifat unik, hanya ditemukan pada individu yang bersangkutan). Umumnya kesulitan dalam melakukan interaksi sosial ini telah tampak pada masa kanak-kanak dini (Haugaard, 2008; Tsai & Ghaziuddin 1997).

Dalam DSM-IV TR (APA, 2000), Autistic Disorder (Autisme) dan Asperger's Disorder yang mempunyai kriteria masing-masing, dimasukkan ke dalam kelompok besar Gangguan Perkembangan Pervasif. Kategori lain dalam kelompok besar ini adalah Gangguan Perkembangan Pervasif yang tidak spesifik (Pervasive Developmental Disorder not otherwise specified = PDD nos). SA meliputi ketiga kategori ini. Sedangkan dua kategori lainnya dari kelompok PDD yaitu Sindroma Rett dan Masalah Disintegratif Masa Kanak-kanak; biasanya tidak dimasukkan ke dalam SA (Haugaard, 2008).

2.2 Karakteristik SA

Tidak ada tanda biologis khusus yang dapat menunjukkan adanya SA pada seorang individu. Diagnosa SA ditegakkan dengan melakukan wawancara atas riwayat perkembangan individu yang bersangkutan dan mengamati perilaku-

perilakunya dengan cermat. Untuk menegakkan diagnosa perlu dipahami bahwa konsep SA lebih kompleks dari sekedar kontinum yang linear; banyak nuansa perilaku yang bervariasi (Haugaard, 2006; Wing, 1997). Berikut ini diuraikan beberapa contoh perilaku yang sering ditemukan (Tsai & Ghaziuddin 1997, Haugard, 2008; Wing, 1981).

2.2.1. Perilaku sosial

Menurut Kanner (1943) kesulitan dalam bersosialisasi merupakan masalah inti pada Autisme. Pada masa bayi mereka cenderung menghindari kontak mata, kurang tertarik pada percakapan, juga tidak menunjukkan antisipasi ketika akan digendong. Pada masa kanak-kanak mereka sering bersikap sama saja pada semua orang dewasa, baik kepada yang sudah dikenal maupun yang asing. Mereka kurang berminat untuk bergaul dengan anak lain, bahkan ada yang secara aktif menghindari anak lain. Dengan bertambahnya umur, biasanya mereka mulai mengembangkan kedekatan dengan orang tuanya. Bergaul dengan anak lain biasanya tetap sulit; mereka sulit memahami aturan suatu permainan, ada pula yang bergabung secara pasif dengan anak-anak lain. Pada masa remaja, individu dengan SA ada yang mampu menunjukkan perilaku menyayang pada orang tua dan saudara kandungnya. Tetapi mereka jarang memulai kontak sosial dan tampak kurang berminat pada orang. Individu dengan SA yang lebih ringan mungkin ingin berteman, tetapi mereka mengalami kesulitan untuk memahami minat ataupun emosi orang lain, juga sulit untuk memahami humor. Mereka sering melakukan tindakan sosial yang kurang tepat sehingga menghambat keakraban antar teman (Tsai & Ghaziuddin 1997).

Menurut Wing (1988) spektrum sosialisasi pada SA adalah *aloof* yaitu tidak ramah dan berjarak dalam berhubungan dengan orang lain, *passive* yaitu menerima saja perlakuan dari orang disekitarnya, dan *active but odd* yaitu menunjukkan minat untuk bergaul tetapi dengan cara yang khusus dan seringkali tidak dapat diterima oleh lingkungannya.

2.2.2. Perilaku untuk berkomunikasi

Komunikasi non-verbal pada SA jarang disertai dengan kontak mata yang diikuti dengan perubahan pada ekspresi afektif. Pada masa bayi, biasanya mereka

menunjukkan keinginannya dengan menangis atau berteriak. Pada masa kanak-kanak, sebelum muncul kemampuan untuk berbahasa ekspresif, mungkin bila menginginkan sesuatu, mereka akan menarik tangan orang yang ada di dekatnya, ke arah objek yang diinginkannya. Perilaku ini sangat jarang disertai dengan perubahan ekspresi muka untuk mengatur interaksi sosial. Perilaku non-verbal lainnya seperti menggelengkan ataupun menganggukkan kepala, jarang diperlihatkan sebagai ganti bicara (Tsai & Ghaziuddin 1997). Begitu pula dengan individu SA yang mampu berbicara dengan baik, mereka kurang menunjukkan perilaku non-verbal untuk memperjelas pembicaraan dan komunikasi (Atwood, 1998).

Di antara SA yang dengan tingkat kecerdasan rendah, ada yang tidak dapat mengembangkan pemahaman pada pembicaraan. Bila kecerdasannya lebih baik, mungkin dapat mengikuti instruksi verbal yang diberikan dengan jelas atau dengan bantuan visual. Bila kecerdasannya tinggi dan masalah lainnya ringan, mungkin hanya ditemukan kesulitan pada pemahaman aspek bahasa yang lebih kompleks. Memahami humor yang diekspresikan dalam kata-kata ataupun ekspresi kiasan, merupakan hal yang sulit meskipun bagi SA yang sangat cerdas (Tsai & Ghaziuddin 1997).

Perkembangan berkomunikasi dalam bahasa ekspresif mengalami hambatan yang bermakna pada sebagian SA. Ada individu dengan SA yang tidak mampu mengekspresikan keinginannya secara verbal, sepanjang hidupnya. Sedangkan SA yang dapat mengembangkan kemampuan verbal, sering mengalami hambatan dalam melakukan komunikasi timbal-balik. Ada individu yang hanya sampai pada taraf membeo tanpa maksud berkomunikasi, atau tanpa arti yang jelas. Individu yang dapat mengekspresikan kalimat-kalimat yang ditirunya, sering melakukan kesalahan pada pemakaian kata ganti benda (Wing, 1988).

Bila keterampilan berbicara berkembang dengan baik, mungkin ditemukan beberapa pola bicara yang mempersulit komunikasi timbal-balik. Contohnya aspek pragmatik dari berbahasa, merupakan bagian yang sulit bagi SA, meskipun memiliki tingkat kecerdasan tinggi. Kemampuan pragmatik adalah kemampuan untuk memakai bahasa dalam konteks sosial yang sesuai. Individu dengan SA sulit untuk memahami bahwa cara mengungkapkan ketidaksetujuan pada

gurunya, perlu dibedakan dengan cara membantah pendapat teman sebayanya. (Haugaard, 2008). SA pada spektrum yang paling ringan, yaitu individu dengan Asperger's disorder, sering menyampaikan informasi lengkap dari topik yang diminatinya, tetapi tidak dengan memperhatikan reaksi dari lawan bicaranya. Bila topik pembicaraan beralih, mungkin mereka akan menarik diri. Tampaknya mereka lebih berbicara pada seseorang dari pada berbicara dengan seseorang (Tsai & Ghaziuddin 1997).

2.2.3. Pola perilaku *idiosyncratic*

Pola perilaku *idiosyncratic* pada SA berupa pola perilaku dengan variasi terbatas, yang diulang-ulang, bersifat stereotipik (artinya khusus ditemukan pada individu tertentu) dan seringkali tidak jelas kegunaannya. Perilaku yang diulang-ulang ini menunjukkan adanya kebutuhan untuk mempertahankan situasi yang sama. Misalnya bersikeras melakukan serangkaian aktifitas tertentu setiap pagi, atau bersikeras untuk mempertahankan peletakkan furnitur di kamarnya pada posisi yang sama. Bila hal ini tidak dapat dilakukan, sering menimbulkan kecemasan atau panik (Militermi et al, 2002).

Berbagai perilaku stereotipik, banyak yang merupakan bagian dari pola sensori-motor khusus. Contohnya: berulang kali menggerakkan jari-jari di depan mata, mengepakkan lengan, jalan mondar-mandir atau meloncat-loncat. Ada pula yang menunjukkan perilaku lebih kompleks, mungkin untuk mendapatkan efek visual tertentu, misalnya meletakkan mainannya dalam suatu formasi, berulang kali memasukkan dan mengeluarkan air atau pasir ke dalam suatu wadah, atau mengumpulkan benda-benda dan meletakkannya di tempat tertentu. Salah satu fungsi perilaku stereotipik ini diperkirakan sebagai reaksi terhadap lingkungan sensorik yang terlalu merangsang, atau ketika lingkungan kurang memberikan stimulasi sensorik yang dibutuhkan. Contohnya seorang anak dengan kepekaan berlebihan terhadap suara tertentu, akan meloncat-loncat sambil mengepakkan kedua lengannya bila lonceng sekolahnya berbunyi (Haugaard, 2006, Williamson & Anzalone, 2001, Greenspan & Wieder 1998).

Pada individu dengan Asperger's disorder, pola stereotipik ini terlihat sebagai adanya minat yang kadang-kadang ekstrim terhadap suatu topik. Mungkin menghabiskan waktu berminggu-minggu atau berbulan-bulan untuk membaca,

mencari dan mengumpulkan suatu objek yang diminatinya, misalnya bunga-bunga liar, kucing, kancing atau batu batere. Minat tersebut mungkin sangat kuat dan selalu menjadi topik pembicaraannya, sehingga mengurangi minat anak-anak lain untuk bergaul dengan individu ini (Haugaard, 2008; Atwood, 2007). Dalam usaha membantu individu seperti ini, lebih baik melakukan pendekatan konstruktif pada minat yang berlebihan ini, daripada menentangnya. Minat ini dapat diarahkan dan menjadi sumber kegembiraan, pengetahuan, identitas diri dan self-esteem bagi mereka (Gillberg, 1991; Atwood, 2007).

2.2.4. Kecerdasan dan kemampuan akademis

Kira-kira sepertiga dari individu dengan Autisme, diperkirakan mempunyai tingkat kecerdasan dengan nilai IQ di atas 70 (Haugaard, 2008). Individu dengan Asperger's disorder pada umumnya menunjukkan nilai IQ normal, tetapi dengan profil khusus, yaitu sangat tidak merata, sehingga nilai IQ rata-rata saja tidak mencerminkan profil kecerdasannya. Mereka sering menunjukkan angka tinggi pada test yang mengukur penguasaan kosa-kata, dan mengingat fakta-fakta. Demikian pula pada test meniru pola abstrak dengan memakai kubus-kubus berwarna dan test mencari gambar yang tersembunyi dalam pola geometri yang kompleks. Tetapi dalam test mengingat serangkaian angka secara urut, berhitung secara mental, dan memakai pensil untuk meniru serangkaian bentuk-bentuk dalam waktu tertentu, individu dengan Asperger's disorder ini, menunjukkan nilai rendah (Atwood, 2007).

2.2.5. Profil sensori-motor

Penelitian epidemiologi di Camberwell, melaporkan adanya reaksi khusus terhadap stimuli sensorik pada SA (Wing & Gould, 1979). Mereka dapat memperlihatkan reaksi yang meliputi rentangan dari tidak ada respons, sangat menyukai, sampai mengalami stres terhadap stimulasi dari berbagai modalitas sensorik. Contoh yang paling sering ditemukan, tetapi sangat bervariasi adalah tidak bereaksi pada suara orang berbicara, peka berlebihan pada suara tertentu, sangat tertarik pada benda-benda mengkilap, dan berputar, memutar diri sendiri, tidak suka disentuh dengan lembut, serta tidak peka terhadap nyeri, panas dan dingin. Pada penelitian tersebut, masalah sensorik lebih banyak ditemukan pada SA dengan tingkat kecerdasan rendah. Dengan menerapkan Sensory Profile

(Huebner & Dunn 2001), suatu kuesioner yang diisi oleh orang tua atau guru, ditemukan bahwa individu dengan Asperger's disorder mengalami masalah emosional dan sosial yang berkaitan dengan proses sensorik mereka (Myles et al, 2000). Menurut Keane (2004), perbedaan pada proses sensorik dan interaksi sosial, merupakan inti dari masalah SA. Demikian pula yang diutarakan oleh individu SA yang dapat mengekspresikan pengalamannya (Shore, 2003; dan Grandin, 2006).

Pola keterampilan motorik pada anak dengan SA sangat heterogen. Ada anak-anak yang terlambat berjalan disertai dengan pola motorik kasar yang kikuk. Anak lainnya tampak gesit dan dapat melakukan aksi motorik yang sulit seperti berjalan di sepanjang alur atap, ataupun meloncati jendela. Keterampilan motorik halus juga sangat bervariasi dan tidak dapat diramalkan dari keterampilan motorik kasar. Ada anak yang dapat meletakkan jarum ke tempat yang khusus pada piringan hitam; tetapi tidak dapat menendang bola (Wing, 1988).

Tindakan-tindakan motorik yang memerlukan gabungan beberapa gerakan merupakan hal yang sulit bagi sebagian SA, misalnya memutar pegangan pintu sambil menarik pintunya, menalikan sepatu, mengendarai sepeda, berenang, dan lempar-tangkap bola. Demikian pula pada individu SA yang telah mencapai usia dewasa, ditemukan cara berjalan yang tidak lazim, cara bergerak yang kikuk, juga kesulitan dalam melakukan berbagai aktifitas sehari-hari, misalnya keurutan dalam mandi, berdandan, juga dalam keterampilan motorik halus seperti menulis. Disamping itu, diantara mereka banyak yang jarang melakukan aktifitas motorik kasar artinya sehari-hari lebih sering menyukai gaya hidup *sedentary* (Todd & Reid, 2006; Gillberg 2002).

Dalam pendekatan DIR, profil sensori-motor yang unik ini sangat diperhatikan. Huruf I (= individual differences) dari DIR merujuk pada perbedaan individu dalam menerima dan memroses informasi sensorik yang senantiasa ada disekitar setiap orang. I ini, meliputi pula bagaimana individu tersebut bereaksi pada input tersebut; terutama dalam bentuk aksi motorik dengan sequensinya (Grenspan & Wieder, 1998). Dalam program DIR(M) profil sensori-motor yang unik bagi tiap anak ini diatasi dengan terapi bermain khusus.

2.2.6. Keluarga dengan anak SA

Dengan karakteristik perilaku, juga profil inteligensi dan sensori-motor yang khusus dari anak-anak SA, orangtua mereka mengalami tingkat stres yang lebih tinggi dibandingkan dengan orangtua lainnya. Ada anak SA yang tidak memahami bahaya, dan tidak mengerti penjelasan orangtuanya, juga tidak dapat mengontrol diri, maka mereka harus terus dijaga. Kesulitan dalam berkomunikasi pada SA sering pula menimbulkan konflik pada keluarga mereka. Orangtua merasa sulit mengatur anak-anak ini; sedangkan karena tidak dimengerti, anak-anak SA sering menunjukkan frustrasinya dalam bentuk tantrum (Sivberg, 2002).

Seringkali stres telah timbul ketika mereka mengamati adanya perbedaan pada perilaku anak tersebut. Banyak orangtua yang melaporkan bahwa mereka tidak mendapatkan penjelasan yang berguna dari dokter spesialis anak ataupun profesional lainnya, sehingga mereka mengalami frustrasi (Schall, 2000). Ketika akhirnya dinyatakan bahwa perilaku pada anak mereka memenuhi diagnosa SA, ada orangtua yang merasa lega, karena dengan adanya "label" mereka dapat mencari informasi lebih jelas, dan mereka jadi mengetahui apa yang dihadapi. Tetapi diagnosa tersebut dapat pula menimbulkan patah-hati, merasa kehilangan dan merasa tidak mampu memenuhi kebutuhan anak-anak SA ini. Stres dapat bertambah bila mereka berurusan dengan petugas kesehatan atau pendidik yang tampak kurang peduli, atau tidak mempunyai pengetahuan yang memadai mengenai SA (Sivberg, 2002; Whitaker, 2002). Menurut Sivberg (2002) orangtua dari anak SA lebih banyak menunjukkan perilaku *coping* menjaga jarak dan melarikan diri, sebagai reaksi terhadap kesulitan pada sistem keluarga yang disebabkan oleh kehadiran anak SA. *Coping* yang tidak konstruktif tersebut merupakan penghindaran secara mental dan fisik dari kesulitan yang dialami mereka dengan anak SA (Sivberg, 2002).

Meskipun mengasuh anak SA banyak tantangannya, namun banyak keluarga dengan anak SA yang melaporkan bahwa di antara mereka terjadi ikatan yang lebih dekat dibandingkan dengan keluarga lain. Hal ini terjadi karena mereka harus bekerja sama untuk menjaga anak SA tersebut. Bila anak SA ini mengalami suatu keberhasilan, anggota keluarga yang lain ikut merasa bangga bagi anak SA

tersebut, juga bangga pada peran mereka dalam membantu anak tersebut (Schall, 2000).

2.3. Perspektif teori mengenai masalah yang mendasari SA

Berikut ini akan dibahas beberapa teori mengenai dasar timbulnya perilaku khusus yang menjadi karakteristik SA. Semua teori yang akan dibahas ini berasumsi bahwa SA disebabkan oleh adanya perbedaan neurologi pada sistem syaraf pusat, meskipun pada saat ini belum ditemukan penjelasan spesifik mengenai masalah neurologi tersebut (Courchesne, 1997).

2.3.1. Perbedaan pada Proses Afektif

Teori ini menyatakan bahwa kesulitan pada proses afektif merupakan masalah yang mendasari SA dan diajukan oleh beberapa pakar, di antaranya Mundy et al (1990) dan Hobson (1989). Menurut teori ini anak-anak SA mengalami kesulitan dalam melakukan kontak emosional dengan orang lain. Ini serupa dengan hipotesa yang diajukan oleh Kanner (1943).

Hobson (1989) menyatakan bahwa lazimnya bayi mempunyai kemampuan alami untuk merasakan dan memahami suasana emosi *caregivernya*. Dengan kemampuan ini bayi akan mengembangkan ikatan emosional dengan *caregivernya*. Ikatan ini selanjutnya akan mendasari pemahaman bahwa dirinya terpisah dari orang-orang lainnya, dan tiap orang mempunyai perasaan dan pemikiran masing-masing.

Karena bayi-bayi SA mengalami kesulitan pada kapasitas alami untuk mengembangkan ikatan afektif dengan caregiver mereka, maka relasi antara bayi dengan caregiver akan serupa dengan relasi antara bayi dengan benda mati. Menurut Mundy et al (1990) *joint attention* (yaitu bersama-sama memusatkan perhatian pada satu objek dan mempertahankan kebersamaan tersebut) merupakan tugas pertama dari bayi SA, yang terganggu oleh ketidak-mampuan mereka untuk membentuk ikatan emosional dengan caregiver mereka.

Karena masalah pada proses afektif ini, anak-anak SA jarang mengalami interaksi emosional yang bermakna dengan *caregivernya*. Akibatnya mereka kurang mendapat kesempatan untuk memahami bahwa tiap orang berbeda dan mempunyai suasana mental yang berbeda pula. Dengan demikian ketika melakukan interaksi sosial, sulit bagi anak SA untuk membedakan sikap pada

orang yang berbeda. Mereka menunjukkan kesulitan dalam penguasaan aspek pragmatik dari bahasa, karena mereka tidak memahami bahwa mungkin orang lain tidak mempunyai informasi yang sama dengan yang mereka ketahui (Hougaard, 2008).

2.3.2. Perbedaan pada Proses Kognitif

Teori ini menyatakan bahwa masalah yang mendasari SA adalah kesulitan pada proses kognitif. Individu SA tidak memahami bahwa orang lain mempunyai perasaan dan pikiran yang berbeda dari perasaan dan pikirannya (Baron-Cohen 1988; Happe, 1994). Individu neurotipikal mempunyai kapasitas alami untuk memahami *meta-representation*, yaitu kapasitas untuk mampu memahami bahwa tiap orang mempunyai isi pikiran, pandangan dan perasaan masing-masing. Neurotipikal adalah istilah yang dipakai oleh individu dengan SA yang dapat mengekspresikan diri dengan baik, untuk merujuk pada individu yang menganggap dirinya "normal" (Gillberg, 2002).

Karena SA mengalami kesulitan untuk melakukan *meta-representation*, maka mereka tidak mengembangkan pemahaman bahwa orang lain mempunyai informasi, pemikiran dan perasaan yang berbeda dengan yang mereka miliki. Dengan demikian mereka tidak mengembangkan pemahaman bahwa orang lain punya pikiran yang berbeda dengan pikiran mereka. Kemampuan untuk memahami bahwa orang lain mempunyai pikiran yang berbeda disebut *Theory of Mind*. Baron-Cohen (1995) menyebut masalah dalam *Theory of Mind* pada SA dengan istilah *Mindblindness*. Pada umumnya SA tidak menguasai *Theory of Mind* ini, kecuali individu dengan tingkat kecerdasan yang tinggi.

Anak SA tidak mengajak orang untuk melakukan joint attention, karena mereka tidak memahami bahwa orang lain mungkin sedang memperhatikan hal yang lain. Selain itu bila diajak untuk melakukan joint attention, mereka sering tidak merespon karena tidak mengerti bahwa apa yang sedang diperhatikan orang lain mungkin akan mereka sukai juga. Gagalnya menguasai bahasa pragmatik terjadi karena anak SA tidak memahami bahwa orang lain perlu diberi informasi yang telah diketahui oleh pembicara (Baron-Cohen, 2001).

2.3.3. Perbedaan pada persepsi sensorik.

Adanya masalah pada persepsi sensorik sebagai masalah fundamental pada

SA diajukan oleh Trepagnier (1996), juga oleh Smith dan Bryson (1994). Mereka menyatakan bahwa pada SA terdapat kesulitan untuk mempersepsi kehadiran orang-orang dan tindakan-tindakan mereka secara terpadu.

Menurut Trepagnier (1996), masalah neurologis pada bayi SA membuat mereka mengalami stress sebagai reaksi terhadap berbagai stimulasi sensorik. Mereka mempunyai sistem persepsi yang membuat mereka secara kronik mengalami reaksi berlebihan terhadap stimulasi sensorik yang ditimbulkan oleh kontak sosial. Dengan demikian mereka lebih sering menarik diri dari kontak sosial. Pada masa bayi mereka tidak berhasil menatap muka *caregivernya*, sehingga menghambat terjadinya pola-pola perilaku sosial yang biasanya berkembang secara alami pada bayi neurotipikal. Kegagalan menatap muka orang lain menghambat timbulnya perilaku joint attention, karena si bayi tidak melihat bahwa orang tersebut memperhatikan sesuatu. Kelak, gagal menatap muka ini menghambat timbulnya imitasi sosial dan perilaku-perilaku sosial lainnya. Anak SA tidak berhasil memahami konsep "orang lain" dan faham bahwa orang lain mempunyai pemikiran yang terpisah; hal ini akan berlanjut pada berbagai kesulitan dalam berinteraksi-sosial dan berbahasa. Trepagnier menunjukkan pula bahwa persepsi sensorik yang menimbulkan reaksi berlebihan ini berkaitan pula dengan munculnya perilaku-perilaku stereotipik. Perilaku ini mungkin timbul sebagai usaha anak SA untuk mengurangi sensasi yang dirasakan tidak nyaman.

Salah satu fungsi otak adalah mengintegrasikan persepsi dari berbagai input sensorik yang diterima, menghasilkan pemahaman dari persepsi tersebut dan selanjutnya melakukan respon motorik bila diperlukan. Pada anak neurotipikal berbagai input sensorik akan bergabung secara beraturan dan menghasilkan persepsi bermakna yang dapat mereka jadikan acuan untuk bertindak sesuai dengan situasi. (Ayres et al, 2005). Individu SA menunjukkan reaksi yang berbeda terhadap berbagai input sensorik. Mereka dapat menunjukkan perbedaan pada kepekaan terhadap modalitas sensorik tertentu, misalnya pada sensasi auditori, visual ataupun pada sentuhan. Hal ini dapat mengganggu kemampuan mereka untuk memahami persepsi sensorik dan mengembangkan reaksi motorik yang sesuai (Ayres et al, 2005; Williamson & Anzalone, 2001).

Pada anak SA, berbagai input sensorik bertumpuk tidak beraturan dan

menimbulkan pengalaman yang kurang atau tidak bermakna; sehingga tidak dapat dijadikan acuan untuk reaksi motorik yang sesuai. Input sensorik yang diterima anak SA ketika orang lain mencoba melakukan interaksi sosial dengan mereka, dipersepsikan sebagai membingungkan. Ini menghambat kemampuan untuk meniru perilaku sosial karena untuk meniru diperlukan persepsi yang jelas. Ketidakmampuan meniru perilaku sosial ini menimbulkan pengalaman sosial yang tidak utuh, sehingga menghambat perkembangan sosialisasi dan berbahasa dalam konteks sosial (Smith & Bryson, 1994).

2.3.4. Psikopatologi SA menurut DIR.

Menurut teori DIR, perbedaan neuro-psikologis pada SA berasal dari kesulitan pada masa bayi untuk mengaitkan emosi dengan berbagai sensasi terhadap stimulasi sensorik, mengaitkan emosi dengan tindakan motorik yang terencana secara runtut, dan mengaitkan emosi dengan berbagai simbol bahasa. Teori ini diajukan oleh Greenspan dan Shanker (2004), dan disebut *Affect Diathesis Hypothesis*. Untuk menjelaskan teori ini, DIR membagi gambaran klinik Spektrum Autisme dalam gambaran primer dan gambaran sekunder. Gambaran primer meliputi kesulitan dalam kemampuan untuk melakukan interaksi dengan mempergunakan isyarat emosi, bahasa tubuh dan vokalisasi. Selain itu terdapat pula kesulitan dalam menerapkan kemampuan tersebut untuk melakukan pemecahan masalah secara sosial, serta menciptakan ide emosi yang bermakna. Di samping itu ditemukan pula kesulitan pada proses auditori, proses visuo-spatial, dan proses perencanaan tindakan motorik secara runtut. Gambaran sekunder yang dipandang sebagai kelanjutan dari gambaran primer adalah perilaku khusus individu dalam SA. Perilaku khusus ini adalah kesulitan dalam berinteraksi sosial dan berkomunikasi timbal-balik, disertai adanya perilaku, minat ataupun cara berfikir yang bersifat *idiosyncratic* (Greenspan & Wieder, 2006; Greenspan & Wieder, 2006 a).

Menurut teori *Affect Diathesis Hypothesis*, anak yang kelak berkembang dengan perilaku dalam SA, mempunyai masalah pada jaras-jaras syaraf pusat, yang mengatur koneksi sensori-afek-motor. Jaras-jaras syaraf ini menghubungkan sistem sensorik seorang bayi dengan sistem motoriknya, melalui pusat emosi. Kemampuan untuk mengaitkan sensasi (yaitu reaksi sensorik terhadap berbagai

stimulasi dari lingkungan fisik dan sosial) dengan afek dan tindakan motorik ini, merupakan kapasitas yang mendasar untuk mengembangkan interaksi sosial timbal-balik. Kemampuan ini mendukung bayi untuk mengembangkan pola-pola interaksi sosio-emosional. Contohnya: menoleh ke arah suara ibu yang telah dikenal dan dinantikannya, melihat ibu yang dirindukannya lalu berusaha meraihnya. (Greenspan & Wieder, 2006, Greenspan & Wieder, 2006 a).

Pola-pola interaktif ini, selanjutnya akan mengembangkan kemampuan untuk melakukan serangkaian interaksi timbal-balik, untuk memecahkan masalah secara sosial. Menurut Greenspan dan Wieder (1998), lazimnya pada usia 18 bulan anak telah mampu melakukan serangkaian interaksi timbal balik, sampai mencapai 50 kali bolak-balik dalam satu waktu. Contohnya: mengeluarkan suara untuk menarik perhatian *caregiver*, kemudian mengulurkan sebuah kotak sambil tersenyum sebagai isyarat untuk minta bantuan membukanya, selanjutnya mengajak *caregiver* untuk memperhatikan isi kotak; dan seterusnya. Dalam interaksi ini, jelas bahwa afek menuntun aksi motorik yang bertujuan. Ketika kapasitas untuk mengulangi kata-kata yang didengarnya muncul, maka lazimnya anak mampu mengaitkan afek dengan kata-kata tersebut, sehingga kata-kata yang diucapkannya bermakna dan sesuai dengan situasi. Agar kemampuan ini muncul, anak harus mempunyai hasrat afektif dan mampu mengaitkannya dengan suatu rencana untuk melakukan aksi motorik. Pada anak dengan SA, dapat timbul tindakan motorik tanpa dikaitkan dengan hasrat afektif, sehingga menjadi perilaku yang diulang-ulang, tidak bertujuan, atau hanya berupa pemenuhan kebutuhan sensorik saja (Greenspan & Wieder, 2006).

Pengamatan yang dilakukan atas rekaman video dari bayi-bayi yang kelak mengembangkan perilaku dalam SA, memperlihatkan adanya perbedaan pada intensitas dan frekuensi dari interaksi sosial yang dilakukan oleh bayi-bayi tersebut (Muratori, 2005). Masalah pada jaras syaraf yang mengatur koneksi sensori-afek-motor ini, menghambat bayi-bayi "calon" SA untuk terlibat secara total dalam interaksi sosio-emosional. Mereka yang mempunyai kapasitas untuk bicara, mengalami kesulitan dalam mengaitkan afek dengan kata-kata dan artinya, sehingga mereka seringkali menyebutkan kata-kata tertentu secara berulang-ulang tanpa maksud afektif yang jelas (Greenspan & Wieder, 2006).

Masalah pada syaraf pusat yang mengatur koneksi sensori-afek-motor ini ditemukan dalam berbagai tingkat keparahan. Demikian pula dengan kapasitas fungsi perkembangan lainnya, seperti pola sensori-motor, persepsi visual, persepsi auditori, juga kapasitas untuk menguasai bahasa. Dengan demikian perilaku SA ditemukan dalam tingkat keparahan yang sangat bervariasi. Anak dengan SA yang mempunyai persepsi auditori serta kapasitas bahasa yang relatif baik, mungkin mampu mengulang dengan tepat kalimat-kalimat dari sebuah buku. Tetapi adanya kesulitan dalam mengaitkan afek dengan tindakan motorik, membuat anak-anak ini tidak dapat mempergunakan bahasa untuk melakukan interaksi sosial timbal-balik. Demikian pula dengan anak dengan kapasitas visuo-motor yang relatif baik; mungkin ia mampu mengatur mobil-mobilannya dalam formasi tertentu, tetapi tidak dapat melakukan interaksi motorik untuk memecahkan masalah. Bila defisit pada kapasitas fungsi-fungsi perkembangan di atas lebih berat, mungkin anak hanya mampu untuk berkomunikasi verbal secara terbatas, atau hanya menunjukkan perilaku sederhana berulang-ulang, ataupun tindakan motorik lain yang mungkin berkaitan dengan pola sensori-motor, tetapi tampak tidak bertujuan (Greenspan & Wieder, 1998; Greenspan & Wieder, 2006 a).

Kemampuan untuk mengembangkan pola interaksi sosio-emosional yang diikuti dengan interaksi non-verbal untuk memecahkan masalah secara sosial ini, merupakan bagian dari proses perkembangan esensial. Ini adalah proses perkembangan yang perlu dilalui oleh *individu neurotipikal*, untuk berkembang secara lazim. Data tentang proses perkembangan esensial ini diperoleh dari 1640 anak di Amerika Serikat, dalam proses standarisasi Skala Perkembangan Sosio-emosi Greenspan (Greenspan & Shanker, 2006). Anak-anak yang tidak dapat menguasai proses perkembangan ini dengan baik, akan mengalami kesulitan dalam menguasai proses berikutnya, yaitu berfikir secara simbolik, mempergunakan bahasa, berfikir logis dan melakukan transaksi afektif yang lebih canggih. Akan tetapi, penguasaan proses perkembangan esensial yang muncul lebih dahulu, tidak menjamin dikuasainya proses selanjutnya (Greenspan & Shanker, 2006). Kaitan antara proses perkembangan esensial dengan timbulnya perilaku SA menurut pandangan DIR, diringkaskan pada tabel di halaman 21.

2.4. Penanganan SA menurut DIR

2.4.1. Prinsip umum.

Kesulitan pada koneksi afek-sensori-motor pada anak SA, dan adanya perbedaan pada proses sensori-motor, mengakibatkan timbulnya kesulitan untuk mengembangkan perilaku yang sesuai dengan situasi. Tindakan motorik yang tidak disertai hasrat, dapat berkembang menjadi tindakan yang diulang-ulang tanpa makna yang jelas atau terlihat sebagai perilaku untuk mencari stimulasi sensorik. Bagian paling penting dari metode DIR adalah memberikan bimbingan pada para orang tua untuk menciptakan situasi yang menimbulkan reaksi afektif yang kuat tetapi menyenangkan, serta sesuai dengan profil sensori-motor anak. Interaksi khusus dalam situasi seperti ini disebut dengan istilah *Floortime*. Bila dilakukan secara rutin dan intensif, *Floortime* ini dapat mengembangkan dan menguatkan koneksi antara sensasi, afek dan aksi motorik. Perubahan ini dapat mendorong anak untuk melakukan tindakan-tindakan afektif yang bermakna, dan mendukung perkembangan esensial anak ke tingkat yang lebih tinggi. Bila asalnya anak baru dapat melakukan interaksi dua arah secara singkat, selanjutnya dia akan mengembangkan interaksi timbal-balik secara non-verbal, lebih lanjut lagi dia akan mengembangkan fungsi simbolik, dan kemampuan berpikir yang lebih luhur (Greenspan & Wieder, 2006a; Greenspan & Wieder, 2006b).

Interaksi yang diatur oleh afek ini, akan mendorong anak untuk mempergunakan seluruh inderanya bersama dengan kapasitas motorik dan bahasa yang dimilikinya. Contohnya: anak memandang, mendengar dan bergerak sekaligus sambil terkait dalam interaksi sosial untuk memecahkan suatu masalah yang bermakna baginya (Greenspan & Wieder, 1998; Greenspan & Wieder, 2006b). Untuk mengatur agar interaksi sesuai dengan pola sensori-motor anak diperlukan pengamatan dan wawancara cermat mengenai perilaku anak dalam berbagai situasi. Contohnya: bila anak sulit menerima dan merespon input auditori, ketika melakukan *Floortime*, ibunya perlu mencoba berbagai nada bicara yang dapat diterima anak. Selain itu, ketika melakukan interaksi, para orang tua dianjurkan untuk selalu menggabungkan setiap kata dengan afek dan komunikasi non-verbal yang sesuai, atau dengan WAA yaitu words-affect-action (Greenspan & Wieder, 1998; Greenspan 2008). Frekuensi untuk melakukan *Floortime* yang

dianjurkan oleh Greenspan & Wieder (1998) adalah antara 6 sampai 8 kali dalam sehari, masing-masing selama 10–15 menit. Selain itu, diperlukan pula terapi untuk memperbaiki rentang atensi serta masalah sensori-motor secara berkesinambungan (Williamson & Anzalone, 2001).

Tabel 1. PERKEMBANGAN ESENSIAL DAN TANDA DINI SA

Proses perkembangan esensial untuk berinteraksi sosial, berkomunikasi dan berfikir	Tanda-tanda dini yang menunjukkan perkembangan perilaku SA (spektrum autisme)
<p>Mampu berbagi atensi dan mengontrol fungsi regulasi diri (mulai pada bulan 0-3)</p> <p>Menunjukkan minat dengan tenang dan bereaksi secara bermakna pada input visual, auditori, sentuhan, gerakan, maupun pada pengalaman sensorik lainnya (contohnya: berpaling ke arah suara ibunya)</p>	<p>Kurang menunjukkan atensi yang bermakna terhadap berbagai input sensorik. Mungkin ada perilaku tidak bertujuan atau perilaku <i>self-stimulatory</i></p>
<p>Ada kontak dan interaksi sosial (mulai pada bulan 2 - 5)</p> <p>Mengembangkan rasa akrab dan mesra (contohnya: matanya berbinar dan ada inisiatif untuk tersenyum dengan gembira)</p>	<p>Kontak kurang atau hanya ada ekspresi gembira sekilas, bukan suatu kontak yang kuat dan berlanjut, mungkin pula menarik diri atau asik dengan dirinya sendiri</p>
<p>Mampu berinteraksi emosi secara bermakna (mulai pada bulan 4 -10)</p> <p>Interaksi timbal balik dengan ekspresi emosi, gerakan tangan, bersuara, dan sebagainya, untuk menunjukkan keinginan atau minat.</p>	<p>Tidak ada interaksi, atau hanya interaksi singkat dengan inisiatif minimal (hanya merespons interaksi orang lain). Ada perilaku impulsif atau tidak dapat diperklirkan</p>
<p>Mampu melakukan isyarat emosi timbal-balik dan memecahkan masalah secara sosial (mulai pada bulan 10 - 18)</p> <p>Serangkaian interaksi sosio-emosional dipergunakan untuk memecahkan suatu masalah (contohnya mengajak Ayah membuka kotak dan memeriksa isinya bersama-sama).</p>	<p>Tidak mampu memulai dan melanjutkan suatu interaksi sosial, atau tidak mampu melakukan serangkaian interaksi afektif dalam satu waktu. Mungkin pula ada perilaku perseverasi</p>
<p>Menciptakan Ide-Ide (mulai pada 18 - 30 bulan)</p> <p>Pemakaian kata-kata atau bagian dari kalimat secara bermakna dan mengembangkan <i>pretend play</i> yang interaktif dengan <i>care-giver</i> atau <i>peer</i>.</p>	<p>Belum ada kata-kata, atau mengucapkan kata-kata secara hafal mati; mengulang apa yang didengarnya, atau membeo.</p>

Berikut ini adalah contoh dari suatu kegiatan Floortime. J seorang anak berumur 3 tahun yang masih berada pada tahapan perkembangan esensial 1-2, artinya belum mampu memusatkan perhatian dengan nyaman pada suatu hal yang tidak diminatinya, juga belum mampu melakukan kontak sosial dengan baik. J sudah mulai mengamati benda-benda yang ditemuinya, tetapi hanya dalam waktu beberapa detik saja perhatiannya telah beralih ke benda lainnya. Selain itu J menunjukkan kepekaan berlebihan pada suara ibunya. Bila ibunya berbicara dengan kalimat panjang dan cepat, J akan memalingkan mukanya ke arah lain. Bila J sedang tertarik pada suatu benda, ibunya dianjurkan untuk ikut memegang benda tersebut, kemudian mengambilnya tanpa menimbulkan kemarahan J dengan mengatakan: “Waaah bola bagus yaa? Ibu pinjam dooong!” Selama melakukan *Floortime*, orangtua dianjurkan untuk memberikan penekanan pada afek dan tindakan ketika mengatakan kata-kata tersebut, juga perlu diperhatikan agar tinggi rendahnya suara disesuaikan dengan reaksi J. Karena J sedang memperhatikan bola tersebut, dan suara ibu tidak mengganguya, dia akan terus memperhatikan bola tersebut, mungkin akan mulai mengulurkan lengan untuk mengambilnya kembali. Selanjutnya sambil tersenyum ibu dapat menyembunyikan bola kedalam saku blusnya, sambil membuka kedua tangannya dan mengatakan: “Wah !! Ke maaana bolanya yaa? Coba cari yoo!”. Maka J akan memandang ke ibu, ke blus ibu, kemudian bergerak untuk mengambilnya, bila ibu ini dapat mempertahankan interaksi dan minat anak, maka akan terjadi interaksi lebih lanjut. Dengan demikian, J yang tadinya belum mampu melakukan interaksi emosi secara bermakna, akan mulai mampu melakukannya. Tentu saja usaha interaksi ini harus dilakukan secara berkesinambungan.

2.4.2. Ringkasan Program DIR.

Program penanganan SA menurut DIR merupakan program inklusif, yang menyertakan berbagai tindakan penanganan secara multidisiplin, serta keikutsertaan orangtua secara aktif dan intensif. Dalam menerapkan prinsip DIR pada seorang anak, **D** menunjukkan tingkat perkembangan esensial anak tersebut, **I** menunjukkan perbedaan individu anak tersebut dalam proses sensori-motor dan **R** menunjukkan usaha untuk menilai relasi anak dengan *caregivers* dan orang lainnya serta mencari pola-pola interaktif yang dapat membantu agar anak

tersebut dapat mengembangkan kapasitas mental yang dimanifestasikan oleh keberhasilannya menguasai keenam tahapan perkembangan esensial. Program ini merupakan suatu pendekatan biopsikososial untuk membantu perkembangan anak SA dengan memperhatikan faktor biologi anak terutama dalam pola sensori-motornya serta pengalaman yang dapat membantunya meniti tahapan perkembangan esensial yang lebih tinggi (Greenspan & Wieder, 2006).

Dengan latar belakang yang berbeda anggota-anggota dari suatu tim DIR bekerja sama untuk membantu anak dan keluarganya, dengan menerapkan disiplin ilmu yang dimilikinya dalam kerangka prinsip DIR ini. Contohnya bantuan dari seorang psikolog klinik dewasa untuk mengatasi konflik yang terjadi ketika seorang ibu melakukan *Floortime* dengan anaknya. Dalam *Floortime* ini tercakup usaha untuk menantang kemampuan anak agar kemampuan tersebut berkembang lebih jauh. Agar usaha ini berhasil diperlukan kepekaan untuk memperkirakan seberapa jauh seorang anak dapat ditantang. Bila yang melakukan *Floortime* ini kurang peka tentu akan timbul konflik. Seorang psikolog yang tidak memahami prinsip DIR, mungkin akan menganjurkan agar ibu tersebut menghindari situasi yang mungkin menimbulkan konflik ini. Padahal sebaiknya, ibu ini dibantu agar ketika melakukan *Floortime*, dapat lebih peka terhadap pola emosi anaknya sehingga mampu memperkirakan, sejauh mana anak ini dapat ditantang. Dengan demikian konflik dapat dihindari, tetapi anak tetap mendapatkan pengalaman yang mampu mendukung perkembangannya lebih lanjut lagi. Contoh lainnya adalah dalam penerapan metode DIR di sekolah. Seorang guru perlu memahami teknik interaksi yang dapat mendukung kapasitas dasar anak untuk mampu mempertahankan rentang atensi, menjalin kontak sosial, membangun komunikasi dua arah, serta berfikir secara simbolik. Untuk mampu melakukan teknik tersebut diperlukan kerja sama erat dengan anggota tim yang sebelumnya telah bekerja dengan anak yang bersangkutan beserta keluarganya (Greenspan & Wieder, 2006).

2.5. Program DIR(M)

Sejak tahun 2001, kelompok ICDL (Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders) yaitu kelompok profesional di Amerika Serikat, yang mendukung dan mempromosikan pendekatan berdasar DIR,

menyelenggarakan kursus untuk menyebar-luaskan metode pendekatan tersebut. ICDL memberikan akreditasi dan sertifikasi, agar makin banyak anak dengan SA yang mempunyai akses pada profesional yang mengenal pendekatan berdasar DIR dengan baik.

Untuk mendapatkan sertifikat tersebut perlu waktu dan biaya yang cukup besar, selain itu di Indonesia disiplin ilmu yang berminat pada pendekatan DIR ini masih terbatas, sedangkan anak Indonesia yang menunjukkan perilaku dalam SA disinyalir jumlahnya makin meningkat. Dengan demikian, dilakukan suatu terobosan, yaitu mempelajari pendekatan berdasar DIR melalui literatur, dan buku yang dianjurkan oleh ICDL maupun mengikuti kursus *on-line* dan membangun suatu jaringan kerja lintas profesi yang seminat. Pendekatan yang dilaporkan dalam penelitian ini disebut sebagai pendekatan berdasar DIR(M), arti dari M adalah modifikasi. M menunjukkan bahwa program yang diterapkan ini mempunyai perbedaan dengan program DIR yang dianjurkan oleh ICDL, karena disesuaikan dengan situasi lokal. Selain dari anggota tim belum ada yang memiliki sertifikasi formal dari ICDL, perbedaan lainnya adalah keterbatasan dari jenis profesi yang ikut serta dalam tim, karena masih sangat sedikit profesional yang telah mengenal dan berminat untuk menerapkan prinsip DIR. Demikian pula dengan frekuensi dari pelayanan yang dapat diberikan pada klien, masih dibatasi oleh jumlah anggota tim.

Semua anggota tim multidisiplin yang memberikan program DIR(M) pada anak dan keluarganya, secara berkala bertemu dan selalu berhubungan untuk melaporkan tiap anak. Dilakukan pula pertemuan-pertemuan untuk menyamakan persepsi dan aturan-aturan tindakan berdasarkan berbagai kepustakaan yang dibaca bersama. Program DIR(M) meliputi asesmen pada anak dan keluarganya, intervensi DIR(M), dan evaluasi.

2.5.1. Asesmen anak dan keluarganya

Program DIR(M) terdiri dari asesmen, intervensi dan evaluasi. Asesmen dilakukan oleh psikolog dan dokter spesialis anak. Dalam asesmen ini, pola perkembangan anak dinilai, masalah yang dirasakan oleh orang tuanya digali, ditanyakan pula terapi yang telah dilakukan, latar belakang keluarga dan pola pengasuhan anak. Asesmen oleh psikolog dan dokter spesialis anak ini, biasanya

dilakukan pada waktu dan tempat yang berbeda, tetapi selalu ada komunikasi dan kerja sama di antara kedua klinisi tersebut. Selanjutnya dilakukan asesmen di ruang terapi khusus oleh tim terapist. Dalam asesmen ini dinilai dan dicatat pola individual anak dalam hal proses regulasi sensorik, koordinasi dan sekuensi motorik, persepsi *visuo-spatial*, persepsi auditori juga pola interaksi sosial dan komunikasi anak dengan orang tuanya dan *caregiver* lain bila ada. Dinilai pula pola interaksi dan komunikasi dari anak dengan terapist, serta strategi yang dapat diterapkan oleh terapist untuk membangun interaksi dengan anak tersebut.

2.5.2. Intervensi DIR(M)

Intervensi yang dilakukan oleh tim DIR(M) meliputi terapi bermain khusus, bimbingan untuk melakukan Floortime dan membuat strategi visual, terapi pra-bicara dan kerjasama dengan sekolah bila memungkinkan. Untuk kasus tertentu, mungkin diperlukan kerjasama dengan dokter spesialis lain seperti spesialis syaraf anak, spesialis telinga, hidung dan tenggorokan, spesialis alergi, spesialis mata, dan sebagainya. Ada pula kasus yang memerlukan bimbingan untuk mengatur pola makan atau mencari kaitan antara pola perilaku dengan jenis makanan tertentu.

2.5.2.1 Terapi bermain khusus

Terapi ini dilakukan di ruang terapi khusus yang dilengkapi dengan alat-alat yang dapat memberikan aktivitas khusus, yaitu mempunyai potensi memperbaiki pola regulasi sensorik serta menantang kemampuan motorik. Selain itu, berbagai aktivitas yang dapat dilakukan di ruangan tersebut, dapat pula memberikan rangsangan visual serta auditori, terutama untuk melatih persepsi *visuo-spatial*, serta persepsi auditori dalam memahami bahasa. Terapi ini bertujuan untuk memperbaiki pola regulasi sensorik, koordinasi dan sekuensi motorik, juga secara tidak langsung, memperbaiki persepsi *visuo-spatial* dan auditori. Dalam menghadapi anak-anak semua terapist menerapkan prinsip berdasarkan perkembangan anak yang dianjurkan oleh DIR. Interaksi dengan anak dilakukan sesuai dengan tingkat perkembangan esensial anak dan pola individu mereka terutama dalam hal regulasi sensoriknya. Dengan mengacu pada motivasi, minat dan kebutuhan sensorik anak, terapist membangun interaksi dan komunikasi dengan anak sehingga dapat membimbing anak untuk melakukan aktivitas-

aktivitas khusus yang dapat mendukung anak tersebut untuk mendaki tahapan perkembangan esensial yang belum dikuasainya. Untuk mendukung peningkatan perkembangan anak, terapist membimbingnya untuk melakukan aktivitas yang terus-menerus ditambah kesulitannya.

Dalam sesi terapi bermain khusus ini, terapist mencari aktivitas-aktivitas yang dapat memperpanjang rentang atensi anak, menimbulkan joint attention dan komunikasi serta dapat memperbaiki respon anak terhadap lingkungan secara umum. Selanjutnya para orang tua akan diberi pekerjaan rumah untuk melanjutkan perbaikan pola regulasi sensorik, koordinasi dan sekuensi motorik serta persepsi visual dan auditori dalam bentuk aktivitas-aktivitas yang tidak berisiko bila dilakukan oleh orang yang tidak terlatih. Bila anak sudah bersekolah, terapist akan mencari posisi duduk yang dapat menunjang rentang atensi anak, atau strategi lain yang dapat membantu anak untuk bereaksi pada lingkungan sekolah dengan baik. Misalnya pada interval waktu tertentu anak diajak melakukan push-up ke dinding kelas, atau mengantarkan setumpuk buku petunjuk telpon ke ruangan guru pembina.

2.5.2.2. Bimbingan *Floortime* dan Strategi visual

Bimbingan untuk melakukan *Floortime* diberikan oleh psikolog, sejak pertemuan pertama, kemudian secara berkala, sesuai dengan kebutuhan tiap anak dan orang tuanya. Tim terapist yang memberikan terapi bermain khusus, menilai penerapan *Floortime* dan pekerjaan rumah orang tua lainnya, dari perubahan perilaku anak di ruang terapi khusus. Selanjutnya mereka akan melaporkannya pada psikolog. Laporan tersebut oleh psikolog dipakai untuk menilai penjelasan dan bimbingan yang masih dibutuhkan oleh orang tua, serta frekuensi pertemuan dengan orang tua anak yang bersangkutan.

Untuk mengatur perilaku anak yang perlu segera ditanggulangi, para orang tua diberi bimbingan untuk membuat dan menerapkan strategi visual di rumah ataupun di sekolah. Contoh dari beberapa perilaku yang harus segera ditanggulangi adalah: mencakar, mencubit atau memukul orang lain. Jadi dianjurkan untuk membuat beberapa gambar misalnya tangan dalam posisi mencakar, mencubit, atau anak sedang memukul anak lain. Gambar-gambar tersebut untuk dibawa-bawa, ada juga yang dipasang di dinding kamar anak;

setelah ditambahkan garis miring merah, yang berarti larangan. Contoh lainnya adalah anak yang sulit diajak melakukan rutinitas harian, misalnya mandi, makan dan pergi tidur. Untuk mengatasinya, orang tua dibimbing untuk membuat jadwal bergambar dengan memperhatikan tingkat pemahaman anak. Makin maju keterampilan kognitif anak, makin mudah membuat jadwalnya, mungkin tidak perlu banyak gambar, cukup dengan tulisan.

Strategi visual ini, diterapkan pula dalam bentuk menggambarkan diagram alur dari suatu situasi sosial yang sulit difahami oleh seorang anak. Biasanya hal ini diterapkan pada anak SA yang telah mampu melakukan *joint attention* dengan baik, dapat berfikir simbolik dan menguasai bahasa reseptif.

Dalam jangka panjang *Floortime* yang baik, dapat membangun motivasi dari dalam diri anak untuk mengontrol perilakunya dan mengatur kegiatan hariannya sendiri. Dengan demikian pemakaian strategi visual dapat dikurangi.

2.5.2.3. Intervensi lainnya

Untuk anak-anak tertentu, diberikan pula terapi untuk mempersiapkan kemampuan motorik halus untuk memproduksi bahasa verbal. Intervensi ini disebut terapi pra-bicara, dan dilakukan oleh seorang terapist yang telah mengikuti latihan dari seorang terapist bicara yang memahami DIR.

Bila anak mempunyai kebiasaan makan yang kurang sehat, misalnya hanya mengkonsumsi jenis makanan tertentu, atau bentuk makanan tertentu; orang tua akan dibimbing dan dibantu untuk memperbaikinya. Contohnya anak yang hanya makan roti, susu dan keju, atau anak diatas dua tahun yang hanya makan makanan yang telah dihaluskan terlebih dahulu, atau anak diatas dua tahun yang masih minum susu dari botol setiap tiga jam dan sebagainya. Intervensi ini dilakukan oleh dokter spesialis anak bersama-sama dengan terapist bermain. Bila diperlukan anak akan dirujuk ke dokter spesialis gizi ataupun spesialis alergi.

Bila kemajuan anak kurang baik, selain melakukan asesmen ulang dan meninjau penerapan metode DIR(M) di rumah, orang tua dibantu untuk mencari kaitan antara perilaku anak dengan jenis makanan tertentu. Ini dilakukan dengan menghentikan pemberian jenis makanan tertentu untuk beberapa waktu. Selama makanan tersebut tidak diberikan, pola perilaku anak dicatat cermat, pencatatan meliputi rentang atensi, *joint attention*, tingkat aktivitas motorik, dan pola

interaksi anak. Setelah 4 – 8 minggu anak tidak diberi jenis makanan tertentu, secara bertahap dan tercatat makanan tersebut diberikan lagi. Bagaimana reaksi anak yang dapat dilihat dengan membandingkan pola perilaku sebelum dan sesudah pemberian makanan tertentu, dapat dipakai sebagai acuan untuk tindakan selanjutnya.

2.5.3. Evaluasi

Perubahan perilaku anak dievaluasi pada waktu tertentu. Evaluasi dilakukan oleh dokter dan psikolog yang melakukan asesmen awal. Hasil evaluasi diterapkan untuk melakukan tindakan yang diperlukan lebih lanjut. Misalnya mengulangi penjelasan mengenai seluruh program atau sebagian dari program yang belum dikuasai penerapannya oleh orang tua. Contoh lainnya adalah anjuran pada terapist untuk memberikan aktivitas yang lebih menantang di ruang terapi, atau untuk mengatur agar seorang anak diberi sesi bersama anak lain dengan tingkat perkembangan yang sebanding atau pola interaksi yang cocok.

3. METODE PENELITIAN

3.1 Jenis Penelitian

Penelitian ini dilakukan secara kualitatif dengan melakukan wawancara mendalam pada orang tua yang anaknya telah mengikuti program terapi DIR(M) selama lebih dari enam bulan. Metode kualitatif dipilih untuk mendapatkan data mendalam dari suatu fenomena yang kompleks dan unik bagi tiap individu; yaitu pengalaman mengikuti program terapi DIR(M) untuk anak SA. Sedangkan lamanya mengikuti program dipilih lebih dari enam bulan, karena untuk memahami program dan menerapkannya pada irama kehidupan sebuah keluarga memerlukan waktu untuk belajar dan menyesuaikan program dengan irama kehidupan keluarga.

3.2. Metode penelitian.

Digunakan teknik *General Interview Guide Approach*, yaitu wawancara yang dilakukan dengan mengacu pada daftar pertanyaan yang akan digali dalam wawancara tersebut (Quinn, 2002). Daftar pertanyaan atau pedoman wawancara mencatat topik yang ingin digali, tetapi *interviewer* dapat membangun jalannya percakapan dalam topik tertentu, menyajikan atau mengatur kata-kata dalam bertanya secara spontan dan bebas, juga dapat menggunakan gaya percakapan tertentu dengan tetap mengacu pada pedoman wawancara tersebut. Dalam wawancara ini hal yang ingin digali adalah pengalaman dari para orang tua yang mengikuti program terapi DIR(M); juga perubahan perilaku yang diperlihatkan anak selama mengikuti terapi. Untuk keperluan ini pedoman wawancara sangat penting untuk mengingatkan peneliti agar tidak ada topik yang terlewatkan.

3.3 Responden Penelitian

Pemilihan responden dilakukan pada orangtua dengan kriteria berikut:

1. Memiliki anak SA berusia 4 sampai 10 tahun
2. Telah mengikuti program DIR(M) minimal selama 6 bulan.

3.4 Alat Bantu Penelitian

Dalam penelitian ini digunakan alat bantu berupa pedoman wawancara agar pertanyaan yang direncanakan tidak terlewatkan. Segera setelah selesai wawancara, aspek dari komunikasi nonverbal yang teramati selama wawancara dicatat dengan lengkap. Selain itu dipergunakan pula alat perekam untuk merekam

jalannya wawancara dengan persetujuan dari responden yang bersangkutan. Hasil dari wawancara ini kemudian dibuat transkripsi verbatimnya, selanjutnya dilakukan dianalisis.

3.5 Prosedur Penelitian

3.5.1 Persiapan Penelitian

Peneliti membuat panduan wawancara yang berisi daftar pertanyaan yang ingin digali dalam wawancara. Kemudian dilakukan pendekatan pada orang tua dari klien yang dinilai dapat bekerja sama dan merasa nyaman diwawancara. Setelah diperoleh responden dari empat anak SA yang telah mengikuti program terapi diatas enam bulan, dirundingkan waktu dan tempat wawancara dengan responden tersebut.

3.5.2 Pelaksanaan Wawancara

Wawancara dilakukan paling sedikit satu kali. Beberapa responden menghubungi peneliti ketika mereka mengantar anaknya mengikuti terapi, untuk menambahkan informasi yang ditanyakan dalam wawancara sebelumnya.

Tempat dan waktu wawancara dipilih oleh responden, agar disesuaikan dengan kegiatan mereka serta mereka merasa nyaman. Demikian pula siapa yang akan diwawancara ditentukan oleh responden. Responden ke dua adalah sepasang suami isteri. Dalam tahun pertama mengikuti program DIR(M), suami ini kehilangan pekerjaannya, maka dalam dua tahun berikutnya pekerjaan rumah dari program DIR(M) terutama dikerjakan oleh suaminya. Responden ke tiga membawa ibunya, karena sejak berumur 18 bulan anaknya tinggal dengan neneknya, agar dapat mengikuti terapi di Bandung, sedangkan responden tersebut tinggal di Tangerang. Baru dalam sebulan sebelum wawancara, responden ini mengasuh anaknya, bersama-sama dengan ibunya.

Sebelum wawancara peneliti meminta ijin untuk merekam dan melaporkan hasil wawancara dalam penelitian. Selain itu, setiap saat responden dapat menarik persetujuannya untuk diwawancara.

3.6. Analisis data

3.6.1. Tahapan analisis data

Analisis data dilakukan dalam beberapa tahapan (Purwandari,2005).

1. Pencatatan dari verbatim wawancara

2. Mengelompokkan tema yang ditemukan.
3. Mencari pola yang berkaitan dengan pertanyaan penelitian
4. Mencari pola yang ditemukan secara umum
5. Merangkumkan dan menyimpulkan hasil analisis

3.6.2. Penyusunan Analisis data

Analisis data mula-mula dilakukan berdasarkan verbatim dari hasil wawancara tiap responden. Data yang diperoleh dipisahkan berdasarkan tema yang ditemukan, kemudian dianalisa untuk masing-masing subjek. Selanjutnya analisa intrasubjek digabungkan dan dirangkum, sebagai analisis antar subjek, untuk membuat kesimpulan penelitian.



4. ANALISIS HASIL

4.1. Keterangan umum subjek.

Tabel 2: KETERANGAN UMUM SUBJEK

Caregiver	Cindy (ibu)	Harti & Hadi (ibu & ayah)	Anti & Amini (ibu & nenek)	Pipin (ibu)
Usia,	38 tahun	31 & 30 tahun	32 & 62 tahun,	40 tahun
Pekerjaan & pendidikan	Konsultan pajak, paruh waktu S1 ekonomi	Keduanya buruh pabrik SMA	Ibu baru berhenti bekerja S1 ekonomi	Ibu rumah tangga S1 Planologi
Nama anak SA	Cynthia,	Hario	Adi	Panji
Usia anak	6 tahun 4 bulan	5 tahun 4 bulan	5 tahun 9 bulan	8 tahun 4 bulan

Catatan: Nama-nama yang dipakai adalah nama samaran, untuk menyembunyikan identitas responden

4.2. Analisis Intrasubjek

4.2.1. Subjek 1 : Cindy

4.2.1.1. Observasi

Wawancara dilakukan di sebuah cafe yang dipilih Cindy karena pada jam 10 pagi suasananya tidak ramai. Pagi itu Cindy mengenakan rok hitam dan blus berbunga warna cerah, wajahnya disapu kosmetik tipis yang memberikan kesan segar. Selama wawancara dia berbicara dengan cepat, sambil memperjelas pembicaraan dengan gerakan-gerakan tangannya. Selama wawancara Cindy tampak sering tersenyum, bahkan ketika menceritakan bagaimana dia bisa merasa tertekan bila anaknya marah-marah dan dia terbawa untuk ikut marah. Hanya ketika menceritakan kekesalannya pada dokter yang dimintakan pendapatnya atas diagnosa SA Cynthia yang ditegakkan oleh dokter lain, Cindy tampak terbawa oleh emosi marah dan kesal.

4.2.1.2. Latar belakang keluarga

Cindy berusia 38 tahun, dengan pendidikan terakhir Sarjana Ekonomi. Setelah enam bulan mengikuti Program DIR(M) untuk anak sulungnya: Cynthia, yang dinyatakan menunjukkan perilaku SA pada usia dua tahun, Cindy berhenti dari pekerjaannya sebagai karyawan pada sebuah kantor konsultan pajak. Saat ini

Cindy bekerja paruh waktu sebagai konsultan pajak kontrakan. Candra; suaminya seorang sarjana ekonomi juga, dia adalah salah satu CEO pada sebuah perusahaan swasta. Pengasuhan Cynthia dipegang sepenuhnya oleh Cindy.

Keluarga ini merupakan keluarga inti yang tinggal dalam rumah di daerah perumahan yang tidak begitu ramai di Jakarta. Dalam rumah tersebut selain Cindy, suami dan kedua anak mereka yaitu Cynthia (6 tahun 5 bulan) dan Chico (15 bulan), tinggal pula dua orang pembantu rumah tangga dan seorang pengasuh bayi.

Dalam keluarga ini, Cindy yang bertanggung-jawab atas tugas mencari keterangan mengenai SA dan penanganannya. Selain karena Cindy ingin segera mencari penyelesaian bila dihadapkan pada suatu masalah, Candra tidak merasakan ada yang berbeda pada Cynthia. Setelah Cynthia menunjukkan kemajuan yang cukup pesat, Candra makin yakin bahwa Cynthia memang tidak pernah mempunyai masalah perkembangan. Demikian juga sikap dari kedua orang tua Candra terhadap perilaku Cynthia dan usaha Cindy untuk memberikan terapi, dianggap mereka sebagai sesuatu yang berlebihan.

“ Yah, Candra kan selalu anggap anaknya nggak kenapa-napa. Pokoknya menurut keluarga dia, saya ini berlebihan ngurus anak sampai mesti pake terapi segala. Sekarang mereka anggap Cynthia okay, biarin aja lah mereka nggak appreciate hasil kerjaan saya jatuh bangun empat tahun ini, yang penting anakku maju ”

4.2.1.3. Riwayat pada awal diagnosa SA

Ketika berumur 20 bulan, Cynthia dikirim ke sebuah kelompok bermain. Pada waktu itu kedua orang-tuanya tidak merasakan perbedaan pada perilaku anak ini. Ketika berumur dua tahun, adik dari Cindy mengantar Cynthia ke tempat kelompok bermain tersebut. Dia melihat bahwa Cynthia tidak mau bergabung dengan anak lain, tidak mengikuti aktivitas kelompok dan tidak mau diatur. Gurunya menunjukkan bahwa Cynthia lebih banyak bermain sendiri dari pada bermain dengan anak lain, juga tidak mau mengikuti kegiatan kelompok tersebut, malahan kadang-kadang hanya berjalan bolak-balik.

Segera setelah mendengar tentang perilaku Cynthia dalam kelompok bermain tersebut, orang tua Cindy mengajaknya mencari dokter untuk memeriksa perkembangan anak ini. Kemudian Cynthia dibawa untuk diperiksa oleh seorang

psikiater anak. Oleh dokter ini, Cindy diberitahu bahwa selain terlambat berbicara, anak ini tidak menunjukkan perilaku berbagi dengan ibunya, sangat jarang melakukan kontak mata, juga banyak berjalan tanpa tujuan yang jelas.

Baru setelah ada anak kedua, Cindy dapat merasakan bahwa perilaku interaktif dan komunikatif dari Cynthia, ketika berumur 12 sampai 18 bulan, tidak sebaik adiknya. Tetapi ketika Cynthia berumur 2 tahun, Cindy dan Candra hanya merasa bahwa anak ini terlambat berbicara.

*“Saya nggak tau ada something wrong, karena sama saya dia ada kontak dan komunikasi biar ngomongnya belum jelas.
Emang sih kalau sekarang saya bandingkan dengan adiknya, emang lain. Persis seperti kata Greenspan ada beda dalam intensitas interaksinya. . . .”*

Pada awal diagnosa, yaitu ketika Cynthia berumur dua tahun; Cindy tidak merasa sulit mengurus Cynthia. Cindy cenderung mengikuti apa yang diinginkan anak ini. Pada umur ini, bila menginginkan sesuatu Cynthia menarik tangan orang yang ada didekatnya, dan menarik tangan orang tersebut ke dekat benda yang dia inginkan; misalnya pada tempat air bila dia mau minum. Untuk mendapatkan aktivitas yang disukainya, yaitu menonton televisi atau memutar rekaman film kartun, Cynthia dapat melakukannya sendiri.

Dalam mencari informasi mengenai diagnosa dan penanganan SA untuk Cynthia, Cindy mengungkapkan kekesalannya, ketika mencari opini lain dari seorang psikiater. Dokter ini malah menegur Cindy karena telah memberikan vaksin MMR pada Cynthia. (MMR adalah vaksin untuk mencegah penyakit campak, gondongan dan Rubella).

“Gila tu dokter! Masa saya dimarahin karena Cynthia udah dapat MMR! Kan kita nggak terima, lalu lapor sama dokter anak yang ngevaksin. Aneh kan, kok dalam rumah sakit yang sama bisa ada policy yang beda? Nah, waktu balik lagi ke psikiater gila itu, kita dimarahin lebih galak lagi! Katanya kita mengadu domba dokter. Udah deh kita nggak mau lagi ketemu dia, mana bisa dia sabar sama anak kaya gini. . . .”

4.2.1.4. Riwayat penanganan SA

Setelah mengatakan bahwa Cynthia menunjukkan gejala gangguan perkembangan SA, psikiater yang memeriksanya memberikan resep obat, juga menganjurkan untuk berhenti makan produk susu dan tepung terigu. Karena di

rumah sakit tempat dokter tersebut bekerja belum ada giliran untuk mendapat terapi, maka Cindy membawa Cynthia ke sebuah klinik terapi yang dikatakan memakai metode ABA.

Dalam mengikuti terapi tersebut, Cynthia sering menangis bahkan sampai muntah-muntah. Dengan demikian, meskipun Cynthia menunjukkan kemajuan, yaitu dapat mengucapkan beberapa kalimat yang telah diajarkan, Cindy merasa kurang puas dan mencari informasi tentang metode penanganan SA lainnya. Pencarian informasi mengenai SA dan penanganannya dari buku, majalah dan internet, membawa Cindy ke website dari ICDL. Ini adalah website resmi dari badan yang mendukung disebarkannya informasi tentang DIR. Dari situ Cindy mengenal DIR dan merasa bahwa ini adalah metode yang tepat bagi anaknya, karena ramah pada anak-anak.

“ ikut terapi di X, perlu bawa-bawa ember segala lho! Kan dia dipaksa duduk, sampai nangis dan muntah-muntah. Lalu saya cari-cari, dari buku, majalah sampai ketemu info Greenspan dari Internet rasanya langsung srek. . . . Karena anak tidak dipaksa-paksa, child-friendly lah”.

4.2.1.5. Pelaksanaan program DIR (M)

Cindy mengemukakan bahwa dengan metode ini Cynthia tampak nyaman, tidak menangis, ataupun ketakutan. Selama terapi anak ini tampak gembira dan lebih interaktif dengan mempergunakan bahasa tubuh, seperti tersenyum, dan menoleh pada ibunya secara spontan bila dia berhasil melakukan suatu aktifitas yang menantang. Selain itu Cindy mengemukakan bahwa metode ini dipilih karena mempunyai pandangan yang lebih optimis terhadap perjalanan klinik dari SA.

“Yang paling saya senang dari Greenspan, dia nggak memandang anak-anak autis sebagai kartu mati. . . . kaya buku pertama yang saya baca . . . buku apa itu, judulnya udah lupa . . . tapi ngaco banget deh ... saya sampai nangis terus. . . Kalau Greenspan lain . . . dia bilang: dia sendiri nggak bisa meramalkan futurenya anak-anak ini, tapi dia akan dampingin kita going through the journey. Cool, kan. . . nggak sombong bilang bisa nyembuhin tapi nggak pesimis juga”

Tampaknya Cindy sudah memahami bagaimana mengikuti minat anak dan mulai mengusahakan interaksi dan komunikasi yang sesuai dengan tingkat perkembangan anak, selanjutnya mengusahakan agar terjadi komunikasi yang semakin kompleks. Juga dia faham bagaimana interaksi tersebut selanjutnya dapat mendorong perkembangan anak. Tahapan-tahapan dari perkembangan fungsional anak telah dikuasainya juga. Dengan lancar Cindy mengatakan bahwa anaknya sekarang sedang dalam peralihan dari tahapan ke empat ke tahapan ke lima.

Disamping berusaha untuk anaknya sendiri, Cindy menunjukkan pula usaha yang bermakna untuk menyebarkan metode ini. Ibu ini telah memprakarsai penerjemahan buku panduan untuk orang tua yaitu buku *Child with Special Needs* (Greenspan dan Wieder, 1998) ke dalam bahasa Indonesia. Selain itu, Cindy membantu orang tua lain untuk memahami prinsip-prinsip metode DIR, terutama cara melakukan interaksi dan komunikasi khusus (*Floortime*), melalui milis orang tua di Internet, dan beberapa pertemuan dengan orang tua yang ingin memahami metode ini.

Pada tahun-tahun pertama, Cindy sering merasa kecil hati bila tidak dapat melakukan program rumah sesuai dengan advis dari tim DIR(M). Tetapi pada saat ini Cindy telah dapat menenangkan dirinya dan berusaha untuk tetap melakukan *Floortime* dan menyesuaikannya dengan waktu yang tersedia. Sejak satu tahun terakhir, untuk membantu melakukan *Floortime* di rumah, Cindy dibantu oleh seorang guru TK. Agar guru tersebut melakukan hal yang serupa dengan yang dianjurkan oleh tim terapist, maka guru ini diajak untuk menemui anggota tim yang mengajarkan *Floortime*. Guru tersebut juga diberi terjemahan dari buku panduan untuk orang tua. Dengan demikian bila Cindy sama sekali tidak sempat melakukan *Floortime*, guru ini yang melakukannya, yaitu empat kali dalam seminggu.

“ . . . Sejak ada guru TK itu, lumayanlah saya bisa terbantu. Kalau saya nggak keburu Floortime sama Cynthia, paling nggak udah sama dia. Sekarang saya lebih usaha untuk enjoy aja, daripada repot dan depresi? “

Cindy mengemukakan keraguannya pada awal mengikuti program DIR(M), alasannya adalah dalam program ini kurang jelas apa yang akan diperoleh anak. Akan tetapi karena dilihatnya Cynthia tidak merasa tertekan,

bahkan tampak menyukai terapi ini, maka Cindy terus mengikuti program ini. Untuk mengatasi keraguannya ini, Cindy berusaha mencari keterangan lebih lanjut mengenai program ini.

“Ya aku terus cari info dari buku, website, sampai nulis surat ke dokter Greenspan, sampai akhirnya rada-rada ngerti gitu. Pokoknya aku merasa udah srek dan tahu . . . ya, mesti sabar dan telaten lah”

Saat ini bagian dari program yang masih dilakukan Cindy untuk anaknya secara teratur, adalah terapi untuk mempertahankan pola sensori-motor anak, berupa terapi bermain khusus sekali dalam seminggu dan berenang dua kali seminggu. Menurut Cindy, pelatihnya sabar dan mau menunggu sampai Cynthia menjadi tenang, sebelum dapat diperkenalkan hal yang baru.

“. . . sekarang Cynthia masih ikut terapi bermain sekali seminggu, lalu berenang dua kali seminggu. Pelatihnya sabar, dia bisa jelasin dengan ramah, pake segala cara dari peragaan visual sampai bawain gambar untuk ngajarin bernafas di air ... Jadi Cynthia tidak panik kalau sesekali keminum air... Ajarin pake google juga sabar deh, mula-mula dia tunjukin kalau pake google, bisa lihat dalam air, jadi anaknya mau.”

Mengenai pelaksanaan *Floortime* yang merupakan fokus dari program DIR, Cindy tidak lagi melakukannya secara teratur. Meskipun demikian, dia melaporkan bahwa Cynthia tetap menunjukkan kemajuan. Disamping itu Cindy selalu memakai prinsip-prinsip dalam *Floortime* ketika melakukan setiap interaksi dengan Cynthia.

“. . . sekarang mengalir aja nggak pakai waktu teratur. Saya pikir kalau setiap saat interaksi kita dengan anak pakai prinsip FT, udah cukup lah. Toh dibanding dulu, kemajuannya banyak banget. Misalnya sore saya main sama dia sambil ngajarin baca atau apa gitu . . .”

4.2.1.6. Masalah dalam melaksanakan program DIR(M)

Menurut Cindy, memahami metode dari program ini tidak terlalu sulit, yang menjadi masalah adalah menggabungkan pelaksanaan program dengan tugas-tugas lain sebagai ibu rumah tangga dan bekerja di luar rumah. Pada awalnya, Cindy tidak merasakan adanya kesulitan yang bermakna, pada waktu itu ibu ini masih bekerja penuh dan anak lebih banyak diasuh oleh pengasuh. Setelah memahami metode program ini lebih jauh, baru Cindy merasakan kesulitan dalam

membagi waktu untuk melakukan *Floortime* dengan Cynthia, mengurus rumah tangga, dan melakukan pekerjaan di luar rumah. Meskipun kontribusi finansial Cindy ketika bekerja cukup bermakna, dia memutuskan untuk berhenti bekerja setelah mengikuti terapi selama enam bulan. Selain untuk mendampingi program terapi anaknya, juga ada masalah di tempatnya bekerja. Cindy menyimpulkan bahwa takdir telah menuntunnya untuk berhenti bekerja. Sekitar dua tahun kemudian, dari waktu ke waktu, Cindy sering mendapatkan pekerjaan sebagai konsultan pajak secara mandiri. Pekerjaan ini dapat dikerjakan secara paruh waktu dan Cindy tidak perlu keluar rumah secara rutin.

“Saya rasa semua udah ada yang mengatur, pas saya kerepotan bagi waktu, suasana di kantor juga lagi nggak enak. Masa ada yang bilang: Iya kan anakmu perlu ditongkrongin emaknya, udah aja tinggal di rumah! . . .”

Setelah melahirkan anak kedua, menyediakan waktu untuk melakukan *Floortime* dengan Cynthia makin dirasakan sebagai beban, sehingga kadang Cindy terbawa emosi, dan marah-marah pada kedua anaknya. Bila kemarahannya telah reda dia menjadi menyesal dan merasa tertekan.

“Repotnya, kalau malam-malam Cynthia marah, adiknya ikut bangun, wah jadi ribut, nangis dua-duanya dan paginya semua orang jadi cranky, saya jadi nggak tahan, apalagi kalau lagi ada kerjaan, bisa ikut marah-marah . . . Ya gitu lah, sesudahnya saya jadi menyesal dan depresi”.

Karena psikolog dalam tim DIR(M) merasa bahwa Cindy sudah menjadi terlalu akrab dengan anggota tim, untuk membantu mengatasi masalah pribadinya, ibu ini dikirim pada psikolog klinik lain. Ternyata, tanpa suatu terapi psikologis khusus Cindy merasa telah dapat menanggulangi masalahnya. Saat ini dalam menghadapi pengasuhan kedua anaknya dan tugas-tugas lainnya Cindy berusaha untuk tetap tenang dan menyingkirkan perasaan diburu-buru oleh suatu target tertentu, misalnya harus melakukan *Floortime* 4 kali sehari, masing-masing selama 15 menit. Dengan demikian bila tidak berhasil melakukannya, Cindy tidak menjadi panik, marah ataupun merasa tertekan.

“Kata F dan L (psikolog dalam tim DIR), kita udah terlalu akrab, jadi mereka bisa terbawa secara personal kalau bantu problem pribadi saya. Jadi dikirim ke temannya . . . Kita cuma ngomong doang, sy keluarin semua unek-unek, rasanya sebelum dia bilang

apa-apa juga sy udah tau apa yang harus saya lakukan. Dia bilang” sebenarnya kamu udah tahu apa yang mesti kamu kerjakan”. Justru itu, udah tau tapi ngelaksanainnya yang repot”

Kesulitan utama yang diutarakan Cindy adalah menghadapi perubahan-perubahan emosi Cynthia seiring dengan kemajuan yang diperolehnya. Sebelum mengikuti program DIR(M), antara Cindy dengan Cynthia hampir tidak pernah terjadi konflik. Pada waktu itu pengasuhan Cynthia lebih banyak diserahkan pada pengasuh yang cenderung untuk memberikan apa yang diinginkan anak ini. Dengan melakukan *Floortime* dan program lainnya dalam DIR(M), terlihat banyak perubahan pada pola emosi Cynthia. Ini sering menimbulkan konflik diantara ibu dan anak ini.

Tampaknya kesulitan Cindy diperberat oleh sikap suaminya yang belum menyadari bahwa Cynthia mempunyai perbedaan dalam bersosialisasi, berkomunikasi, bermain dan berpikir. Apalagi pada saat ini Cynthia telah verbal dengan kosa kata yang cukup kaya untuk anak seusianya, juga dapat mengikuti instruksi akademis dalam bahasa Inggris. Maka Candra makin yakin bahwa Cynthia memang tidak bermasalah, sehingga “kerewelannya” perlu ditanggulangi dengan cara disiplin bukan dengan dibujuk.

“ . . . Candra anggap anak ini normal, jadi kalau betingkah harus dikerasin dan diajarin disiplin. Padahal kalau Cynthia lagi marah-marah nggak karuan, dimarahin juga percuma”

Untuk menghindari keributan dalam keluarga dan dirinya sendiri menjadi panik, marah-marah, kemudian menyesal dan merasa tertekan, pada saat ini Cindy tidak lagi melakukan pembagian waktu yang kaku. Hanya program yang dilakukan dengan orang luar yang masih dilakukan pada waktu tertentu, sedangkan program *Floortime* dengan Cynthia, hanya sekali-sekali saja dilakukan. Saat ini Cynthia sering dibiarkan melakukan aktivitas yang dipilihnya sendiri, yaitu menggambar dan “mengarang cerita”.

“ . . . Kadang saya biarin dia menggambar sendirian. Eh gambarnya bagus lho! . . . dia udah ngerti kalau gambar itu bisa jadi bagian dari cerita, jadi dia menggambar sambil ngomong seperti lagi baca buku cerita ”.

Kesulitan dalam melakukan Floortime dengan Cynthia yang terjadi sejak kira-kira enam bulan yang lalu, membuat Cindy merasa terbebani. Apalagi setelah mempunyai pengalaman melakukan *Floortime* dengan mudah pada anak kedua; kesulitan melakukan *Floortime* pada Cynthia jadi dirasakan lebih sulit lagi.

“Aduuh, kalau flortime sama Chico, gampang banget. . . Itu the gleam in his eyes yang disebut sama Greenspan di kursus, bener-bener muncul “

4.2.1.7. Perubahan pada anak

Sebelum mengikuti program DIR(M), Cindy tidak merasa sulit mengasuh Cynthia. Pada waktu itu, Cindy banyak menyerahkan anak ini pada pengasuh juga jarang berusaha melakukan kontak dan komunikasi dengan anak ini. Diluar waktu terapi ABA, Cynthia lebih sering asik sendiri di depan televisi atau membuka-buka buku cerita bergambar. Bila anak ini sulit diatur untuk melakukan kegiatan rutin seperti makan, mandi dan berpakaian, pengasuh akan membujuknya dengan menyalakan televisi atau memutarakan lagu yang disukainya. Setelah mulai mengantar Cynthia ke tempat terapi bermain khusus dan melakukan *Floortime* di rumah, Cindy merasa bahwa anak jadi lebih merepotkan. Cynthia jadi sering meminta perhatian, kadang dengan merengek sampai marah-marah serta sulit ditenangkan, apalagi bila ibunya sedang tidak mempunyai waktu untuk berkomunikasi dan bermain dengan anak ini.

Pada tahun-tahun pertama, Cynthia maju dengan pesat, dalam hal memperlihatkan berbagai nada emosi, seperti gembira, berharap, kecewa, menolak, juga timbul bermacam keingintahuan yang kadang berbahaya, misalnya mencoba memegang nyala lilin.. Selanjutnya Cynthia menunjukkan kemajuan dalam memulai komunikasi spontan baik secara verbal maupun non-verbal, juga penguasaan kosa kata baru dengan cepat, tanpa pelajaran khusus Dengan demikian, kesulitan yang dirasakan Cindy dalam melakukan *Floortime* dirasakan mendapat imbalan yang mudah dilihat. Akan tetapi, makin lama Cindy makin merasa sulit melakukan *Floortime* untuk mendukung perkembangan Cynthia lebih lanjut lagi. Apalagi menurut Cindy, sebelum naik ke tahapan perkembangan yang lebih tinggi, dari perkembangan esensial dalam DIR, biasanya Cynthia melalui periode sulit, yaitu marah-marah dan tiba-tiba terjaga dari tidurnya.

“Sy jadi ingat kalau mau maju Cynthia suka gitu, dulu waktu pindah dari level 2 ke 3, lalu dari 3 ke 4. Sekarang kan lagi pindah dari 4 ke 5, tapi belum mantep. Ada periode malam-malam bangun dan marah, kadang sy ikutan marah, lalu jadi menyesal dan depresi. Keliatan sih kalau mau pinter gitu, malam-malam ngaco dan marah. .”

Selain itu sering pula Cynthia meminta perhatian Cindy ketika ibunya sedang sibuk, sehingga ada periode di mana sering terjadi konflik yang cukup hebat. Menurut Cindy, suaminya tidak bisa menolong, karena Cynthia hanya mau didekati ibunya bila sedang marah-marah.

“Dia hanya mau ke saya, tapi jadinya love and hate relationship, mau ke saya tapi saya bisa dipukul, digigit . . Apalagi kalau saya lagi sibuk ada kerjaan, kayanya dia cari perhatian bisa manggil Mama, mama,mama, tapi nggak keruan mau apa, whining gitu . Kalau dimarahin juga percuma, bisa bikin dia makin cranky”.

Karena episode tersebut dirasakan membuat dirinya tertekan, dalam beberapa bulan terakhir ini Cindy tidak lagi melakukan *Floortime* secara teratur. Akan tetapi dengan cara ini, Cindy merasa nyaman dan dapat menikmati mengasuh kedua anaknya, hampir tanpa konflik. Dalam dua bulan terakhir Cynthia bersekolah di sebuah sekolah khusus yang menerapkan kurikulum individu dan di kelasnya baru ada dua murid. Cynthia menyukai sekolah ini; tiap pagi tidak lagi terjadi keributan dalam mempersiapkan keberangkatannya ke sekolah, juga Cynthia menunjukkan prestasi akademi yang baik.

“Gurunya kalau bicara sama Cynthia masih campur bahasa Indonesia. Tapi materi pelajarannya dalam bahasa Inggris, dia ngerti lho, kan materinya banyak bergambar, Cynthia jadi bisa ngikutin. Sekarang mat udah sampai pengurangan, karena belum diajarin di rumah, sy yakin dia belajarnya di situ. Kemarin nilainya 90”

Sebelum mengikuti program DIR(M), walaupun belum komunikatif, Cynthia telah mampu menyebutkan beberapa kalimat yang diperolehnya dari sesi-sesi terapi ABA. Dalam bulan-bulan pertama mengikuti program ini, Cynthia jadi berhenti berbicara, tapi lebih banyak mulai melakukan komunikasi dengan bahasa tubuh seperti menatap, tersenyum dan memberikan isyarat dengan gerakan tangan sambil mempertahankan kontak dengan lawan berkomunikasi. Setelah enam

bulan, A mengajak ibunya bermain dengan mengatakan : “*Ayo main*”. Peristiwa ini, membuat Cindy ingin membagikan pemahaman akan metode DIR pada orang tua lain di Indonesia. Ini dimulainya dengan memprakarsai penerjemahan buku panduan DIR bagi orang tua.

Saat ini bila berkomunikasi dengan ibunya, Cynthia telah mampu menjawab pertanyaan dengan suatu kalimat, demikian pula bila ditanya oleh terapistnya. Tetapi anak ini belum mampu menunjukkan komunikasi yang bermakna dengan anak sebayanya.

“Yang surprise, dalam minggu-minggu terakhir ini kalau ditanya pasti jawabnya banyak. Biasanya kan cuma jawab iya, nggak. . . Dulu kalau ditanya kadang dia menjawab, kadang nggak. Kalau lagi exited, bahasa planet yang keluar. Sekarang udah bisa menjawab dengan runtut. . . . Tapi saya masih mau lihat dia jawab-jawaban sama temannya. . . . emang sih sejak pindah sekolah jadi nggak punya teman. Dikelas muridnya cuma dua, yang satu lagi anak normal. . . . mereka nggak komunikasi ”

Kemampuan Cynthia berbahasa terlihat pula ketika sedang bercerita, dapat mengucapkan kalimat-kalimat yang panjang dengan kosa kata yang cukup kaya. Akan tetapi kaitan logis antara satu kalimat dengan kalimat lainnya belum baik.

“Dia suka bercerita, ngomongnya: “mamah dongeng” lalu saya tanya siapa yang dongeng dan siapa yang dengerin; dia bilang “ Mamah dengerin, Cynthia dongeng” Lalu dia cerita kesana kemari, ada fairy ada apa; emang idenya masih suka loncat-loncat, tapi sekarang ceritanya pake penutup :” sudah selesai, sekarang semua mau tidur” Dulu kalau cerita persis sama dengan bukunya, sekarang udah ditambahin sama hayalan dia sendiri, jadi tidak cuma menghafal script dari buku”.

4.2.1.8 Harapan untuk masa depan anaknya.

Dengan pola kemajuan Cynthia selama ini, meskipun menyatakan kepuasannya, tampaknya Cindy telah menyadari bahwa anak ini kelak akan tetap tampil sebagai pribadi yang berbeda.

“ Banyak banget kemajuannya, tahun ini kerasa banget majunya; apa lagi dalam bulan-bulan terakhir ini. Saya udah makin tenang. . . . udah yakin deh, someday she will be okay. . .yah paling rada nyentrik dikit-dikit lah “

Cindy tampaknya telah memikirkan jenis pekerjaan yang mungkin akan cocok untuk pribadi seperti Cynthia. Sifat-sifat pribadi tersebut, digambarkan

Cindy sebagai mampu membayangkan dan menghitung angka dengan baik, kurang merasakan perlunya bersosialisasi, dan dapat menghitung untung rugi tanpa emosi yang kuat.

“ Saya lagi belajar mainin finance. . . . kayaknya ini satu pekerjaan yang bagus buat orang-orang kaya Cynthia,. . . . Kan perlu bisa ngitung cepet, dan bikin decisions tanpa pake emosi, pake data aja. . . Juga mesti tahan sendirian kumpulin data naik turunnya saham dan valas . . . Biasanya orang-orang yang sampai jatuh itu yang ngandalkan emosi dan intuisi, itu nggak boleh . . harus orang yang lempeng . .coba kita lihat. . . Kalau saya bisa, bener lho, kan saya orangnya lempeng, kurang emosian “

4.2.1.9. Kesan umum dan saran untuk program DIR(M)

Cindy menyatakan kepuasannya atas kemajuan yang telah dicapai anaknya. Selain itu, karena Cindy dapat memahami metode ini dengan baik, maka dia menilai kemajuan anaknya berdasarkan peningkatan perkembangan fungsionalnya. Pada awal terapi, Cynthia belum dapat memusatkan perhatian pada lingkungannya dengan nyaman, belum terlihat ada kontak dan keakraban yang hangat dengan *caregiver*, belum ada komunikasi dua arah yang bermakna dan belum dapat berpikir secara simbolik. Artinya pada awal terapi Cynthia telah mencapai tahapan ketiga tetapi masih sangat dini dan fondasi kedua tahapan sebelumnya masih sangat rapuh. Pada saat ini Cynthia telah dapat menciptakan berbagai ide secara spontan dengan bahasa yang baik dan kaya dengan kosa kata, meskipun ide-ide tersebut belum berkaitan secara logis (tahapan ke 5).

“ . .bagus, Cynthia majurnya banyak banget. . . asalnya kan, Cynthia nggak bisa kontak lama dengan hangat apalagi buat komunikasi dua arah yang bener, kebutuhan sensoriknya juga masih banyak . . . masih wara-wiri dan atensinya sangat pendek Sekarang kalau dia ngomongin cerita bukan cuma ngulangin kalimat-kalimat di buku, tapi ditambahin kalimat dia sendiri, udah bisa sampai panjang. . . “abis itu Kevin ikut lari ketakutan” . . Emang sih ide-idenya belum pada nyambung“

Selain itu, Cindy telah faham pula bahwa tingkatan perkembangan fungsional anak, bukan hanya sampai tahapan keenam yang biasanya telah dikuasai oleh anak berusia 4 – 5 tahun. Ibu ini menyatakan pengertiannya bahwa bila perkembangan selanjutnya tidak diantisipasi, mungkin kelak anak akan

mengalami masalah sosial dan akademi. Komentar di bawah ini dilontarkan Cindy tanpa ditanya.

“ itu lho orang tua yang kecepetan puas kalau anaknya di sekolah okay. . . Mereka nggak sadar kalau abis bisa ngomong dan sekolah masih ada tahapan perkembangan lainnya. . . Ntar kalau udah SMP baru kerasa lho”

Sebagai saran untuk program DIR(M), Cindy menganjurkan untuk mengadakan pertemuan rutin dengan para orang tua, terutama dengan para orangtua yang baru memutuskan untuk mengikuti program DIR(M) ini. Tujuannya agar mereka yang belum merasa mantap dengan metode ini, bisa lebih faham dan lebih terampil melakukan program rumah. Saran lainnya adalah berusaha agar kelompok DIR(M) ini mendapatkan sertifikasi resmi dari ICDL di Amerika Serikat (badan yang mengatur penyebar-luasan metode DIR); agar metode ini dapat lebih dikenal di Indonesia.

“ Ayo dong, pada bikin seritifikasi kesana, kalau udah punya credential, kan bisa bicara lebih banyak, orang juga akan mau dengerin lho. Emang sih ngurus klien yang udah adapun udah repot. Tapi coba tiru Greenspan, kan dia udah comfort dengan banyak klien dan orang dari mana-mana cari dia, toh dia masih punya ambisi dan usaha untuk tolong orang sebanyak mungkin”.

4.2.2. Subjek 2 : Harti dan Hadi

4.2.2.1 Observasi

Subjek kedua adalah Harti dan Hadi, orang tua dari Hario, seorang anak laki-laki berusia 5 tahun 4 bulan; yang telah mengikuti program DIR(M) sejak masih berusia 13 bulan. Wawancara dilakukan pada suatu sore hari minggu di tempat terapi bermain. Hario, ikut hadir karena tidak ada yang mengasuhnya.

Selama wawancara, nada bicara suami isteri ini datar saja. Tetapi ketika Harti menceritakan periode ketika Hario menjadi lebih sulit diatur, Harti bicara dengan nada tinggi dan rendah, bergantian sesuai dengan perasaan yang dikemukakannya. Ketika kedua orangtuanya diwawancara, Hario bermain sendiri; membangun rel kereta api dan menjalankan kereta-apinya sambil bercerita sendiri. Kadang-kadang dia memanggil ayahnya, untuk ikut dalam lakon ceritanya; misalnya menjadi tukang karcis.

Dalam menjawab pertanyaan penulis, Harti lebih aktif, Hadi baru ikut

menjawab bila khusus diminta pendapatnya. Hario tampak tidak mempedulikan penulis dan ibunya, bila ada kesulitan, misalnya lantai untuk jalan rel kereta-apinya tertutup matras, dia memanggil ayahnya. Sesekali Hadi mengajukan pertanyaan pada Hario, tentang skenario permainannya. Sore itu mereka melakukan interaksi timbal balik dengan topik kereta api. Ternyata Hadi dapat mempertahankan interaksi dan komunikasi dengan anaknya serta menghasilkan dialog-dialog dengan topik yang beragam.

4.2.2.2 Latar belakang keluarga

Harti berusia 31 tahun dan Hadi berusia 30 tahun. Keduanya mendapatkan pendidikan formal sampai sekolah menengah dan saat ini mereka bekerja sebagai buruh pabrik. Keluarga ini berasal dari Jawa Tengah, mereka pindah ke daerah Bandung Barat untuk bekerja di pabrik tersebut. Keluarga ini tinggal bertiga, di rumah kontrakan di daerah perkotaan yang penduduknya padat. Karena mereka tinggal jauh dari keluarga besarnya, mereka harus bergantian mengasuh Hario dan bekerja di pabrik. Jam kerja mereka tidak bersamaan karena ada giliran kerja pagi, sore dan malam. Setelah Hario mengikuti program DIR(M) beberapa bulan Hadi terkena pemberhentian kerja. Maka selama dua setengah tahun berikutnya, Hadi menjadi pengasuh utama anak ini.

Harti dan Hadi baru mencari informasi mengenai SA setelah sekitar 6 bulan Hario mengikuti program DIR(M). Mereka hanya mencari dari koran atau majalah, juga dari pembicaraan dengan orang tua dari anak lain yang mengikuti program ini.

Harti menyatakan: “. . . . *Saya nyoba cari keterangan dari koran atau majalah, tapi kurang ngerti gitu, jadinya saya banyak nanya sama ibu-ibu di sini aja . . .*”

4.2.2.3. Riwayat pada awal diagnosa SA.

Pada usia 9 bulan, Hario belum bisa duduk sendiri. Ketika suami isteri ini membawa Hario ke sebuah yayasan, anak ini hanya dilihat oleh seorang fisioterapist, dan dikatakan bahwa anak ini mengalami keterlambatan motorik ringan. Kedua suami isteri ini masih mengingat pertemuan dengan penulis ketika Hario berumur 12 bulan. Pada waktu itu mereka membawa Hario ke sebuah

poliklinik rawat jalan karena anak ini pilek. Setelah selesai diperiksa, Harti mengatakan keinginannya agar Hario bisa berjalan seperti anak-anak lain yang seumur.

Harti hanya mengeluhkan keterlambatan motorik Hario, dia cemas karena anak ini belum bisa berjalan seperti anak tetangganya yang seumur. Harti menyatakan bahwa dia tidak ingat lagi bagaimana dulu Hario melakukan interaksi ataupun komunikasi. Akan tetapi Hadi mengatakan bahwa ketika anak ini mulai mengikuti program DIR(M) pada umur 13 bulan, dia kuatir melihat reaksi anak ini terhadap ayahnya.

“ . . saya ingat betul, waktu itu mukanya kosong. . . . Saya kuatir karena matanya liar, tidak mau menatap saya, . . . tidak ada reaksi sama saya, dipanggil diem aja. . . tiap hari senangnya bersandar di jendela sambil mukulin kacanya; bisa lama asik sendiri. . . Kalau lapar atau basah jadi rewel”

Ketika Hario berusia 15 bulan, dan sudah mulai bisa berjalan sendiri, Hadi dan Harti diberitahu oleh dokter dan tim terapist DIR(M) bahwa anak ini menunjukkan perilaku SA. Harti menyatakan bahwa ketika itu dia merasa kaget. Meskipun demikian mereka tetap mengikuti program DIR(M).

“ . . . kenapa orang seperti saya kok kena masalah orang kaya . . saya jadi bingung . . . Tapi saya mau terus terapi aja . . habis saya sendiri nggak ngerti mau diapain anak in i”

Setelah mendapat penjelasan bahwa Hario menunjukkan perilaku SA, Hadi mengemukakan bahwa dia malahan merasa lega. Dengan penjelasan ini, Hadi jadi mengerti mengapa Hario sulit menjalin keakraban dengannya, meskipun sejak diberhentikan dari pekerjaannya, dia selalu mengasuh anaknya ini.

“ . . Yah saya lega gitu . ya, karena saya jadi ngerti kenapa anak ini kok nggak bisa akrab sama saya, padahal waktu itu, saya terus yang ngurusi dia. . . tiap hari saya sama dia . .”

4.2.2.4. Riwayat penanganan SA anak.

Pada umur 10 bulan, Hario mendapatkan terapi dari seorang fisioterapist, karena otot-ototnya kurang kuat dan belum bisa duduk. Karena orang tuanya hanya mengeluhkan perkembangan motoriknya, maka tim evaluasi dari program penanggulangan tersebut tidak melakukan pemeriksaan lengkap. Setelah dua bulanan mengikuti terapi, Hario terlihat lebih kuat dan dapat merangkak dengan

baik. Harti masih ingat bahwa dia membawa Hario menemui penulis ketika anak ini berumur satu tahun. Karena di tempat mendapatkan pelayanan fisioterapi tersebut Hario lebih sering menangis, penulis menawarkan untuk mengikuti program DIR(M). Sejak mengikuti program DIR(M) pada usia 13 bulan, Hario tidak pernah mengikuti program terapi lainnya.

4.2.2.5. Pelaksanaan Program DIR(M)

Kedua suami isteri ini memilih program DIR(M) untuk anaknya, karena ditawarkan oleh penulis. Selanjutnya, setelah diberitahu bahwa Hario menunjukkan perilaku SA, mereka tetap melanjutkan terapi, meskipun mengetahui dari para orang tua klien lain, bahwa ada tempat terapi lainnya.

“ . . . Kata ibu-ibu ada tempat terapi lain, yang di Jl.B dan Jl.D, tapi katanya disana anak-anak majunya sangat lambat. . . . Jadi saya terusin aja datang ke sini ”

Hadi mengemukakan timbulnya keraguan pada metode DIR(M), ketika Hario telah bisa berjalan dan jadi banyak bergerak, yaitu sekitar umur 18 bulan. Meskipun demikian Hadi tetap membawa Hario untuk mengikuti program DIR(M). Untuk mengatasi keraguannya, dia berusaha untuk lebih rajin melaksanakan pekerjaan rumah yang dianjurkan oleh tim DIR(M).

“ Saya cemas karena waktu itu mas Hario kaya nggak maju, gitu . . . Tapi di tempat terapi lainnya saya dengar kemajuannya sangat lambat. . . . Jadi saya jalanian aja pekerjaan rumahnya lebih sering. . . Lalu mas Hario jadi lebih dekat sama saya dan mulai ngomong . . . ”

Tetapi Harti mengatakan bahwa dia percaya saja dengan metode ini. Dia mengemukakan alasan bahwa dia sudah mengenal penulis, sejak Hario baru berusia tiga bulan.

“ . . . saya nggak pernah ragu, saya percaya saja . . . kan saya sudah kenal dokter . . . saya percaya kok dokter pasti sayang sama mas Hario . . . mestinya nggak kasih anjuran yang nggak bener . . . ”

Harti mengatakan bahwa dia merasa sulit memahami metode program DIR(M), karena dia berpendidikan rendah. Dengan demikian yang dilakukannya adalah berusaha untuk mengikuti anjuran dan pekerjaan rumah yang diberikan oleh tim DIR(M). Mereka berusaha membaca buku panduan untuk orang tua.

Hadi telah selesai membaca buku tersebut, meskipun dia menyatakan bahwa dia belum faham seluruhnya.

Harti: “ *Iya kalau baca bukunya rasanya ribet gitu, mungkin karena saya orang bodo . . . Saya jalanin aja yang diomongin dokter dan bu F. . . Ternyata mas Hario jadi bagus, bisa diatur, bisa sekolah*”

Kedua suami isteri ini masih teratur melakukan *Floortime* di rumah, terutama oleh ayahnya; paling tidak dua kali dalam sehari. Ketika wawancara ini dilakukan, Hario masih dibawa untuk mengikuti terapi bermain, sekali dalam dua minggu. Selain itu anak ini mengikuti juga acara jalan lintas alam setiap hari Sabtu yang diatur oleh seorang terapist dari tim DIR(M).

“ *Sebetulnya hari Sabtu juga sekolahnya buka, tapi untuk mas Hario program terapi lebih penting. Guru kan nggak tahu dulunya dia gimana* “

4.2.2.6. Masalah dalam melaksanakan program DIR(M)

Kedua responden menyatakan tidak merasa adanya masalah yang penting dalam melaksanakan pekerjaan rumah yang dianjurkan oleh tim DIR(M). Mereka melihat kemajuan anaknya bila mereka melakukan pekerjaan rumah dengan teratur. Meskipun demikian, Harti mengemukakan bahwa mengasuh Hario lebih repot dibandingkan dengan mengasuh anak lainnya.

“ . . ngasuh anak kayak gini memang super perhatian. Kalau dibilang ribet, ya ribet. Harus bawa-bawa pensil, kertas, gitu, kan Dok ya. Nggak bisa disambi, kasarnya mah kayak gitu. Ya memang bisa disambi, misalnya saya masak, bisa aja saya sambil ngejelasin gitu. Tapi kan beda sama orang-orang lain yang ngasuh anak-anaknya gampang. Kayaknya orang-orang lebih nyantai dibanding saya”

Ketika peneliti mencoba menggali bagaimana melakukan pengasuhan dan menerapkan DIR(M), padahal keduanya harus bekerja di pabrik, juga menanyakan bagaimana mengasuh Hario ketika ayahnya terpaksa berhenti bekerja; Harti mengemukakan bahwa pekerjaan di pabrik dan mengasuh anak adalah hal yang berbeda. Mengasuh Hario dikemukakannya sebagai hal yang menyenangkan. Selain itu, pengalaman Hadi ketika tidak mempunyai pekerjaan, tetapi bertanggung jawab sepenuhnya atas pengasuhan dan pemeliharaan Hario selama

dua tahun, telah membuat Hadi merasa mudah melanjutkan pengasuhan Hario saat ini. Demikian pula dengan melakukan Floortime, Hadi masih melakukannya secara teratur.

Harti: “ ..*kan kerja di pabrik lain; cuma untuk cari makan aja. . . Ngasuh mas Hario, hasilnya langsung terasa. Kalau dia saya cuekin, bandelnya keluar lagi. Jadi saya nggak berani lalai ngasuh dia, tapi saya jadi seneng, kerasa enaknya punya anak.*”

Hadi: “ . . . *dulu semua urusan mas Hario, saya yang pegang, jadi saya sudah paham maunya dia dan ngarahinnya, apa yang dia nggak suka, gimana ngebujuk dia kalau saya nggak setuju sama maunya. . . . kalau ngajak main seperti Floortime itu saya terus jalanin . . . biar dia makin pintar.*”

4.2.2.7. Perubahan pada anak

Sebelum mengikuti program DIR(M), Harti hanya memperhatikan keterlambatan motorik anaknya. Ketika pada usia dua setengah tahun Hario bisa berbicara dan mengemukakan keinginannya, Harti merasa sulit mengasuhnya. Dia mengatakan bahwa Hario jadi bandel, sulit dilarang ataupun diatur.

“ . . . *Anaknya jadi banyak tingkah, saya nggak bisa mengendalikan. Saya jadi kaget dan sedih. . . kok saya sebagai ibu nggak bisa ngatur anak. Tiap hari mas Hario hanya marah-marah dan ribut sama saya. . . .*”

Setelah menerapkan strategi visual untuk mengatur perilaku Hario, juga membantunya memahami berbagai situasi sosial dengan menggambarkan situasi yang bersangkutan secara visual, Harti merasa mampu mengasuh Hario lebih baik. Tetapi Hadi masih ingat bahwa sebelum bisa berjalan, setelah beberapa kali terapi, Hario menjadi lebih banyak memperhatikan lingkungannya dan mulai sering kontak mata dengan ayahnya. Juga Hadi menyatakan bahwa terhadap ayahnya, Hario tidak terlalu bandel, bisa dibujuk dan ditenangkan. Apalagi setelah mendapat bimbingan untuk berinteraksi dan berkomunikasi ketika melakukan Floortime dengan Hario, Hadi merasa lebih dekat dan nyaman bermain dengan anak ini.

“ *... memang sama saya mas Hario lebih manis, asal dibujuk baik-baik sama saya bisa nurut kok. . . . Setelah saya sering ajak main seperti petunjuk bu F, saya jadi merasa lebih genah ngadepin mas Hario . . .*”

Saat ini Hario telah bersekolah di sebuah taman kanak-kanak. Dia dapat mengikuti instruksi guru dengan baik dan telah menguasai beberapa keterampilan motorik halus seperti menggunting dan mewarna, menulis telah mulai pula dipelajarinya. Dalam bersosialisasi Hario masih mengalami masalah. Contohnya, menurut dia teman yang pernah dia beri hadiah ulang tahun, ketika Hario berulang tahun akan memberinya hadiah pula. Padahal ulang tahun Hario tidak dirayakan, sehingga teman sekelasnya tidak ada yang tahu. Contoh lainnya, Hario pernah terjatuh karena tersenggol oleh temannya. Kemudian dia marah-marah karena teman ini tidak minta maaf. Jadi Hario menganggap bahwa teman-temannya harus mempunyai aturan yang sama dengan yang diterapkan oleh kedua orang tuanya.

"Ih, nggak minta maaf lagi, sakit tau". Tapi si anak itu malah cuek aja pergi, dia aja yang ngomel-ngomel. Kata saya, itu nggak sengaja, Mas. . . "Tya, nggak minta maaf sih . . . Emang perlu telaten untuk ngasih tahu anak ini, bahwa tiap keluarga lain-lain ajarannya".

Demikian pula dalam soal berbahasa. Di antara anak-anak yang tinggal di dekat rumah Hario dan bisa bermain dengan anak ini, ada yang biasa berbicara dalam bahasa yang kasar. Ketika penulis menanyakan langsung pada Hario tentang anak tetangga tersebut dia mengatakan bahwa dia tidak mau lagi bermain dengan anak itu, karena takut ikut-ikutan berbicara kasar.

Dalam hal keterampilan mempergunakan bahasa verbal untuk berkomunikasi, saat ini Hario telah mampu menyatakan ide-idenya dalam kalimat yang cukup panjang.

"Mau jadi tentara yang naik pesawat, mau ngebom penjajah."

"Kok ibu nggak sekolah?"

"Kalau di tempat terapi nggak mau main sama bu dokter"

"Nggak mau main sama Indah, takut ikut bicara kasar"

4.2.2.8. Harapan untuk masa depan anak

Dengan kemajuan yang diperlihatkan Hario, Harti mengemukakan harapannya agar kelak anak ini dapat menjadi orang yang normal. Sedangkan Hadi mengharapkan agar Hario dapat memperoleh pendidikan yang lebih tinggi dari kedua orang tuanya. Karena Hario mengikuti program DIR(M) pada usia dini,

dan sekarang memperlihatkan perilaku yang cukup baik, Harti mengharapkan bahwa kelak Hario akan menjadi normal.

“ . . . kesini waktu mas Hario masih kecil sekali, mungkin itu sebabnya dibanding anak-anak lain mas Hario malahan lebih pintar dan teratur. . Mudah-mudahan nanti jadi orang normal”

4.2.2.9. Kesan umum dan saran untuk program DIR(M)

Harti mengemukakan kepuasannya pada program program DIR(M) ini karena telah membantunya mengasuh Hario.

“ Saya lihat sih bagus, udah banyak bantu saya ngarahin anak. Sekarang ini lagi seneng-senengnya, ngerasain ngasuhnya dia. , Kayaknya enak sekarang daripada dulu waktu masih baru umur 3 tahun ke bawah. Yang saya rasakan sih itu. Sekarang mas Hario bisa diajak ngobrol, kalau saya lagi capek, saya lagi sedih, saya lagi apa, walaupun nggak tau ngerti nggak tau nggak, dia usap-usap rambut saya, saya dipeluk, gitu. Sekarang dia bisa diajak curhat “

Saran Harti dan Hadi pada program DIR(M) adalah mengusahakan untuk memberikan penjelasan mengenai program dan pekerjaan rumah berulang kali agar para orang tua menjadi faham. Mereka mengemukakan bahwa mereka merasa malu kalau minta penjelasan ulang, meskipun mereka belum faham betul.

Harti: *“ Kalau kita yang minta dijelasin ulang, rasanya sungkan gitu. . . Malu sama orang tua lainnya, kok bodo banget gitu...”*

Hadi: *“ Lagian bu D dan bu F biasanya sibuk. Mungkin Tante-tante terapist aja yang ulangi jelasin lagi teorinya .. Gitu lah, sampai kita ngerti?”*

4.2.3. Subjek 3 : Anti dan Amini

4.2.3.1. Observasi

Wawancara dengan Anti dan Amini dilakukan di cafe dari sebuah hotel, ketika Adi sedang berenang bersama kakeknya di kolam renang hotel tersebut. Anti berumur 32 tahun, dan Amini 62 tahun. Sore itu mereka tampak rapi dan modis dengan membawa tas tangan berwarna gelap, sesuai dengan warna alas kaki mereka, dan memakai baju muslim yang berwarna cerah.

Selama wawancara, Amini banyak menghela nafas dan jarang tersenyum. Sedangkan Anti banyak tersenyum, malahan kadang tertawa, ketika menceritakan perilaku Adi beberapa minggu sebelum wawancara.

4.2.3.2. Latar belakang keluarga

Anti adalah ibu dari Adi, seorang anak laki-laki berumur 5 tahun 9 bulan, yang telah mengikuti program DIR(M) sejak tujuh bulan yang lalu. Sejak berumur 18 bulan Adi tinggal bersama Amini, ibu dari Anti, di Bandung; sedangkan Anti dan suaminya bekerja di Tangerang. Anti adalah seorang sarjana ekonomi, begitu juga suaminya yang berusia dua tahun lebih tua. Sampai sebulan sebelum wawancara, Anti bekerja sebagai akuntan pada sebuah perusahaan di Tangerang. Suaminya bekerja sebagai kepala bagian pemasaran di perusahaan yang berdekatan. Sejak mengikuti terapi pada sebuah yayasan di Bandung ketika berumur 20 bulan, Adi dititipkan pada Amini. Di rumah neneknya ini, tinggal pula kakek dan Aida, adik Anti. Ayah Anti adalah pensiunan dari sebuah perusahaan BUMN, sedangkan Amini pensiunan dosen pada sebuah perguruan tinggi swasta.

Adi adalah cucu pertama dari keluarga ini, sehingga sangat dimanjakan oleh kakeknya. Sejak kecil kakek dan nenek Adi selalu ikut serta dalam pemeliharaan Adi. Kesehatan Adi sejak bayi diawasi oleh seorang dokter spesialis anak di Bandung. Amini selalu ikut bila Adi mengunjungi dokter ini, baik untuk pemeriksaan kesehatan rutin maupun ketika Adi terkena suatu penyakit.

Karena merasa curiga terhadap perilaku Adi, Anti, suaminya dan Aida, mencari informasi mengenai SA dari koran, majalah dan buku. Sebelum mengikuti program DIR(M), Adi telah mendapat terapi okupasi dan ABA, juga minum obat yang diresepkan oleh seorang dokter spesialis syaraf anak.

4.2.3.3. Riwayat pada awal diagnosa SA

Keluarga ini merasakan ada yang janggal pada perilaku Adi sejak anak ini berusia 9 bulan. Sebelumnya Adi bisa tertawa bila digoda atau diajak bercanda. Pada umur 9 bulan, Adi dibawa ke tempat famili yang merayakan pernikahan di provinsi lain, kemudian anak ini jatuh sakit. Sejak itu Amini mengamati bahwa Adi tidak suka didekati, berpaling ke arah lain bila dipanggil, dan melengos bila ada yang mencoba melakukan interaksi dengannya.

Ketika Adi menderita demam pada usia 15 bulan, Anti dan Amini membawanya ke seorang dokter anak. Sambil memeriksakan demamnya, mereka bertanya tentang perilaku Adi yang ketika itu sangat menonjol, yaitu jalan mondar mandir hampir tidak berhenti. Tetapi dokter tersebut tidak menanggapi keluhan mereka dengan baik, hanya mengatakan bahwa anak laki-laki biasanya memang aktif bergerak.

Pada usia 18 bulan, Adi belum mulai berbicara. Selain itu Anti ingat bahwa Adi sering menarik tangan orang yang ada di dekatnya untuk memutarakan benda-benda bundar, seperti kaleng obat gosok dan tutup gelas.

“ . . ya, dia suka tarik-tarik tangan saya minta diputarakan kaleng vicks atau tatakan gelas. . . . Karena kalau dipanggil nggak noleh, saya mikir barangkali dia tuli, tapi kok anah kalau di teve ada iklan pepsodent, dia langsung lari ke teve .. ”

Tampaknya pengalaman dengan keterlambatan diagnosa ini sangat berkesan bagi Amini. Dia menceritakannya berkali-kali, ketika pertama kali Adi dibawa untuk mengikuti program DIR(M), ketika mendapat penjelasan mengenai program tersebut, juga pada wawancara ini. Bila tadinya dia kurang banyak bicara, ketika menceritakan keemasannya melihat perilaku Adi sejak anak ini berusia 9 bulan, tetapi tidak ditanggapi oleh dokter anak yang merawat kesehatannya; Amini jadi ikut menceritakan pengalamannya dengan suara agak keras. Demikian pula ketika menceritakan pengalamannya dengan seorang dokter syaraf yang menyatakan bahwa Adi mengfalami epilepsi dan harus minum obat.

“ Wah, kami bingung waktu itu. Sama dokter syaraf dibilang ada epilepsi dan dikasih obat. Tapi saya punya kenalan yang epilepsi, kelakuannya tidak seperti si Adi. Obat-obatnya mahal, lalu si Adi kayaknya jadi makin lasak”

4.2.3.4. Riwayat penanganan SA

Adi diperiksa oleh seorang dokter spesialis syaraf ketika dia berumur 20 bulan. Dokter tersebut memberikan obat anti kejang dan mengirim anak ini untuk mengikuti program terapi. Karena pada sesi terapi tersebut Adi banyak menangis, maka terapinya dilanjutkan di sebuah yayasan, di sini Adi diberi terapi okupasi.

Ketika berumur 24 bulan Adi dibawa ke dokter spesialis anak yang biasa merawatnya, karena kulit anak ini bisulan. Setelah melihat sendiri Adi banyak

sekali bergerak, barulah dokter tersebut mengakui adanya masalah perilaku pada anak ini. Kemudian Adi dikirim ke seorang dokter spesialis syaraf anak yang selanjutnya memberitahukan bahwa anak ini menunjukkan tanda-tanda SA. Baik Anti maupun ibunya tidak mengemukakan perasaan mereka ketika mendapat berita tentang SA ini. Anti hanya mengemukakan bahwa pemikiran suaminya tentang perilaku Adi ternyata betul.

“ . . . Saya bilang ke suami, kalau persangkaan dia ternyata betul. . . Iya sih, saya rasa kalau kita takut-takut malah jadi beneran. . . Setelah cari-cari info anak-anak yang telat bicara di majalah dan buku, suami bilang takut anaknya autis, . . . Eh jadinya beneran dia dibilang autis.”

Dalam dua setengah tahun berikutnya Adi mengikuti terapi ABA pada klinik milik dokter tersebut. Selain itu, ada seorang terapist ABA yang datang teratur memberikan terapi di rumah Amini. Selama mengikuti terapi tersebut, Amini menganggap Adi tidak menunjukkan kemajuan. Selain itu Amini mengemukakan kekecewaannya pada dokter tersebut, karena melakukan suatu test pada Adi ketika anak tersebut tidak memperhatikannya. Kemudian dokter tersebut menyatakan bahwa tingkat kecerdasan anak ini rendah, sehingga kemajuannya sangat lambat.

“ . . . saya udah bilang, anaknya nggak mau ngeliat, nggak ada respon . . . kok terus aja ditest. . . Eh, ahirnya dibilang kalau IQ nya hanya 37 . . . “Ini termasuk retardasi mental, jadi susah majunya Bu” . . . Gimana perhitungannya itu! . . . Saya rasa itu supaya Adi disekolahkan di sekolah situ juga . . .”

Dalam beberapa bulan berikutnya, Adi hanya mendapat terapi ABA di rumah, sementara itu Anti mencari informasi mengenai profesional lain yang bekerja dengan anak-anak SA.. Selanjutnya Adi diperiksa pada seorang dokter spesialis syaraf anak di Jakarta. Dokter ini mengatakan bahwa selain SA, Adi menunjukkan pula gejala hiperaktif. Kemudian Adi diberi obat untuk mengurangi hiperaktivitasnya, dan dirujuk untuk mengikuti program DIR(M).

4.2.3.5. Pelaksanaan program DIR (M)

Pada awal program Amini merasa bahwa banyak sekali yang harus dilakukannya untuk membantu perkembangan cucunya, sehingga dia ragu-ragu apakah program ini cocok bagi mereka. Tetapi dia mengemukakan juga bahwa

dengan program ini keluarga tidak hanya diam dan cemas, melainkan bisa ikut aktif berperan.

“ . . . tadinya saya mikir kok banyak sekali tugas keluarga . . . tapi sekarang saya senang bisa ikut aktif membantu Adi . . . dulu saya hanya nunggu dan merasa cemas . . . ”

Setelah Adi mengikuti program DIR(M) sekitar tiga bulan, Anti memutuskan untuk berhenti bekerja, agar dapat melakukan Floortime secara rutin dan teratur dengan Adi. Alasan lain dari keputusan tersebut adalah biaya yang harus dikeluarkan untuk program DIR(M) , ternyata jauh lebih sedikit dari biaya yang dikeluarkan sebelumnya.

“ Sebetulnya, dari dulu saya ingin ngasuh si Adi aja. Tapi biaya terapi dia dulu besar sekali. Ada obat, ada supplement, ada terapist ke rumah. . . iya Bu, ongkos makannya juga besar, karena Adi dulu nggak bisa makan nasi, sebulan hampir habis lima jutaan. Gaji suami nggak cukup ”

Keluarga ini masih memusatkan perhatian pada usaha untuk mengurangi hiperaktivitas Adi, memperbaiki proses regulasi sensoriknya dan menerapkan kebiasaan makan dan minum yang lebih cocok dengan usianya. Sebelum mengikuti program DIR(M), Adi tidak mau makan nasi, sepanjang hari dia mengudap berbagai makanan kecil sambil berjalan-jalan, juga masih minum susu dari botol. Terapist DIR(M) membimbing Amini dan Aida untuk membantu Adi mengubah kebiasaan tersebut.

“ . . Sekarang kita atur dulu aktivitas fisiknya. Setelah rutin ikut hiking dan berenang, ngatur makan dan minum Adi jadi lebih gampang. . . Iya tuh, setelah kami diajari cara kasih makan dan minum, sekarang Adi bisa makan kaya kita-kita, bisa minum susu dari gelas juga bisa menatap dan senyum sama kita “

Mengenai Floortime, baik Amini maupun Aida merasa bahwa itu tugas Anti. Akan tetapi sejak Anti berhenti bekerja dan tinggal di rumah orang tuanya bersama Adi, dia belum melakukan Floortime secara teratur.

“ Saya belum selesai baca bukunya, juga masih ragu gimana cara yang benarnya? Kalau ayahnya datang kadang-kadang kita coba sama-sama. Tapi si Adi belum bisa kontak lama. “

Dua minggu setelah wawancara, Anti melaporkan bahwa dia telah mulai melaksanakan Floortime, meskipun belum begitu teratur. Menurut Anti, dalam dua minggu tersebut pada tiap sesi Floortime Adi dapat melakukan 4 sampai 5 lingkaran komunikasi berturut-turut.

“ setelah lihat video dengan bu dokter, saya coba di rumah, belum bisa sering sih, kadang idenya macet. . . . sekarang tiap saya coba Floortime, rasanya Adi udah bisa tik - tok bolak balik 4 sampai 5 kali (sambil memperagakan komunikasi dengan bahasa tubuh) . . .

4.2.3.6. Masalah dalam melaksanakan program DIR(M)

Amini dan Anti hanya tersenyum ketika ditanyakan mengenai masalah dalam melaksanakan program ini. Ketika penulis mencoba menggali lebih dalam, mereka mengatakan bahwa mereka belum lama mengikuti program ini. Dengan demikian mereka belum menguasai teorinya, maka masalah yang mereka rasakan, mungkin berkaitan dengan kurangnya pemahaman mereka.

“ Mungkin karena kita baru ikut terapi tujuh bulanan sih, masih belum paham teorinya, jadi prakteknya masih meraba-raba. Saya masih bingung bagaimana cara lakukan pekerjaan rumah yang bener dengan Adi.”

4.2.3.7. Perubahan pada anak

Sebelum mengikuti program DIR(M), Adi sangat jarang melakukan kontak mata dengan ekspresi emosi yang bermakna. Selain itu jarang sekali dia bereaksi pada instruksi verbal. Anti mengemukakan bahwa saat ini bila dipanggil Adi akan menoleh dan menatapnya, kadang dilanjutkan dengan tersenyum. Selain itu, Adi sudah bisa makan sendiri, dengan menu biasa, sambil duduk di kursi, diapun tidak lagi minum susu dari botol. Perubahan lain yang diamati Amini, adalah kemajuan Adi dalam memahami bahasa lisan.

“Sekarang kalau saya bicara lambat-lambat dan kata-katanya sedikit, itu tuh, seperti yang diajarkan bu dokter dan bu F, Adi jadi lebih manut, saya merasa dia jadi lebih ngerti. Kalau dipanggil sudah menoleh, kalau ditawari mau apa udah menunjuk. . .”

Meskipun pada saat wawancara Adi belum verbal, Anti dan Amini melaporkan bahwa Adi menjadi lebih dekat dan akrab dengan ibu, nenek dan tantenya. Selain itu Adi telah dapat membedakan ibunya dari

perempuan lain, bila dibawa ke tempat yang ramai, saat ini Adi akan memegang tangan ibunya, tidak lari seperti sebelumnya.

“ Sekarang Adi udah kenal kalau saya ini ibunya. Kalau ada saya, tante dan nenek nggak kepake, maunya ke saya saja. Kalau saya nggak ada, maunya ke tante Aida. kalau sesekali dibawa ke mal sekarang dia pegang tangan saya, nggak lari-lari kayak dulu. Wah, kalau dulu, bisa hilang, kan kalau di mal dia lari tanpa cari-cari saya.”

4.2.3.8 Harapan untuk masa depan anaknya.

Mengenai harapannya untuk Adi, Amini mengemukakan bahwa saat ini dia akan menunggu saya bagaimana kemajuan Adi selanjutnya, karena dia mengamati bahwa kebanyakan anak-anak lain yang mengikuti program DIR(M), menunjukkan tahapan perkembangan yang lebih tinggi.

“ Di klinik bu dokter, kayaknya Adi yang paling jelek. Anak-anak lain sudah pada maju. Tinggal dia sama J yang belum bisa ngomong. . . . Saya nggak berharap tinggi-tinggi, mau lihat aja berapa banyak Adi bisa maju lagi kalau nggak bisa ngomong nanti diajari komunikasi dengan cara lain ya? ”

Sedangkan Anti mengemukakan harapannya agar kelak Adi bisa mengurus diri sendiri dan menunjukkan kemajuan agar dapat mencapai nilai IQ yang lebih tinggi dari yang pernah dinyatakan oleh dokter yang telah membimbingnya mengikuti terapi selama dua setengah tahun.

“ . . . asal bisa ngurus diri sendiri dulu aja deh, . . . saya juga penasaran sama penilaian dokter P, masa sih dengan test begitu bisa keluar hasil IQ 37. Saya yakin Adi nggak sejelek itu, pasti kalau ditest lagi, nanti angkanya bisa lebih tinggi.”

4.2.3.9. Kesan umum dan saran untuk program DIR(M)

Anti mengemukakan kepuasannya pada program ini, karena dalam tujuh bulan ini Adi telah memperlihatkan beberapa kemajuan. Selain itu, dengan mengikuti program ini Anti dapat berhenti bekerja dan memusatkan perhatiannya pada pengasuhan Adi.

“ Iya, baru tujuh bulanan majunya udah banyak. Dulu dua tahun setengah nggak ada kemajuan. Sekarang ngurus Adi lebih gampang dari dulu.”

Amini mengemukakan kepuasannya dalam hal lebih mudah menyediakan makanan bagi Adi sejak mengikuti program DIR(M). Dengan demikian, mengurangi tugas Amini, sehingga dia dapat mengikuti acara pengajian.

“ Pekerjaan saya jadi lebih enteng, dulu tiap minggu saya harus mengupas kentang beberapa kilo, untuk bikin keripik pedas. Sekarang enak, Adi udah bisa ikut makan makanan kita, anaknya juga sekarang bagus, lebih langsing. . . . Malah sekarang ini saya bisa ikut pengajian.”

Anti menyarankan agar salah seorang anggota tim dalam program DIR(M) datang dari waktu ke waktu, mengunjungi Adi dan keluarganya ke rumah mereka. Tampaknya dia telah mengerti bahwa dengan kunjungan rumah, anggota tim akan mendapatkan masukan lebih banyak sehingga dapat memberikan bimbingan lebih tepat.

“ . . . Iya sih, dalam bukunya, banyak contoh perilaku anak dan gimana ngatasinnya, tapi rasanya nggak ada yang persis situasi kami. . . kalau bisa meninjau ke rumah kami, saya yakin bu dokter atau tante-tante terapis bisa ngasih ide yang lebih jitu. Saya sering bingung dan kehabisan ide, kalau nyoba Floortime.”

4.2.4. Subjek 4: Pipin

4.2.3.1. Observasi

Wawancara dengan Pipin dilakukan di sebuah cafe, pada sore hari. Pipin adalah seorang ibu berumur 40 tahun, sore itu dia mengenakan kaus putih dengan lengan kaus sampai ke pergelangan tangan. Diluar kaus, Pipin mengenakan blus longgar hitam dengan lengan blus sepanjang siku. Celana panjang dan kerudungnya berwarna merah muda.

Suara Pipin halus dan lambat, nada bicaranya lebih sering datar. Ketika menceritakan kemajuan anaknya, dia tersenyum meskipun nada bicaranya tetap datar. Wawancara berjalan lancar, karena Pipin segera menjawab inti pertanyaan penulis serta jarang menambahkan cerita yang tidak menjadi inti pertanyaan.

4.2.3.2. Latar belakang keluarga

Dari perkawinannya selama 15 tahun dengan Parman, Pipin mempunyai Putri (anak perempuan berusia 13 tahun) dan Panji (anak laki-laki berusia 9 tahun 4 bulan). Sekitar umur dua tahun, Panji dikatakan menunjukkan ciri-ciri SA dan dirujuk oleh seorang dokter spesialis anak untuk mengikuti program DIR(M).

Pipin dan suaminya adalah teman seangkatan semasa kuliah di sebuah perguruan tinggi tehnik di kota Bandung. Sejak setahun mengikuti program DIR(M), Pipin berhenti bekerja, karena ingin mengasuh Panji dan berusaha untuk mendukung perkembangannya. Suaminya memiliki sebuah perusahaan konsultasi tehnik. Keluarga ini tinggal di rumah pribadi yang terletak di daerah perumahan yang cukup baik di Bandung. Selain Pipin, suami dan kedua anaknya, di rumah mereka ada dua orang pembantu rumah tangga.

Pengasuhan Panji dipegang sepenuhnya oleh Pipin. Putri tidak pernah diminta untuk ikut membantu pengasuhan adiknya. Sedangkan Parman suaminya, baru dalam setahun terakhir sering mencoba mengasuh atau bermain dengan Panji.

“ . . baru kira-kira setahunan suami sering mendekati Panji, tadinya kalau Panji dekatin bapaknya, suami malah teriak-teriak manggil saya: “Ibu, anak ini maksudnya mau apa sih?” “Sekarang Panji sudah bisa bicara lebih jelas kemaren bisa bilang “ Mau pinjam Handphone”

4.2.3.3. Riwayat pada awal diagnosa SA

Sebelum Panji berumur satu tahun, Pipin dan suaminya telah merasakan adanya perbedaan pada perilaku anak ini, bila dibandingkan dengan bayi lainnya. Menurut Pipin, Panji tidak bisa disuruh bertepuk tangan ataupun melambaikan tangan seperti bayi lain. Mereka bersama-sama mencari informasi mengenai anak-anak yang perkembangannya berbeda dari anak-anak lainnya, tetapi mereka baru bertanya pada seorang profesional, setelah Panji melewati umur dua tahun.

“ Suami saya sudah curiga karena anak ini tidak bereaksi bila dipanggil, jalannya juga terlambat, tapi banyak bergerak waktu baru bisa merayap, bisa naik turun ke badan saya Suami saya mulai cari-cari info dari baca-baca buku atau majalah . . . Dia kasih tahu saya juga infonya, tapi keluarga selalu bilang, anak laki biasanya memang lebih aktif. Jadi keanehan Panji baru ditanyakan ke dokter setelah anaknya umur 2 tahun lebih.”

Menurut Pipin, perbedaan pada perilaku Panji yang paling diingatnya adalah cara anak ini mendekatinya. Dia tidak merasakan adanya suatu kedekatan, dia merasa bila Panji memanjat badannya, yang dicari anak ini hanya payudaranya, yang dapat memberikan air susu. Sedangkan Parman lebih

memperhatikan hal keterlambatan berjalan Panji dan belum keluar kata-kata meskipun telah berumur lebih dari dua tahun.

“ Saya merasa anak ini tidak memandang saya sebagai ibunya, rasanya tidak ada kedekatan. Menurut saya kalau dia datang ke saya, hanya cari nenek untuk menyusu. . . . Kalau suami lebih mempersoalkan keterlambatan Panji, jalannya telat, lalu lewat dua tahun belum keluar kata-kata . . . Menurut dia anak ini ada gangguan perkembangan yang berat, karena banyak yang terlambat.”

4.2.3.4. Riwayat penanganan SA

Panji mulai mengikuti program DIR(M) ketika berumur dua setengah tahun. Pada awal terapi Parman menyatakan keraguannya pada program ini. Parman merasa aneh, mengapa anak yang tidak bisa bicara, tidak langsung saja diajari untuk berbicara. Tetapi Pipin menyatakan bahwa dia memahami pentingnya memperbaiki fungsi otak untuk dapat menerima dan mengolah informasi, sebelum seorang anak dapat bereaksi dengan baik terhadap lingkungannya.

“ . . . suami merasa aneh, kenapa anak yang nggak bisa bicara, kok diajak loncat, memanjat atau berayun, kan yang masalah mulutnya nggak bisa ngomong. . . . Menurut saya keterangan dokter sudah jelas, semuanya berasal dari otak, jadi fungsi otak untuk terima dan proses info perlu optimal dulu, baru anak bisa belajar . . . ”

Setelah kira-kira satu tahun mengikuti program DIR(M), Panji masih belum verbal, meskipun telah menunjukkan minat untuk berkomunikasi. Karena Parman ingin agar anaknya bisa lebih cepat bisa bicara, mereka pernah mencari program lain yang mengajarkan anak SA untuk berbicara. Setelah melihat satu sesi terapi, dimana seorang anak dipegangi agar dapat duduk di sebuah kursi, Pipin menolak untuk mencobakan terapi tersebut pada Panji.

“ Kita pernah lihat anak yang lagi dapat terapi. Saya merasa kasihan, anaknya dipaksa duduk, dipegangi oleh dua orang. . . . Jadi saya bilang ke suami, terusin aja yang udah dijalanin ini kan bukan urusan yang bisa cepat selesai. . . . Jadi yang pernah kami coba hanya terapi alternatif. . . . itu, pijat refleksi ”

4.2.3.5. Pelaksanaan program DIR (M)

Sejak mengikuti program DIR(M), Pipin selalu teratur membawa Panji mengikuti terapi bermain, juga teratur menemui psikolog untuk membicarakan program-program rumah. Demikian pula dengan aktivitas lain yang dianjurkan oleh tim terapist, selalu dilakukan dengan tekun.

“ . . . Saya kerjakan terus semua advis, kan saya sengaja berhenti bekerja, lagian kalau saya lalai kerasa banget perbedaannya, jadi rewel, marah, marah, nyubit kadang jadi susah diatur . . .”

Dalam satu tahun terakhir, Pipin mengamati adanya kaitan antara kerewelan Panji dengan beberapa jenis makanan. Beberapa jenis makanan telah berhasil diketahui dampak buruknya dan dihindari. Kesukaan Panji pada beberapa macam bumbu masak berbentuk tepung, yang dikemas dalam kantong dengan gambar logo tertentu, masih sulit untuk dihindarkan. Pipin terpaksa masih memperkenankan Panji memakannya, karena diperlukan untuk membujuk anak agar mau mengikuti acara hiking tiap minggu.

“ . . . saya akalin sih, bungkusnya digunting sedikit lalu isinya dibuang, untuk burung-burung di sawah, sesudah tinggal seperempatnya, baru dikasihkan . . Kalau cuma sedikit makanmya, tidak ada reaksi rewel .”

Karena Panji telah duduk di kelas satu, program rumah yang lebih sering dilakukan saat ini, lebih mengarah pada mengembangkan keterampilan kognitif khusus, seperti berhitung dan membaca. Sedangkan Floortime yang lebih ditujukan untuk mendukung perkembangan esensial, tidak lagi dilakukan secara khusus dan intensif. Meskipun demikian dalam satu tahun terakhir Panji seringkali memulai komunikasi dengan kedua orangtuanya.

“ saya senang sekali . . beberapa minggu yang lalu, Panji nyamperin saya yang lagi merajut. . “Benang sudah ”, katanya . . Saya bilang: “ Ibu harus berenti ngerajut ya? Okay” , lalu saya ditarik kedekat tempat mainan dia, sambil bilang “Benang ikut” . . Lalu: “Buku ikut” . . . Ternyata maksudnya, dia mau saya duduk merajut dekat dia bermain.”

Pipin menyadari pula, bahwa akhir-akhir ini, dia terlalu asik membina keterampilan akademis Panji, sehingga sering melupakan aspek interaksi dan komunikasi. Tetapi dia mengemukakan bahwa saat ini Panji sering memperlihatkan minat untuk berinteraksi dan berkomunikasi dengan ayah atau

kakaknya. Tetapi mereka sering tidak memahami dan tidak menyambut usaha ini. Sedangkan Pipin sendiri seringkali lupa untuk memperpanjang siklus komunikasi dan memberikan tantangan agar kemampuan Panji bertambah. Dia juga menyatakan keinginannya untuk melakukan evaluasi lengkap termasuk penilaian mengenai caranya melakukan Floortime.

“ Iya, akhir-akhir ini saya terlalu sibuk mengurus keterampilan sekolah. Nggak sangka sih, ternyata Panji bisa membaca, sekarang berhitung juga sudah mulai lancar. Memang ngerjain Floortime nggak seperti dulu. Sekarang malah dia yang sering memulai interaksi, kita yang sering salah, suka nggak bener nanggapinya Padahal banyak yang bisa dilanjutkan untuk komunikasi lebih banyak Kapan saya bisa minta penjelasan ulang semua pekerjaan rumah ? ”

4.2.3.6. Masalah dalam melaksanakan program DIR(M)

Pipin tidak merasa sulit untuk memahami prinsip-prinsip yang mendasari program DIR(M), tetapi mempraktekkan *Floortime* pada Panji yang sering dirasakan sulit. Untuk mengatasi masalah perilaku Panji, misalnya menggigit atau mencakar orang, bila sedang marah-marah, Pipin lebih mengandalkan strategi visual dari pada membahasnya dalam sesi *Floortime*.

“ . . . kalau baca bukunya, kok kaya yang gampang, poblemlnya ini, solusinya ini . . . Eh, giliran mau dipraktekkan ke Panji, kok susah ya? Untung sekarang kalau pake gambar-gambar sudah mulai mengerti . . . Kalau dengan Floortime, rasanya saya masih ragu-ragu, nggak yakin apakah dia sudah mengerti? ”

Meskipun demikian dalam beberapa bulan terakhir ini Pipin lebih banyak bisa “membaca” Panji, sehingga dia mengerti bagaimana menghadapi anak tersebut bila sedang marah. Karena dia lebih memahami Panji, Pipin mengatakan bahwa dalam beberapa bulan terakhir, Panji lebih tenang dan lebih mudah diarahkan.

Mengenai sikap Parman yang kurang percaya terhadap program DIR(M), Pipin tidak terlalu risau, karena suaminya tidak melarang dia untuk terus mengikutinya. Meskipun hanya menunjukkan kemajuan yang lambat, Panji terus memperlihatkan peningkatan berbagai keterampilan, mulai dari mandi, makan dan

minum sendiri, berkomunikasi secara non-verbal dan verbal, dan sekarang mulai membaca dan berhitung.

“ Menurut saya, maju sesenti-sesenti nggak apa-apa, yang peting ada kemajuan. Sekarang ini setelah Panji mulai bisa verbal, baru suami bisa melihat kemajuannya, dia ikut senang dan mulai ikut ngajari Panji.. Kemarin dia ngajarin Panji bilang: “Panji anak pak Parman ” . . . Saya mikirnya; kalau cuma segitu, yah anak ini udah bisa lah . . . mungkin kalau suami mau ikut baca buku panduan, bisa juga dia kerjain Floortime.”

Masalah lain dalam mengikuti program DIR(M), yang dikemukakan Pipin adalah mempersiapkan bahan-bahan untuk melakukan Floortime, dan membuat gambar untuk menerapkan strategi visual. Sedangkan mengenai pembagian waktu, sejak dia berhenti bekerja, Pipin tidak merasa sulit membagi waktunya. Bahkan dia masih sempat berjalan berdua dengan suaminya secara teratur.

4.2.3.7. Perubahan pada anak

Sebelum ikut program DIR(M), Panji belum menunjukkan perilaku akrab. Dia tidak bereaksi pada usaha orang untuk melakukan interaksi dengan dirinya. Pipin mengemukakan bahwa dia tidak merasakan adanya ikatan keakraban dengan Panji.

“ Sya nggak merasa ada kontak dan dekat dengan anak ini. Panji tidak menoleh kalau dipanggil, kalau kita usaha ngajak main, nggak ada reaksi. Kalau di mal dilepasin, pasti akan hilang, jalan terus tanpa ngelihat apakah saya mengikuti atau nggak”

Meskipun pada tahun pertama terapi Panji belum bicara, Pipin dapat merasakan adanya kemajuan pada anak ini. Setelah ikut program, Pipin merasa dapat memahami maksud anak ini bila dia mencoba berkomunikasi dengan bahasa tubuh. Panji menjadi lebih menyadari lingkungan sehingga timbul rasa ingin tahu, juga mulai bertanya tentang ini itu secara non-verbal, sehingga tidak selalu dimengerti. Pipin tidak menganggap hal itu sebagai sesuatu yang sulit, karena dia bisa memahami cara komunikasi Panji. Apalagi setelah menerapkan strategi visual, mengarahkan perilaku Panji menjadi lebih mudah.

“ Waktu baru setahunan terapi Panji masih belum bisa bicara, tapi saya telah merasakan kemajuan, dia lebih bisa diajak bermain, juga bisa spontan berkomunikasi, meskipun hanya saya yang bisa ngerti maksudnya. Memang kalau belum ketemu yang dia minta, Panji suka marah dan membenturkan kepala ke tempat tidur atau ke jok

kursi. . . . Setelah Panji mengerti komunikasi dengan gambar-gambar, dia jadi lebih gampang diarahkan, kata bapaknya jadi lebih jinakSaya rasa jadi lebih gampang mengerti maunya ”

Panji baru bisa bicara satu-satu kata pada tahun ketiga mengikuti program DIR(M). Mula-mula bicaranya tampak sulit juga hanya keluar pada situasi tertentu. Misalnya sedang sangat menginginkan sesuatu. Sesuai dengan petunjuk Floortime, Pipin dapat menciptakan situasi dimana Panji menjadi sangat berminat pada sesuatu, sehingga dapat menyebutkan namanya.

“ . . . bicaranya susah, hanya satu satu kata, itupun kalau terpaksa, saya suka pancing supaya ada sesuatu yang dia mau , sampai dia akhirnya menyebutkan namanya. . . . tapi mancingnya harus hati-hati, kalau nggak dia bisa marah-marah”

Sejak satu tahun yang lalu, Panji bersekolah di sebuah sekolah alam, yaitu sebuah sekolah berbentuk bangunan terbuka yang terletak di area yang berbukit-bukit. Sekolah ini tidak menerapkan aturan yang kaku. Selama belajar, seorang anak tidak dituntut untuk duduk rapi di kursi, boleh sambil berdiri atau berbaring telungkup di lantai, bahkan sambil jalan-jalan di kelaspun, asal tidak mengganggu anak lainnya, diperbolehkan. Mungkin karena di kelas ada seorang anak SA lagi yang tidak mendapat terapi apapun dan menunjukkan perilaku yang lebih buruk dari pada Panji, Pipin merasa bahwa gurunya dapat menghargai Panji, dan berusaha keras untuk dapat memberikan pelajaran pada anak ini.

“ . . . gurunya bisa diajak kerja sama. . . . Kalau saya jelaskan cara komunikasi dengan Panji, dia mau mengikuti, jadi di sekolah Panji bisa tertib dan belajar. Memang sama anak ini kita harus sabar, saya sudah mengerti, kalau ngajari sesuatu yang baru, lalu dia seperti nggak seneng, ya udah saya tunda dulu Biasanya kalau beberapa minggu kemudian saya coba lagi, seringkali tiba-tiba jadi bisa, misalnya berhitung, ngajarin mengurangi lebih susah, tapi setelah saya tunda ngajarin, tapi saya pasang beberapa gambar soal pengurangan di kamar belajar. Eh, waktu dicoba ngajarin lagi, ternyata tiba-tiba Panji udah bisa. . . .”

Perubahan lain pada Panji, baru terlihat dalam beberapa minggu terakhir. Dia dapat menyebutkan satu kalimat panjang. Tetapi Pipin mengemukakan bahwa adanya kebiasaan baru, yaitu membeo: mengulang seluruh kalimat tanya yang ditanyakan kepadanya. Meskipun demikian, Pipin sudah mempunyai gagasan

bahwa periode ekolalia tersebut mungkin merupakan bagian dari perkembangan untuk menuju cara berkomunikasi yang lebih baik dan terarah, sehingga dia tidak terlalu cemas.

“ . . . beberapa minggu yang lalu, waktu saya sedang ngajak Panji main dengan mobil- mobil lagi berlomba. Lalu ada mobil ambulance yang jatuh kelantai. Ketika dia minta diambulkan sambil bilang “ jatuh, jatuh” saya katakan “mobil ambulance jatuh ke lantai” . . lalu dia mengulang semuanya, biasanya hanya satu-satu kata. Tapi, itu tuh, sekarang jadi suka membeo, kalau ditanya malah seluruh kalimat kita akan diulangi lagi. . . . Tapi sebelum lancar bicara, kakaknya juga membeo dulu, . . . Mungkin membeo itu, bagian dari perkembangan bicara yang normal ya? . . . ”

4.2.3.8 Harapan untuk masa depan anaknya.

Tampaknya Pipin sudah menyadari keterbatasan Panji, meskipun masih berharap agar kelak anak ini jadi normal. Dia menyadari untuk lebih memusatkan perhatian pada usaha jangka pendek untuk mencapai target sedikit-sedikit, dari pada memusatkan perhatian pada usaha jangka panjang dengan target yang mungkin tidak bisa dicapai.

“ . . . kan Panji majunya juga sangat pelan,. Saya nggak mau punya cita-cita yang muluk-muluk untuk dia . . . Sekarang saya jalan dengan langkah kecil-kecil aja, jadi yakin Panji ada kemajuannya. . . kalau saya lihat, ibu-ibu lain di sekolah, punya target jangka panjang yang hebat-hebat, tapi hanya mengandalkan sekolah dan menekan guru-guru. . . . Untuk jadi normal, rasanya buat Panji masih sangat jauh, mungkin tidak akan tercapai, tapi siapa tahu Allah mengidzinkan“

4.2.3.9. Kesan umum dan saran untuk program DIR(M)

Pipin menyarankan agar dapat mengirimkan anggota dari tim DIR(M) ke rumah-rumah klien untuk mengawasi dan memberikan bimbingan pada saat keluarga mencoba melakukan *Floortime*. Pipin mengemukakan bahwa apa yang tersedia di rumah dan apa yang menarik minat anak dapat lebih difahami bila terapist dapat melihat sendiri, sehingga advis yang diberikan akan lebih mudah dilaksanakan oleh ibunya.

“ Mungkin harus ada kunjungan rumah. Kalau membimbing dari jauh, terapis tidak tahu apa yang ada di rumah kami, jadi advisnya sulit untuk dijalankan dengan mudah . . . ”

4.3. Analisis antar subjek

4.3.1. Latar belakang keluarga

Tiga dari empat keluarga yang diwawancara, ternyata mempunyai latar belakang pendidikan yang cukup tinggi, yaitu sampai tingkat sarjana. Keadaan sosial ekonomi ketiga keluarga ini, bila ditinjau dari alamat rumah dan mudahnya bagi para ibu di keluarga ini untuk berhenti bekerja di luar rumah, dapat dikatakan cukup baik. Satu dari empat keluarga yang diwawancara, mempunyai latar belakang yang berbeda. Suami isteri dari keluarga ini hanya menamatkan pendidikan sampai tingkat sekolah menengah, keduanya bekerja sebagai buruh pabrik dan mereka tinggal di rumah kontrakan di bagian kota yang padat.

Pengasuhan anak dalam keluarga buruh tersebut dipegang bergantian, karena keduanya harus bekerja. Sedangkan pada dua keluarga lainnya, pengasuhan dipegang oleh isteri. Keluarga ketiga sedang mencari bentuk pengasuhan yang cocok. Ibu dari anak SA di keluarga ini baru satu bulan terakhir ikut dalam pengasuhan anak tersebut. Sebelumnya, pengasuhan anak ini diserahkan pada nenek, kakek dan tantenya.

Bagaimana keluarga-keluarga dalam penelitian ini mencari informasi mengenai SA, tidak begitu berbeda. Hanya satu responden yang mencari sampai menjelajahi dunia maya dan menemukan metode DIR. Ketiga responden lainnya hanya mencari informasi dari buku dan majalah yang mudah diperoleh. Mungkin responden pertama yang paling giat mencari informasi, telah menyadari hal tersebut, sehingga telah berusaha membuat terjemahan dari buku panduan untuk orang tua.

4.2.3.3. Riwayat pada awal diagnosa SA

Semua responden mengalami berbagai emosi ketika pertama kali mendapatkan penjelasan bahwa anak mereka menunjukkan perilaku SA. Apalagi bila mendapat pengalaman dengan profesional yang kurang memahami SA. Mereka merasa jengkel, bingung dan frustrasi. Diantara responden tidak ada yang mendapat bantuan dari seorang psikolog untuk mendukung proses penerimaan diagnosa anak mereka.

Tiga responden menyatakan bahwa pada awal diagnosa SA, anak mereka tidak bereaksi bila dipanggil juga tidak bereaksi pada ajakan untuk melakukan

interaksi. Ciri-ciri lainnya adalah: ekspresi muka datar, kurang bereaksi, bila menyukai sesuatu tidak ada perilaku untuk memberitahu *caregiver*. Tidak adanya kontak mata yang bermakna dan komunikasi non-verbal yang disertai dengan tatapan dikemukakan oleh ke tiga responden tersebut. Perilaku anak-anak ini menimbulkan kekuatiran pada orangtua mereka, sejak anak berumur di bawah satu tahun. Tetapi mereka belum bertemu dengan profesional yang memahali SA, sampai anak berusia lebih lanjut. Meskipun responden pertama tidak menyadari adanya perbedaan pada perilaku anaknya, ketika mendapat diagnosa SA, dia merasa kaget dan bingung. Apalagi ketika mencari opini pada dokter lain, Cindy malah mendapat informasi yang menambah kebingungannya dan membuatnya kesal.

4.2.3.4. Riwayat penanganan SA

Tiga responden telah melakukan penanganan dengan metode lain sebelum mengikuti program DIR(M). Hanya anak dari responden ke-empat yang tidak mendapatkan terapi lain sebelum mengikuti program DIR(M). Anak dari responden pertama dan ke-tiga, telah mendapat terapi berupa obat, diet dan ABA; sedangkan anak dari responden ke-dua mendapatkan fisioterapi untuk masalah keterlambatan motorik ringan. Dalam membandingkan terapi sebelumnya dengan program DIR(M), para responden mengemukakan bahwa alasan utama memilih terapi ini adalah anak mereka tampak senang mengikuti terapi bermain dalam program DIR(M) ini, tidak menangis seperti ketika mengikuti program sebelumnya.

4.2.3.5. Pelaksanaan program DIR (M)

Dari berbagai penanggulangan yang tercakup dalam program DIR(M), terapi bermain khusus dan aktivitas fisik lainnya untuk mendukung fungsi otak dalam menerima dan bereaksi pada berbagai input sensorik, merupakan bagian yang masih terus dilaksanakan oleh ke empat keluarga yang diwawancarai. Sedangkan Floortime yang merupakan bagian sangat penting dari program DIR(M) tampaknya belum dilakukan dengan optimal. Responden ke dua yang menyatakan masih menerapkan Floortime secara teratur, ternyata belum faham bahwa Floortime yang baik, kelak akan menggantikan strategi visual yang saat ini masih mereka terapkan untuk mengatur perilaku anaknya.

Dalam wawancara ini, ternyata mengintegrasikan program DIR dengan kehidupan keluarga, tidak disebutkan sebagai beban. Keluarga yang diwawancara menyatakan bahwa mereka telah mampu mengatur waktu mereka dan mereka menyadari bahwa anak-anak ini memang memerlukan perhatian khusus dari orangtuanya.

Masalah yang disebutkan dalam melaksanakan program ini antara lain adalah: sulit meneruskan Floortime ketika anak telah maju dalam berfikir dan berkomunikasi sehingga anak melawan. Masalah lainnya adalah kesulitan dalam menerapkan Floortime, dan menyiapkan alat-alat untuk melakukan pekerjaan-pekerjaan rumah lainnya dalam program ini. Perlu dikemukakan bahwa keluarga kedua dengan suami-isteri yang bekerja sebagai buruh, ternyata tidak mengemukakan masalah ini.

4.2.3.7. Perubahan pada anak dan dampaknya pada orangtua.

Perubahan yang pertama kali terlihat dalam program DIR(M) ini adalah bertambahnya perilaku akrab dan hangat diperlihatkan oleh anak. Selanjutnya, tiga anak yang telah lebih lama mengikuti program ini, menunjukkan beberapa perilaku yang dikemukakan sebagai sulit untuk diatur. Dua orang ibu menyatakan bahwa mereka menyadari perilaku sulit diatur ini timbul karena anak sudah lebih memperhatikan lingkungannya, sehingga banyak ingin tahu, tetapi masih sulit untuk mengemukakannya, atau ingin sesuatu yang berbahaya, sehingga harus dilarang. Setelah mempergunakan strategi visual umumnya mereka dapat menanggulangi kesulitan ini.

Perubahan lain yang dikemukakan dalam wawancara adalah timbulnya ketertiban anak dalam melakukan rutinitas harian. Untuk memelihara ketertiban ini mereka menerapkan strategi visual. Tiga anak yang telah mengikuti terapi bertahun-tahun telah dapat melakukan rutinitas harian ini secara mandiri.

Kapan seorang anak dapat berbicara, ternyata berbeda pada tiap anak. Responden ke-empat melaporkan bahwa anaknya baru bisa berbicara dalam kalimat, beberapa minggu yang lalu saja, ketika umurnya telah melewati 9 tahun. Sedangkan anak dari responden pertama dan ke-dua mulai bicara pada umur lebih dini, maka pada saat wawancara ini mereka sudah lancar berbicara. Tetapi hanya anak dari responden ke-dua yang telah dapat menjawab pertanyaan dari orang

yang belum dikenalnya, dengan kalimat yang baik. Ketiga anak SA tersebut, saat ini telah bersekolah dan mereka menunjukkan prestasi akademik yang cukup baik. Anak yang baru dapat bicara dalam kalimat setelah berumur 9 tahun, ternyata dapat diajari membaca dan berhitung.

Semua responden memperhatikan perkembangan kognisi anak, baik dalam keterampilan berbicara maupun dalam melakukan aktivitas seperti membaca, berhitung, mengenal bentuk geometris dan sebagainya. Meskipun demikian, ketika mereka menyatakan kepuasan pada perubahan dari interaksi anak-anak tersebut dengan mereka; semua responden mengekspresikan hal ini dengan nada gembira. Antara lain mereka menyebutkan bahwa hubungan mereka menjadi lebih akrab, mereka lebih memahami anak SA ini, juga mengasuh anak-anak ini menjadi lebih menyenangkan.

4.2.3.8 Harapan untuk masa depan anaknya.

Keempat responden tampaknya telah mampu melihat anak mereka sebagaimana adanya. Mereka telah menyatakan bahwa ada kemungkinan anak mereka akan berkembang menjadi dewasa yang berbeda. Ayah dari keluarga kedua, meskipun menyadari perbedaan anaknya, melihat kecerdasan anak tersebut dia berharap agar anak ini dapat mengecap pendidikan lebih tinggi dari ayahnya.

4.2.3.9. Kesan umum dan saran untuk program DIR(M)

Keempat responden menyatakan kepuasan mereka pada program ini, bahkan responden yang baru mengikuti program selama tujuh bulan. Keempat responden menyatakan dapat melihat perubahan yang positif pada anaknya hanya setelah beberapa bulan mengikuti program, yaitu menjadi lebih akrab, dan lebih interaktif. Responden yang paling memahami prinsip DIR, mengukur kemajuan anaknya berdasarkan tahapan perkembangan esensial yang telah dicapai oleh anak ini. Sedangkan ibu ke dua menyatakan bahwa akhir-akhir ini dia menikmati senangnya mempunyai anak yang dapat diajak bertukar pikiran.

Ada hal menarik yang dikemukakan oleh ibu ke tiga, yaitu biaya untuk program DIR(M) jauh lebih murah dari pada program yang diikuti sebelumnya. Dengan demikian ibu ini dapat berhenti bekerja, agar dapat mendampingi anaknya untuk mengikuti program ini.

Saran yang dikemukakan oleh para responden hampir serupa, yaitu berulang kali memberikan penjelasan dan pelatihan dalam melakukan program rumah, secara rutin. Saran lainnya adalah mengirim terapist ke rumah klien agar dapat memberikan ide dan advis program rumah yang lebih mudah diterapkan. Sedangkan responden pertama menganjurkan agar tim DIR(M) berusaha untuk menyebarkan metode penanganan ini lebih luas lagi. Bahkan dia menjanjikan untuk terus membantu tim ini.



5. KESIMPULAN, DISKUSI DAN SARAN

5.1. Kesimpulan

5.1.1. Masalah dalam mengikuti program DIR(M).

Dari penelitian ini ditemukan beberapa masalah yang dialami oleh keluarga dengan anak SA dalam mengikuti program DIR(M) sebagai berikut:

1. Kesulitan dalam memahami prinsip yang mendasari program; sehingga penerapan dari program rumah yang dianjurkan tidak dilakukan dengan tepat. Meskipun para orangtua telah mendapat penjelasan mengenai bagaimana melakukan program rumah, termasuk melakukan *Floortime*, penelitian ini menunjukkan bahwa mereka masih menginginkan penjelasan tambahan.
2. Kesulitan dalam memahami karakteristik anak merupakan salah satu penyebab dari kesulitan melakukan *Floortime*. Pendekatan *Floortime* mencakup usaha untuk meningkatkan tahapan perkembangan anak, maka dalam pendekatan ini anak perlu ditantang untuk melakukan sesuatu yang sedikit lebih sulit dari kemampuan yang telah dikuasainya. Orangtua harus dapat memahami anak dengan baik, sehingga tahu kapan harus “mendesak” dan kapan boleh “mengalah”. Bila orangtua tidak peka, mungkin terjadi konflik, atau anak tidak cukup ditantang untuk mengasah kemampuannya. Ketika melakukan *Floortime*, selain perlu peka terhadap reaksi dan kondisi anak orangtua pun harus peka juga terhadap pola sensori-motorinya..
3. Kesulitan dalam membagi waktu, merupakan kesulitan yang tidak diungkapkan secara eksplisit. Meskipun demikian, ibu-ibu dari keluarga yang dapat bertahan dengan satu pencari nafkah, memutuskan untuk berhenti bekerja agar dapat membantu anaknya mengikuti program DIR(M).

Meskipun ditemukan kesulitan-kesulitan diatas penelitian ini menunjukkan bahwa secara relatif, tiap keluarga menemukan cara untuk terus mengikuti program DIR(M). Mereka dapat mengatasi beban yang berkaitan dengan terapi sehingga tidak lagi memandang program ini sebagai suatu beban yang berat.

5.1.2. Dampak perubahan anak terhadap orangtuanya.

Perubahan pada anak yang pertama kali tampak, setelah mengikuti program DIR(M) adalah anak menjadi lebih tenang, juga mulai lebih sering melakukan kontak mata disertai dengan ekspresi emosi yang membuat para orang

tua merasakan timbulnya keakraban yang lebih hangat. Kemampuan untuk mengamati lingkungan dengan nyaman, kemudian melakukan kontak dan menjalin keakraban dengan caregiver ini, sesuai dengan tahapan perkembangan esensial ke satu dan ke dua. Meskipun metode ini tidak segera membuat anak SA dapat berbicara dengan baik, penguasaan tahapan kesatu dan kedua dari tahapan perkembangan esensial, telah memberikan semacam kepuasan pada para orang tua, sehingga mereka tetap mengikuti program DIR(M) ini. Perubahan selanjutnya adalah munculnya minat anak untuk berinteraksi dengan orang tuanya. Dampak dari perubahan anak menjadi individu yang lebih interaktif tersebut, dilaporkan sebagai sesuatu yang menyenangkan dan mengembirakan orangtuanya.

Pada anak-anak yang telah lebih lama mengikuti program, selanjutnya timbul kemampuan untuk berfikir secara simbolik dan menciptakan ide. Menanggapi munculnya kemampuan ini, umumnya orangtua menyebutkannya sebagai suatu kejutan yang menyenangkan.

Keberhasilan mengikuti pelajaran di sekolah, tampaknya masih merupakan hal yang diinginkan para orangtua. Setelah anak bersekolah, beberapa aktivitas dalam program rumah DIR(M), tampaknya tersisihkan oleh aktivitas belajar akademis. Demikian pula dengan keterampilan dalam berinteraksi dan berkomunikasi tampaknya jadi kurang diperhatikan. Meskipun demikian, secara verbal dan non-verbal para orangtua lebih banyak mengkomunikasikan kepuasan yang diperoleh ketika anak-anak mereka berubah menjadi lebih interaktif dan lebih akrab dengan orangtuanya. Hal lain yang dikemukakan adalah kepuasan karena telah berhasil mengatur perilaku anak SA tanpa pemaksaan.

5.1.3. Manfaat program DIR(M) bagi orangtua.

Dalam penelitian ini meskipun program DIR(M) memerlukan peran aktif dari orangtua, ternyata para orangtua mengemukakan beberapa manfaat dari program ini bagi mereka. Rangkuman dari manfaat yang dikemukakan adalah:

1. Merasa lebih berdaya karena dapat ikut serta dalam usaha memperbaiki perilaku anak dan meningkatkan perkembangan anak.
2. Merasakan kegembiraan ketika anak tampak lebih interaktif dan menunjukkan keakraban.

3. Dapat menyadari dan menerima kekurangan dan kelebihan anak dengan lebih tenang.
4. Mempunyai harapan yang lebih baik mengenai masa depan anak, dibandingkan dengan sebelum mengikuti program.

5.2. Diskusi

Dalam beberapa dekade ini, fokus dari penelitian pada keluarga dengan anak berkebutuhan khusus, bergeser dari mencari dampak negatif sebagai akibat dari kehadiran anak tersebut, kearah mencari faktor-faktor yang berperan dalam membantu keluarga-keluarga ini melakukan adaptasi yang positif (Krauss,1993). Untuk mengikuti program DIR bagi anak SA, para orang tua harus memegang peranan lebih aktif dan kemajuan anak sangat berkaitan dengan peran orangtuanya (Greenspan & Wieder, 1998). Dari penelitian ini ditemukan beberapa karakteristik keluarga yang dapat mengikuti program DIR(M) dengan baik, salah satunya adalah memiliki kesepakatan untuk melaksanakannya. Meskipun salah satu pasangan merasa kurang setuju dengan program tersebut, dia tidak menghalangi dilaksanakannya program ini. Demikian pula bila pasangan yang memegang pengasuhan anak berhenti bekerja atau mengurangi beban kerjanya, atau terpaksa tinggal berjauhan, tetap ada kesepakatan diantara mereka. Karakteristik lainnya dari keluarga yang mampu mengikuti program DIR adalah mempunyai waktu atau dapat mengalokasikan waktu untuk melaksanakan berbagai aktivitas yang dianjurkan.

“Kebandelan” anak yang dikeluhkan setelah anak menunjukkan kemajuan dalam melakukan interaksi dan komunikasi, timbul bersamaan dengan munculnya kemampuan untuk berpikir dan menciptakan ide. Jadi sebetulnya bukan sesuatu yang perlu dicemaskan, tetapi perlu ditanggulangi dengan memilah-milah apa yang boleh dilakukan dan apa yang tidak boleh. Bila perlu perilaku bandel ini dibicarakan dengan tim DIR(M), agar dapat ditinjau apa yang mendasari perilaku ini. Bila seorang individu SA melakukan sesuatu yang tidak lazim, alasannya mungkin ada kesalahan dalam menilai suatu situasi sosial, mempunyai ide yang sulit dilaksanakan, atau ada isu-isu sensorik, misalnya ada kepekaan berlebihan terhadap suatu modalitas sensorik tertentu (yang sering ditemukan adalah

kepekaan terhadap sentuhan ringan, suara, dan bau-bauan), atau ada kebutuhan sensori-motor yang belum terpenuhi (Gillberg, 2002; Myles, 2000).

Salah satu pemahaman penting yang diperoleh para responden dari program ini, adalah perlunya untuk terus membantu perkembangan anak lebih lanjut, meskipun anak telah dapat bersekolah dan menunjukkan prestasi akademi yang memuaskan. Untuk keperluan ini tahapan perkembangan manusia sampai dewasa yang diajukan dalam pendekatan DIR (Greenspan & Wieder, 2006 b) memungkinkan klinikus dan orang tua untuk terus memantau anak. Dengan demikian kesulitan yang mungkin timbul setelah anak melewati umur sekolah dan tahapan perkembangan anak pra-sekolah telah dikuasai, akan dapat diantisipasi.

Dari wawancara peneliti menemukan adanya kebutuhan untuk mengundang seorang psikolog klinik dewasa dalam tim DIR(M). Advis yang diberikan oleh seorang psikolog klinik pada salah satu responden yang banyak konflik dengan anaknya yang berkaitan dengan penerapan *Floortime*; adalah dengan menghindarinya. Bila psikolog ini ikut mempelajari prinsip dasar DIR, maka dia akan akan membimbing ibu tersebut untuk menjadi lebih peka terhadap anaknya, agar timbulnya konflik ketika memberikan tantangan yang tercakup dalam *Floortime* dapat dihindari atau dikurangi. Selain itu keahlian seorang psikolog klinik dewasa diperlukan pula untuk membantu para orangtua mengatasi reaksi emosi mereka ketika mendengar bahwa perilaku berbeda pada anak-anak mereka ternyata suatu SA. Juga dalam perjalanan selanjutnya untuk mengasuh dan memberikan kebutuhan khusus pada anak-anak SA tersebut, sangat mungkin ada orangtua yang membutuhkan dukungan psikologis dari seorang profesional. Dalam petunjuk praktek klinik untuk menunjang penerapan DIR, profesi yang berpengalaman dalam bekerja dengan anak-anak dan keluarganya merupakan bagian penting dari sebuah tim praktisi klinik (ICDL, 2000).

Pada umumnya orang tua menyatakan cukup puas dengan program DIR(M) ini. Tetapi tampaknya bantuan dari tim agar mereka dapat melakukan program rumah dengan baik masih dirasakan kurang. Mereka menginginkan agar tim DIR(M) mengadakan pertemuan berkala dengan para orangtua, untuk menjelaskan program yang harus dilakukan di rumah dan membicarakan masalah yang mereka hadapi berkaitan dengan perubahan pada anak. Selain itu mereka

menyatakan bahwa kunjungan rumah dari anggota tim akan dapat memberikan masukan agar dapat memberikan bimbingan yang lebih terarah pada mereka. Ini sesuai dengan strategi dari pusat penyebarluasan DIR di Bethesda, Amerika Serikat. Secara teratur mereka menyelenggarakan kursus untuk mengenal dan menerapkan DIR baik bagi para orangtua maupun bagi profesional (Greenspan, 2008).

5.3. Saran-saran.

1. Profesional dalam tim DIR(M) perlu meninjau cara penyampaian penjelasan mengenai teori dan praktek penerapan program rumah yang harus dileksanakan para orangtua; terutama untuk *Floortime* yang merupakan inti dari program DIR. Mungkin diperlukan beberapa tahapan dalam membantu orangtua untuk memahami dan mampu menerapkannya. Tahapan pertama meliputi penjelasan dasar teori dan petunjuk umum, kemudian diberikan petunjuk lebih khusus ketika orangtua mencoba melakukan *Floortime* bersama dengan seorang klinikus. Selanjutnya dilakukan kunjungan rumah oleh salah seorang anggota tim, untuk mendapatkan gambaran lebih jelas mengenai kondisi rumah dan keluarga, agar dapat memberikan advis yang lebih spesifik.
2. Dalam penelitian ini, mungkin responden merasa sungkan untuk mengemukakan semua masalah dalam mengikuti program DIR(M), karena wawancara dilakukan oleh salah seorang dari anggota tim DIR(M). Untuk mendapatkan gambaran lebih baik mengenai pengalaman keluarga dalam mengikuti program berdasarkan DIR, diperlukan penelitian lebih lanjut oleh orang yang tidak ikut dalam tim DIR(M).
3. Mengundang psikolog klinik dewasa untuk ikut dalam tim DIR(M). Hadimya seorang psikolog dewasa dalam sebuah tim DIR(M) akan dapat mendukung orangtua anak SA, baik dalam menghadapi kenyataan bahwa perbedaan perilaku pada anak mereka ternyata suatu SA, maupun dalam menghadapi masalah ketika menerapkan pendekatan DIR(M). Dengan demikian bantuan pada anak SA dan keluarganya yang ingin mengikuti program DIR(M) dapat lebih ditingkatkan lagi kualitasnya.
4. Mendapatkan sertifikat dari ICDL agar dapat penyebarluaskan pendekatan DIR di Indonesia. Mungkin dengan demikian anggota tim DIR(M), dapat lebih cepat

diperbanyak. Diharapkan dengan lebih banyaknya jenis profesi dan jumlah profesi dalam tim DIR(M), dapat diterapkan program yang lebih menyerupai program DIR yang dianjurkan oleh ICDL. Dengan demikian, diantara anak-anak SA Indonesia mungkin ada yang dapat dibantu agar berkembang seperti individu yang berhasil mencapai kemajuan luarbiasa seperti yang dilaporkan oleh Greenspan dan Wieder (2006).



DAFTAR PUSTAKA

- Atwood, T. (2007). *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*, Philadelphia: Jessica Kingsley Publisher.
- Ayres, A.J. (2005). *Sensory Integration and the Child, 25th Anniversary Edition*, Los Angeles: Western Psychological Services.
- Baron-Cohen, S. (2001). Theory of Mind and Autism: A review, dalam Glidden, L.M. (ed) *International review or research in mental retardation: Autism, vol 23*, San Diego: Academic Press.
- CDC-ICDL Workgroup (2006): *Report on a Framework for Early Identification and Preventive Intervention of Emotional and Developmental Challenges*, diakses pada tanggal 3 Februari, 2008 dari www.cdc.gov/ncbddd/dd.
- Courchesne, E. (1997). Brainstem, cerebellar, and limbic neuroanatomical abnormalities in autism. *Current Opinion in Neurobiology*, 7, 269-278.
- Division TEACCH (2006), diakses pada tanggal 24 Mei 2008, dari <http://www.teacch.com>
- Frith, U. (1991). *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Gillberg, C. & Steffenburg, S (1987): Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions: A population-based study of 46 cases followed through puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17: 273-287.
- Gillberg, C. (2002). *A Guide to Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ginanjar, A.S. (2007): *Memahami Spektrum Autisme Secara Holistik*, Tesis Fakultas Psikologi, Universitas Indonesia.
- Grandin, T. & Scariano, M.M. (1986). *Emergence: Labeled Autistic*. New York: Warner Books.
- Greenspan, S.I. & Shanker, S. (2004): *The First Idea: How Symbols, Language, and Intelligence Evolved from Our Primate Ancestors to Modern Humans*, Reading MA, Perseus Books.
- Greenspan, S.I. (2008), *Infancy and Early Childhood on-line course*. Diakses pada tanggal 27 Mei sampai 24 Mei 2008 dari <http://www.icdl.com>.
- Greenspan, S.I. & Wieder, S. (2006): *Engaging Autism*, Cambridge MA, DaCapo Press/Perseus Book.

- Greenspan, S.I. & Wieder, S. (2006b): *Infant and Early Childhood Mental Health*, Washington DC, American Psychiatric Publishing Inc.
- Greenspan, S.I. & Wieder, S. (2005): A Ten to Fifteen Year Follow-up of a Subgroup of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD) Who Received a Comprehensive Developmental, Individual-Difference, Relationship-Based (DIR) Approach. *The Journal of Developmental and Learning Disorders*, 9: 39 – 61.
- Greenspan, S.I. & Wieder, S. (1998): *The Child with Special Needs: Encouraging Intellectual and Emotional Growth*, Reading MA, Perseus Book.
- Greenspan, S.I. & Wieder, S. (1997): Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: a chart review of 200 cases of children with Autistic Spectrum Diagnoses, *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 1:87-141.
- Happe, F. (1994). *Autism, an introduction to psychological theory*. Cambridge: Harvard University Press.
- Huebner, R.A. & Dunn, W. (2001). Introduction and Basic Concepts, dalam Huebner, R.A. (ed). *Autism, A sensorimotor approach to management*. Gaithersburg: An Aspen Publication.
- Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders (2000). *Clinical Practice: defining the standard of care for infant, children and families with special needs*. Bethesda: Unicorn Children Publication.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 2, 217- 250.
- Keane, E. (2004). Autism: The Heart of the Disorder? Sensory Processing and Social Engagement-Illustrations from Autobiographical Accounts and Selected Research Findings. *Australian Journal of Early Childhood* 29, 3: 8 - 24
- Khuzam, H.R. et al (2004): Asperger's Disorder: A review of Its Diagnosis and Treatment, *Comprehensive Psychiatry* 45, no 3: 184-191.
- Kinsbourne, M & Wood, F. (2006): *Disorders of Mental Development*, dalam Menkes et al.; *Child Neurology* (edisi ke 7), Philadelphia: Lippincott & Wilkins.
- Krauss, M.W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97,393-404.
- Mash, E.J. & Wolfe, D.A. (2005). *Abnormal Child Psychology*. 3rd ed. Singapore: Thomson Wadsworth.

- Militeri, R. et al. (2002). Repetitive behavior in autistic disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 11, 210-218.
- Muratori, P. (2005). *Early indicator of ASD in the first year of life*, ICDL 9th International Conference, Tyson Corner, Virginia.
- Myles, B.S. et al (200). *Asperger Syndrome and Sensory Issues*, Shawnee Mission: Autism Asperger Publishing Company.
- Poerwandari, E.K. (2005). *Pendekatan kualitatif untuk penelitian perilaku manusia*. Jakarta: LPSP3UI.
- Quinn, M. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. Los Angeles: Sage Publication
- Rapin, I. & Katzman, R. (1998). Neurobiology of autism. *Annals of Neurology*, 43, 7-14.
- Sarafino, E.P.(2006). *Health Psychology. Biopsychosocial Interactions*, Fifth Ed, Hoboken N.J.: John Wiley & Sons Inc.
- Schall, C. (2000). Family perspective on raising a child with autism. *Journal of Child and Family Studies* 9, 409-423.
- Shore, S. (2003). *Beyond the wall: Personal experience with Autism and Asperger Syndrome*, Kansas. Autism and Asperger Publishing Company.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparisson between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6, 397-409.
- Time Magazine (2006). *Inside the Autistic Mind*, May, 29. 33-43
- Todd, T. & Reid, G. (2006). Increasing Physical Activity in Individuals With Autism, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21; 167-176
- Trepagnier, C. (1996). A possible origin for the social an communicative deficits of Autism. *Focus on Autism and and Other Developmental Disabilities*, 11, 170-182.
- Tsai, L. & Ghaziuddin, M. (1997): *Autistic Disorder*, dalam Wiener, J.M.(ed): *Textbook of Child & Adolescent Psychiatry*, 2 nd. Washington DC: American Psychiatry Press.
- Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism. *Autism*, 6, 411-426

Williamson, G.G. & Anzalone M.E. (2001): *Sensory Integration and Self Regulation in Infants and Toddlers: Helping Very Young Children Interact With Their Environment*, Danver MA, Zero to Three.

Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe Impairment of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9 (1), 11-29.

Wing, L. (1988). The Continuum of Autistic Characteristics, dalam Schopler, E. dan Mesibov, G. (ed): *Diagnosis and Assessment in Autism*, New York: Plenum Press

