

PERAN KELUARGA DAN LINGKUNGAN
Dalam memberdayakan Anak Berkebutuhan Khusus
Oleh : Titin Suheri, SKp. MSc

PENDAHULUAN

Kehadiran anak merupakan saat yang ditunggu-tunggu dan sangat meng-gembirakan bagi pasangan suami istri. Kehadirannya bukan saja mempererat tali cinta pasangan suami istri, tetapi juga sebagai penerus generasi yang sangat diharapkan oleh keluarga tersebut. Setiap orangtua menginginkan anaknya ber-kembang sempurna. Namun demikian sering terjadi keadaan dimana anak mem-perlihatkan gejala dan masalah dalam perkembangan sejak usia dini. .. dan betapa terkejutnya bila ternyata gejala anak menunjukkan bahwa ia termasuk Hiperaktif atau yang dikenal dengan Attention Deficit Hiperactivity Disorder (ADHD) atau Attention Deficit Disorder (ADD) dan Autis Spectrum Disorder (ASD), menggambarkan anak-anak yang menderita ketidakmampuan untuk 'stop, look, listen and think (Abikoff, 1987).

Bagaimana rasanya sebagai orang tua yang anaknya divonis, proses apa yang dihadapi orang tua, harapan apa yang ada pada mereka, dan apa yang sebaiknya dilakukan para tenaga kesehatan (dokter/perawat /psikolog) dalam upaya membantu keluarga memberikan masa depan yang lebih baik bagi anak-anak dengan resiko tinggi ini, akan dipaparkan dalam makalah ini.

Anak-anak Autism Spectrum Disorder dan ADHD termasuk **Children At Risk**, dan mereka berhak mendapatkan kesempatan untuk meraih masa depan yang lebih baik agar bisa bermanfaat bagi diri sendiri, orang lain dan bangsa.

Apakah Reaksi Orangtua Saat Anak di Diagnosa ?

Siapapun yang mendapatkan vonis keadaan tidak menyenangkan, pasti bereaksi.

Pada umumnya, reaksi pertama orang tua yang anaknya dikatakan menyandang ASD / ADHD adalah **tak percaya (shock)**.

Sesudah perasaan shock tersebut mulai teratasi, bergantian muncul berbagai rasa di bawah ini:

1. limbung, tidak tahu harus berbuat apa, merasa tak berdaya
 2. merasa bersalah, menyalahkan diri sendiri
 3. marah kepada diri sendiri, pasangan, anak autis tersebut bahkan kepada Tuhan
 4. sedih sekali, putus asa yang dapat berkembang menjadi depresi dan stres berkepanjangan
 5. merasa tidak diperlakukan dengan adil
 6. tidak percaya pada fakta dan berpindah dari satu dokter ke dokter lain untuk menegaskan bahwa dokter tersebut salah; tawar menawar diagnosa
 7. menolak kenyataan/fakta lalu bersikukuh bahwa anak tidak bermasalah
- dan pada akhirnya: menerima kenyataan

Sebelum sampai pada tahap terakhir: **penerimaan** (= acceptance), pada umumnya orang tua terpaksa pada persoalan "masa depan", "mengapa aku ?" dan "salah siapa ini?" .

Keadaan ini cenderung memperlambat proses penanganan karena umumnya lalu diikuti saling menyalahkan diantara pasangan, perasaan tak berdaya, depresi, dan seringkali berkembang menjadi stres berkepanjangan ataupun sakit secara fisik.

Dokter/psikiater penting sekali melakukan intervensi bahkan sejak tahap ini. Orang tua yang sedang limbung dan marah, memerlukan pengarahan. Dalam situasi ini, pengarahan dari dokter atau perawat mau tidak mau akan mereka pertimbangkan, karena mereka merupakan pihak yang dianggap 'paling tahu' mengenai persoalan anak-anak mereka. Tanpa pengarahan, fase 'denial' bisa berlangsung berlarut-larut hingga tahunan, dan berakibat sangat buruk pada anak, orang tua dan lingkungan.

Untuk dapat mendaya-gunakan peran keluarga dalam penanganan anak-anak ini secara terpadu, pada fase 'saat diagnosa' ini dokter/psikiater sudah dapat melakukan intervensi dengan:

- Memberikan pengarahan kepada para orang tua yang sedang berada pada taraf panik, tidak bisa berpikir, limbung, kaget, tidak tahu harus berbuat apa.

- Memberikan informasi terpadu. Keadaan orang tua yang limbung diperparah dengan kurangnya informasi dari dokter mengenai keadaan anak secara utuh, alternatif penanganan yang tersedia, kemungkinan hasil akhir (prognosa) dari penanganan dan kondisi anak. Padahal, kesadaran orang tua bahwa anak memang ‘berbeda’ bila dibandingkan anak lain seusia dapat dijadikan dasar untuk menyadarkan orang tua, agar “bangkit” dari perasaan negatif dan mengarahkan energi untuk mencari alternatif penanganan yang dapat menjawab kebutuhan anak.
- Memberi penekanan bahwa “**waktu sangat berharga**”, semakin dini intervensi diberikan, semakin terpadu dan spesifik bagi kebutuhan setiap anak, semakin besar harapan yang dapat diraih bagi masing-masing anak.
- Berusaha keras membuat orang tua yang tampak ‘melarikan diri’ dari fakta (= denial), untuk segera maju ke tahap penerimaan (acceptance).
 - Sikap denial orang tua sangat buruk dampaknya bagi anak, karena:
 - a. Membuang waktu dan kesempatan = masa depan anak
 - b. Membuat anak merasa tidak dimengerti dan tidak diterima apa adanya
 - c. Menimbulkan penolakan dari anak (resentment) dan lalu termanifestasi dalam bentuk perilaku yang tidak diinginkan (acting out/distructive behavior)
 - d. Memberi orang tua sebanyak mungkin FAKTA mengenai kondisi anak dan kemudian mengarahkan orang tua untuk menggunakan logika dan nalar dalam menghadapi musibah ini, sehingga tidak terfokus menggunakan emosi dan perasaan.
 - e. Dokter/perawat harus meyakinkan orang tua bahwa mereka **harus melakukan sesuatu**.

Masalah individu ASD-ADHD terutama tertampil dalam 3 aspek masalah: perilaku, komunikasi, interaksi; meski tidak menutup kemungkinan adanya masalah lain seperti masalah sensoris, masalah makan, masalah tidur, adaptasi, gangguan belajar dan sebagainya. **Setiap anak sangat unik, sehingga penanganan haruslah dapat menjawab kebutuhan masing-masing anak.**

Keunikan masing-masing anak dan pengetahuan bahwa masalah individu ASD-ADHD memang rumit, harus diberi tahu kepada orang tua untuk memungkinkan penanganan tepat guna. Ajari mereka teknik-teknik observasi sederhana untuk dapat mengenali masalah yang ada pada anak mereka. Tekankan bahwa tanpa usaha mereka mengenali masalah secara akurat, sulit sekali mengupayakan penanganan yang tepat guna dan menjawab kebutuhan anak.

Bagaimana Peran Orangtua Sesudah Diagnosa ?

Sesudah dokter/psikiater memberitahu orang tua bahwa anaknya mengalami gangguan perkembangan autisme, ADHD orang tua tidak tahu harus berbuat apa, mereka seolah ‘terjebak’ dalam rimba raya tanpa arah keluar yang jelas. Sebagian dari mereka mencari pendapat dari pihak lain, sebagian lagi terpuruk di bawah payung diagnosa dan tidak berbuat apa-apa, sebagian lagi terbakar semangatnya untuk mencari penanganan yang tepat, sebagian lagi berusaha mencari penanganan tapi akhirnya terperangkap dalam penanganan yang tidak jelas. Yang dikorbankan disini adalah nasib anak-anak, dan nasib mereka berada di tangan orang tua yang kurang informasi mengenai keadaan anaknya.

Terkadang tindakan yang dilakukan oleh orang tua sering tidak tepat, hal ini dikarenakan :

1. Orang tua tidak mendapatkan informasi mengenai positif negatif masing-masing penanganan, dan diharapkan untuk mencari informasi sendiri. Akibatnya mereka mencari informasi dari sumber-sumber yang kurang dapat dipertanggung jawabkan, dan hal ini memperlambat proses penanganan anak.
2. Orang tua tidak mendapatkan pengarahannya secara sistematis dan terarah, padahal begitu banyak informasi baru dan perubahan yang harus dicerna orang tua. Akibatnya, orang tua lalu terpaksa mencari penjelasan dari berbagai sumber dan atau mengalami tekanan mental selama proses mencerna perubahan-perubahan tersebut.
3. Sebagian orang tua bahkan cenderung melepas tangan, karena tidak sadar bahwa justru peran serta mereka sangat menentukan perkembangan anaknya. Penekanan pada

pentingnya keterlibatan mereka, seharusnya diberikan untuk mengurangi kecenderungan lepas tangan tersebut.

4. Dokter/psikiater yang dianggap membantu adalah mereka yang juga memberikan pencerahan bagaimana mengelola permasalahan/ musibah ini dengan sebaik mungkin, sehingga stres berkepanjangan akibat salah pengelolaan dapat dihindari. Pencerahan bagi orang tua juga termasuk pemberian obat-obatan sesuai kebutuhan, mengingat bahwa 'musibah' ini berkepanjangan dan menimbulkan stres mental/fisik yang berkepanjangan pula.

Bagaimana bentuk **peran keluarga** dalam penanganan individu ASD,ADHD ?

1. **Memahami keadaan anak apa-adanya** (positif-negatif, kelebihan dan kekurangan).

Langkah ini justru yang paling sulit dicapai orang tua, karena banyak diantara orang tua 'sulit' atau 'enggan' menangani sendiri anaknya sehari-hari di rumah. Mereka banyak mengandalkan bantuan pengasuh, pembantu, saudara dan nenek-kakek dalam pengasuhan anak (bagian dari 'denial'). Padahal, pengasuhan sehari-hari justru berdampak baik bagi hubungan interpersonal antara anak dengan orang tuanya, karena membuat orang tua :

- a. memahami kebiasaan-kebiasaan anak,
- b. menyadari apa yang bisa dan belum bisa dilakukan anak,
- c. memahami penyebab perilaku buruk atau baik anak-anak,
- d. membentuk ikatan batin yang kuat yang akan diperlukan dalam kehidupan di masa depan.

Sikap orang tua saat bersama anak sangat menentukan. Bila orang tua bersikap mengecam, mengkritik, mengeluh dan terus menerus mengulang-ulang pelajaran, anak cenderung bersikap menolak dan 'masuk' kembali ke dalam dunianya.

Ada baiknya orang tua dibantu melihat sisi positif keberadaan anak, sehingga orang tua bisa bersikap lebih santai dan 'hangat' setiap kali berada bersama anak. Sikap orang tua yang positif, biasanya membuat anak-anak lebih terbuka akan pengarahan dan lalu berkembang ke arah yang lebih positif pula. Sebaliknya, sikap orang tua yang menolak (langsung atau terselubung) biasanya menghasilkan individu autisme yang 'sulit' untuk diarahkan, dididik dan dibina.

2. **Mengupayakan alternatif penanganan sesuai kebutuhan anak.**

Alternatif penanganan begitu banyak, orang tua tidak tahu harus memberikan apa bagi anaknya. Peran dokter disini sangat penting dalam membantu memberikan ketrampilan kepada orang tua untuk dapat menetapkan kebutuhan anak.

Satu hal penting yang perlu diingat oleh setiap orang tua adalah bahwa setiap anak memiliki kebutuhan yang berbeda dari anak lain. Greenspan (1998) menekankan bahwa setiap anak memiliki profil yang unik dan spesifik. **Individual differences** (perbedaan individu) ini tertampil pada

- bagaimana anak memproses informasi (gaya belajar), bereaksi terhadap sensasi, merencanakan tindakan, dan merunut perilaku atau pikiran mereka;
- derajat kapasitas fungsi emosional, sosial dan intelektual mereka;
- pola interaksi dan komunikasi mereka;
- kepribadian mereka; dan pola pengasuhan keluarga mereka.

Tentu saja perbedaan individu ini sangat berpengaruh dalam rancangan intervensi yang melibatkan orang tua, terapis dan pendidik.

Hodgdon (1999) menjelaskan, ada beberapa langkah yang dapat membantu orang tua mengembangkan alternatif solusi efektif bagi masalah mereka yakni:

a. **Observasi perilaku**

Mengingat bahwa kebanyakan perilaku didasari kebutuhan tertentu, penting untuk pahami perilaku sehingga dapat mendeskripsikan situasi yang terjadi. Untuk dapat memahami perilaku dan alasan yang mendasarinya, ada beberapa teknik observasi dan pencatatan yang dapat dipilih yaitu: ABC, Functional Behavioral Analysis dan Data Collection.

Dalam makalah ini akan diulas satu teknik saja, yaitu teknik yang paling sederhana tetapi memberikan masukan secara menyeluruh mengenai masalah yang dihadapi:

A – B - C

A = Antecedent (apa yang terjadi SEBELUM perilaku terjadi)

B = Behavior (apa yang dilakukan anak)

C = Consequence (apa yang terjadi SESUDAH perilaku, atau akibat dari perilaku)

Cara ini sederhana tetapi dapat membantu kita mengetahui apa yang mendahului atau mengikuti suatu perilaku sehingga dapat dilakukan modifikasi sesuai kebutuhan.

Contoh:

Ita sedang duduk di meja sendiri bermain puzzle. Ibu guru Astri mendatangi dan mengajak Ita duduk di teras (consequence). Ita langsung berteriak dan menangis kencang (behavior). Apa sebab?

Ternyata sebelum ibu guru Astri mendatangi Ita, ibu guru Erni sambil berlalu di depan Ita mengatakan (antecedent) “Hati-hati duduk di teras, ada ulat bulu” (tanpa menyadari bahwa Ita mendengar perkataan tersebut). Jadi, Ita berteriak BUKAN karena perilaku ibu guru Astri, tetapi karena membayangkan ada ulat bulu di teras dan ia diminta mendekatinya. Begitu tahu kejadian yang mendahului (antecedent), ibu guru Astri menjelaskan bahwa “Ulat bulu sudah dihilangkan, jadi tidak apa-apa duduk di teras” dan Ita bersedia duduk di teras bersama teman yang lain.

Tanpa upaya mencari tahu **apa yang mendahului perilaku**, sulit memberikan konsekuensi yang sesuai. Orang tua harus mahir melakukan pengamatan perilaku anaknya, mengingat bahwa gangguan perkembangan autisme banyak termanifestasi dalam bentuk gangguan perilaku.

b. Analisa dan interpretasi

Sesudah kita mendeskripsikan perilaku, kita perlu memahami dengan melakukan analisa sehingga kita paham apa yang kita lihat. Tujuannya adalah untuk dapat mengetahui **KENAPA** perilaku tersebut terjadi (setiap masalah perilaku didasari adanya hambatan/kesulitan tertentu (Schopler, 1995)... agar dapat dilakukan pencegahan atau penanganan terhadap perilaku-perilaku tersebut.

Hodgdon (1999) menekankan bahwa langkah ini penting guna dapat menemukan solusi efektif jangka panjang. Dasarnya adalah bahwa:

Masalah perilaku jarang merupakan kejadian sederhana. Semakin kita memahami situasi dari sudut pandang anak, semakin efektif solusi kita.

Mitra komunikasi atau orang yang berhubungan langsung saat terjadinya masalah perilaku mungkin punya sudut pandang yang berbeda dari anak.

Pengamat luar (=observer) mungkin melihat situasi secara berbeda dari orang lain yang secara langsung terlibat. Seringkali lebih mudah melihat perilaku secara utuh bila kita tidak terlibat secara langsung dalam kejadian tersebut (tidak ada keterlibatan emosional).

Melalui analisa seringkali SEBAB dan ALASAN terjadinya perilaku dapat diketahui. Kadang sulit ditemukan jawaban yang jelas. Dalam keadaan demikian tidak ada salahnya untuk “menebak” atau menetapkan “hipotesa” sampai dapat diperoleh informasi yang lebih jelas (daripada tidak melakukan apapun).

c. Kembangkan solusi

Sesudah dilakukan analisa dan diketahui penyebab atau konsekuensi dari perilaku tertentu, dapat diupayakan pengembangan solusi atas masalah perilaku.

Tujuan solusi adalah:

- Pencegahan masalah perilaku di kemudian hari.
- Menyediakan sarana & prasarana untuk mengatasi masalah bila terjadi lagi

Ingat bahwa: “TIDAK melakukan apapun” seringkali sama pentingnya dengan mengambil langkah solusi, tergantung pada situasi saat masalah perilaku tersebut terjadi.

Misal: bisa diketahui bahwa anak tertawa terkekeh-kekeh tanpa henti sesudah ia mengkonsumsi gula (teh manis), maka dokter perlu menjelaskan mekanisme masalah

pencernaan anak sehingga orang tua paham dan bekerja keras mengurangi konsumsi gula di kemudian hari.

Atau, setelah terlihat bahwa anak tantrum karena sesudah tantrum mendapatkan ‘upah’ permen, perawat dapat mengarahkan orang tua untuk menghentikan pemberian tersebut dan menggantinya dengan intervensi lain agar perilaku tantrum menghilang.

d. Pilih strategi yang sesuai

Banyak strategi yang tersedia, tapi tentu saja pemahaman akan masing-masing strategi penting dijelaskan kepada orang tua. Strategi-strategi tersebut, antara lain didasari prinsip sebagai berikut:

- Komunikasi sering adalah bagian dari masalah perilaku, maka meningkatkan kemampuan anak berkomunikasi harus dipertimbangkan untuk mengurangi derajat frustrasi yang seringkali mendasari perilaku bermasalah. Beberapa strategi komunikasi dengan alat bantu adalah PECS (Picture Exchange Communication System), Compics (menggunakan simbol Ya/Tidak, melakukan pilihan), dsb.
- Dengan demikian anak diharapkan dapat memperoleh keinginan dan kebutuhan-nya dengan lebih efektif tanpa perilaku negatif, dapat berinteraksi dengan orang lain dengan cara yang sama-sama mereka nikmati, dan pada akhirnya diharapkan dapat berpartisipasi secara efektif dalam berbagai aspek kehidupannya.
- Karena hampir semua penyandang ASD adalah **visual learner**, maka menggunakan **strategi visual** perlu dijadikan pertimbangan dalam usaha memodifikasi perilaku. Penggunaan icon-icon visual untuk mengatur perilaku, membuat skedul, mengajar kemandirian dan meningkatkan pemahaman perlu juga dipertimbangkan agar proses pengajaran dapat berlangsung efektif efisien.
- **Sikap mitra komunikasi.** Kadangkala perubahan justru harus dimulai dari mitra komunikasi. Bagaimana mitra komunikasi memodifikasi gaya komunikasi atau perilakunya dapat secara signifikan mempengaruhi perilaku anak. Mitra komunikasi disarankan untuk berbicara singkat, lugas dan jelas. Kata-kata abstrak, bermakna ganda, sarat dengan perintah dan pertanyaan sebaiknya dihindari. Terus menerus menggunakan ‘bahasa terapi’ juga tidak disarankan, karena cenderung membuat anak tidak fleksibel.
- Pemahaman memegang peranan besar dalam perkembangan kemampuan berkomunikasi, karena itu **peningkatan pemahaman** anak perlu dilakukan melalui berbagai cara. Antara lain melalui teknik ABA (applied behavioral analysis), melalui pengalaman sehari-hari yang direkayasa, pendampingan intensif, pengulangan, generalisasi dan sebagainya.

e. Evaluasi rencana

Rencana yang telah ditetapkan harus selalu dievaluasi, agar kita memperoleh masukan apakah strategi yang dipilih dapat menyelesaikan masalah atau sebaliknya.

3. Melakukan intervensi di rumah

Bagaimanapun hebatnya seorang terapis atau sebuah tempat terapi, **guru terbaik adalah orang tuanya**. Orang tua (tidak harus ibu) melakukan apapun demi kebaikan anaknya, tanpa pamrih, dan tidak mengenal kata “percuma”.

Apalagi, dari waktu yang dilewatkan bersama, hubungan kedekatan antara orang tua dan anak dapat terbentuk.

Meskipun semakin intensif semakin baik, intervensi ini tidak harus dalam bentuk penanganan terus menerus setiap hari (karena banyak orang tua harus bekerja). Setidaknya ada usaha dari orang tua dan keluarga untuk terus menerus melakukan pendampingan pada anaknya sehingga mereka terlibat secara langsung dalam proses pengajaran anak. Keterlibatan langsung ini SANGAT berpengaruh pada perkembangan anak.

Apa yang harus diperhatikan dalam menangani anak di rumah ?

Fokus kita adalah pada (Hodgdon, 1999):

Meningkatkan pemahaman & mengajarkan ketrampilan baru.

Jadi, **tujuan utama penanganan: pemahaman BUKAN bicara/ pengungkapan.**

Orang tua HARUS dibantu mengerti bahwa sebagian populasi autism memang tidak bisa verbal, tetapi hal tersebut tidak mempengaruhi pemahaman mereka. Seringkali orang tua kecil hati dan putus asa karena anaknya tidak bisa verbal (yang berhubungan dengan daerah gangguan perkembangan di otak), padahal anak sudah sangat membaik perkembangannya. Dokter perlu membantu orang tua melihat sisi positif perkembangan anak, agar orang tua bisa menghargai perubahan yang terjadi sehingga bersikap lebih positif pula.

Kesadaran bahwa sebagian populasi autism memang non-verbal perlu juga ditekankan, agar orang tua dapat beralih kepada alat bantu komunikasi yang bisa dipelajari. Tujuan kita adalah memberi anak kemudahan untuk mengekspresikan diri melalui berbagai cara, sehingga anak tidak frustrasi, dan bisa berperilaku lebih positif.

Salah satu cara yang dapat dilakukan orang tua di rumah dengan segera adalah dengan PENDAMPINGAN INTENSIF.

Pendampingan yang dimaksud disini bukanlah menemani, tetapi memastikan adanya interaksi aktif antara anak dengan pengasuh/orang tua yang ada di sekitarnya. Tujuan pendampingan intensif bukan saja untuk membina kontak batin terus menerus dengannya (bukan sekedar kontak mata), tetapi meningkatkan PEMAHAMAN anak yang umumnya cenderung terbatas.

Pendampingan ini dilaksanakan sejak anak mulai membuka mata, hingga saatnya ia tertidur kembali di malam hari. Saat pendampingan intensif, tugas siapapun yang menemani anak untuk memberikan informasi dan pengalaman dalam berbagai bentuk kepada anak. Penting sekali untuk TIDAK membiarkan anak sendirian tanpa melakukan apa-apa.

Berikan pengalaman sebanyak mungkin, disertai pengarahan. Anak harus tahu, bahwa dunia ini sarat dengan makna. Dengan mengikuti kemana ia pergi, memberi tahu apa yang ia pegang atau lihat, menjelaskan berbagai kejadian yang ia alami, kita memberi makna pada hidupnya.

Lebih penting lagi, **berikan kesempatan pada anak untuk melakukan berbagai hal.** Mungkin pada awalnya dibantu tetapi sambil mengajarkan cara mengerjakannya sendiri. Jangan layani ia setiap saat, karena anak akan cenderung belajar untuk tidak berdaya bila terus menerus dibantu. Holmes (1997) menggunakan istilah "**learned helplessness**" (atau ketidakberdayaan yang dipelajari) untuk melukiskan situasi dimana penyandang autisme cenderung belajar menjadi 'tidak berdaya' sambil tetap mendapatkan apa yang mereka inginkan.

Keadaan 'tidak berdaya' juga merupakan kondisi yang menyenangkan bagi anak autis karena ia lalu punya kesempatan untuk kembali 'masuk' ke dalam dunianya -- terbebas dari rasa frustrasi, cemas, dan tertekan saat harus susah payah melalui proses belajar hal baru.

Sebaliknya, keadaan 'tidak berdaya' ini merampas seorang penyandang dari hak-haknya untuk hidup mandiri, untuk menentukan sendiri apa yang ingin ia lakukan dan bagaimana melakukannya. Keadaan tersebut juga seolah mengizinkan mereka untuk berperilaku tidak semestinya, karena mereka tidak diajarkan untuk bertanggung jawab atas perilakunya sendiri.. Singkatnya, 'learned helplessness' menghambat seorang anak autis mendapatkan hak akan kehidupan yang layak di kemudian hari.

Pertanyaan orang tua berikutnya adalah: apa yang akan diajarkan?

Penting sekali untuk berusaha meningkatkan pemahaman anak dalam berbagai bidang: kemampuan berpikir, kemandirian mengurus diri sendiri, ketrampilan sosial, agar setidaknya mendekati kemampuan anak lain seusianya.

Untuk itu harus ditetapkan **target ketrampilan**. Bagaimana menetapkannya?

Baker & Brightman (1997) dalam bukunya **Steps to Independence** menganjurkan kita:

1. tugas lain yang Anda pikir sudah dapat dipelajari olehnya.
2. Melakukan **observasi** cara anak melewati hari-harinya
Mencatat berbagai hal yang sekarang ANDA lakukan untuknya, dan Anda pikir sudah dapat mulai ia pelajari sendiri (misal: mengikat tali sepatu, membuka baju, mencuci rambut, membereskan mainan, makan, toileting dsb). Mungkin juga bisa ditambahkan ketrampilan baru (bermain) atau
3. Menyadari bahwa dari sekian banyak hal yang Anda pikir sudah dapat ia pelajari, ada hal yang harus sudah ia kuasai sebelum ia dapat belajar hal tertentu (**prasyarat**). Seperti: duduk sebelum berdiri, makan dengan garpu sebelum memotong dengan pisau dsb. Jadi, pertimbangkan apa yang sudah dapat ia lakukan, dan apa yang dapat diajarkan sesudah itu.
4. **Menetapkan prioritas.** Pilih, hal apa yang PALING berarti bagi sekelilingnya bila dapat dikerjakan anak sendiri. Misal: anak tidak bisa makan sendiri berarti tidak mungkin pergi makan bersama-sama, anak tidak bisa pakai baju sendiri berarti ibu tidak bisa meluangkan waktu bersama anak lain di pagi hari karena sibuk membantu anak berpakaian.
5. Melakukan pergerakan dalam langkah-langkah yang kecil, untuk mengupayakan 80% kemungkinan keberhasilan pada anak. Minta orang tua melakukan **analisa tugas** (task analysis) dimana kita membagi sebuah tugas dalam langkah kecil untuk diajarkan secara terpisah dan tersendiri. Misal: untuk tugas mandi, langkah-langkah yang tercakup adalah masuk kamar mandi, tutup pintu, buka pakaian, siram badan, pakai sabun, siram badan, keringkan badan dengan handuk, berpakaian, keluar.
6. Bila salah satu langkah belum dikuasainya, harus diajarkan tersendiri.

Selain ketrampilan/pengetahuan, penyandang ASD penting sekali untuk diajarkan **KEPATUHAN**. Mereka yang cenderung “semau-nya sendiri”, cenderung mengalami masalah di lingkungan masyarakat, bila tidak sejak dini dibantu untuk patuh.

Tanamkan pengertian bahwa “hidup ini sarat dengan aturan, dan kamu harus belajar untuk mematuhi sebagian besar aturan tersebut”.

Bagaimanapun pandainya seseorang, bila ia tidak dapat mengikuti aturan yang berlaku.. ia akan dikatakan “tidak tahu aturan” dan seringkali ditolak oleh lingkungannya. Karena itu, ingatkan orang tua untuk mengajarkan aturan-aturan sederhana kepada anak sedari dini. Misal: tidak boleh lempar-lempar barang, tidak boleh makan sambil berlari-lari, harus mau membereskan barang dsb.

Konsistensi disiplin orang tua = kunci utama adanya kepatuhan pada anak.

Perlu juga diingat untuk membantu anak melatih kemampuan motorik kasar dan motorik halus, koordinasi visual motorik, keseimbangan, ketelitian, disamping mempertahankan konsentrasi serta pemusatan perhatian pada detil benda yang ia hadapi. Cara-cara bisa sama, diperluas dengan menggunakan gambar 2 dimensi dan dapat dilakukan di kamar khusus dalam posisi duduk, atau menggunakan berbagai teknik aplikatif yang intinya adalah membuat tampilan semenarik mungkin melalui berbagai pengalaman yang memperkaya wawasan anak.

Ingatkan orang tua untuk memastikan bahwa pengetahuan-pengetahuan yang diajarkan di atas dapat ia gunakan segera dalam kehidupan sehari-hari (**fungsional**), dan ia diberi kesempatan untuk mengaplikasikannya (**aplikatif**). Peran orang tua dalam proses generalisasi dan praktek teori ini menjadi sangat penting, karena bila tidak dipraktek-kan maka berbagai konsep yang sudah dikuasai anak menjadi seolah mubazir karena tidak terpakai.

Bagaimana CARA mengajarkan berbagai hal tersebut di atas?

Dalam meningkatkan pemahaman, **cara yang disarankan** adalah tidak sekedar memberitahu ia apa yang harus ia lakukan (tell=verbal directions), tetapi juga memberi contoh (show=modelling), dan mengarahkan (guide=physical guidance) hingga anak mengerti apa yang diharapkan darinya (Baker & Brightman1997).

- a. **Instruksi verbal** (tell = verbal directions) :
 - hanya diberikan saat anak memperhatikan
 - diberikan dalam kalimat singkat dan lugas, tepat sasaran
 - menggunakan kata-kata yang dipahami anak
- b. **Peragaan** (show = modelling) :
 - mendemonstrasikan apa yang kita maksud dengan instruksi verbal tadi
 - efektif bila dilakukan dengan lambat dan berlebihan
 - porsi peragaan ini dikurangi sedikit demi sedikit, sejalan dengan penguasaan anak
- c. **Pengarahan** (guide = physical guidance) :
 - sambil memberikan instruksi dan peragaan kepada anak, kita juga mengarahkan tangan anak secara fisik
 - kita menunjukkan bagaimana melakukan apa yang kita instruksikan tersebut
 - mulanya, KITA yang mengerjakan semua hal, tetapi bertahap kita mengurangi peran dalam pengarahan sehingga anak sedikit demi sedikit dapat mengerjakannya secara mandiri.

Dalam upaya menambahkan pengalaman dan kosa kata baru, kita juga dapat membantu anak untuk belajar dengan (Manolson, 1995):

- a. menggunakan gerakan yang dapat ditirunya
- b. memberikan nama pada benda/gerakan apapun yang ia lihat/lakukan
- c. meniru anak sambil menambahkan kata atau gerakan yang sesuai
- d. memberi penekanan pada kata-kata yang bermakna
- e. mengulang, mengulang, mengulang kata-kata baru
- f. menambahkan ide baru pada hal-hal yang sudah dikuasainya.

Lalu, bila anak mampu mengerjakan sesuatu (atau setidaknya, bagian dari sesuatu), pastikan ada **imbalan** atas perilaku positifnya tersebut (reward).

Imbalan-imbalan ini sangat diperlukan untuk membangkitkan motivasi anak ASD yang umumnya TIDAK tertarik untuk melakukan apapun. Imbalan dapat diberikan dalam bentuk:

- perhatian
- cemilan (makanan/minuman)
- kegiatan yang ia sukai
- token (bisa bintang, kupon, chips, tabel jadwal dsb).

Selain meningkatkan pemahaman, usaha selanjutnya adalah melakukan **modifikasi perilaku**, untuk sedapat mungkin mengurangi (bahkan menghilangkan) ciri negatif yang ada pada anak. Cara yang seringkali memberikan perubahan adalah dengan mengalihkan perhatian anak agar ia berhenti melakukannya, sambil mengajarkan perilaku lain yang lebih 'wajar' dan sesuai untuk anak seusianya (differential reinforcement).

Contoh : anak cenderung membenturkan kepala untuk mencari perhatian. Cermati gejala awal sebelum ia membenturkan kepala, CEGAH sebelum ia melakukannya dengan memegang kepalanya sampai ia berhenti berusaha. Tidak perlu membujuk atau memarahi, karena justru akan membuat anak makin menggunakan perilaku tersebut untuk mendapatkan perhatian. Bujukan atau omelan Anda, akan ia anggap sebagai perhatian.

Tentu saja upaya ini tidak dapat segera membuahkan hasil. Intensitas dan kontinuitas perlakuan sangat menentukan hasil akhir.

Orang tua yang mudah menyerah, cenderung akan kecewa karena sering (meski tidak selalu) perlu waktu bertahun-tahun sebelum perilaku negatif bisa berhenti. Perubahan positif penanganan terhadap perilaku, suka atau tidak, berkaitan dengan konsistensi sikap orang tua. Semakin konsisten, semakin kita bisa mengharapkan hasil optimal. Semakin tidak konsisten, semakin jauh dan lama langkah perjalanan yang harus ditempuh sebelum tercapai hasil positif.

Dalam upaya melakukan modifikasi perilaku tadi, **kenali pola perilaku yang ia tampilkan**, karena sering itu merupakan perwujudan kebutuhan fisiknya akan sesuatu. Misalnya, anak sangat senang melompat di tempat tidur dan ia bisa lakukan berjam-jam. Upayakan adanya trampolin di rumah Anda dan berikan ia waktu (atur waktu tersebut) untuk melompat sepuasnya. Contoh lain, anak cenderung menatap dengan memiringkan

wajahnya. Janganlah ia dipaksa untuk melihat secara lurus. Bukan tidak mungkin, ia memiringkan wajahnya karena begitulah caranya menyesuaikan diri dengan kekurangan yang (mungkin) ia miliki. Memaksakan anak untuk bersikap seperti kita, tentu tidak akan menghasilkan apapun bila ia memiliki kebutuhan yang berbeda dari kita.

4. Melakukan evaluasi secara periodik atas apapun program penanganan yang diterapkan pada anak.

Bila orang tua beruntung bisa berbicara dengan mereka yang sudah berpengalaman dan anak sudah memiliki program pendidikan yang spesifik, tugas berikutnya adalah memastikan bahwa program tersebut berjalan sesuai kaidah seharusnya. Secara berkala harus ada evaluasi, baik terhadap materi, proses, maupun terhadap hasil akhir.

Berbekal akal sehat dan pengetahuan dasar mengenai konsep pendidikan, orang tua dapat melakukan evaluasi sendiri terhadap pelaksanaan tata-laksana anaknya.

Beberapa hal yang perlu diperhatikan orang tua antara lain adalah:

- Ekspresi wajah dan bahasa tubuh anak / terapis saat tatalaksana
- Inti materi secara keseluruhan (fungsi, aplikasi, relevansi dsb)
- Kualitas penguasaan materi dan kemungkinan generalisasi
- Variasi tampilan dan alternatif kegiatan
- Pencatatan hasil tatalaksana
- Kaitan tujuan belajar kini dengan target belajar di masa depan

5. Bersikap positif dan percaya diri dalam menangani perkembangan anak.

Penanganan intensif dapat membantu penyandang autisme, tetapi setiap orang yang terlibat mau tidak mau dihadapkan pada rasa frustrasi dan ketidak-nyamanan saat berusaha berkomunikasi dengan anak yang 'kurang mampu, tidak tertarik, atau bahkan tidak dapat dimengerti'. Di bawah tekanan seperti ini, orang tua paling hangat dan penuh kasih sekalipun bisa sungguh-sungguh hilang akal, bahkan berubah menjadi maniak yang selalu berteriak-teriak (Lovaas, 1996).

Perjuangan memperbaiki kualitas hidup individu autis yang bisa berlangsung bertahun-tahun, ketidak pastian masa depan anak, dan tidak adanya kejelasan hasil akhir penanganan seringkali mempengaruhi kehidupan orang tua dan keluarga. Tidak jarang orang tua yang paling percaya diri sekalipun menjadi depresi dan sakit-sakitan, karena khawatir akan masa depan anak yang dikasihinya.

Penting sekali menekankan penanganan secara berkelompok. Pembentukan kelompok juga mencegah terjadinya kelelahan yang amat sangat ("burn-out") pada orang tua akibat mengerjakan semua hal sendiri. "Kelompok" ini bisa terdiri atas : terapis/guru, asisten, orang tua, pengasuh, pendidik di sekolah, saudara orang tua, nenek, maha-siswa, bahkan pembantu sekalipun. Yang penting, **siapapun yang bekerja dalam kelompok anak harus mau belajar, dan mau menerima keadaan anak apa adanya.**

Ketrampilan apapun yang diperlukan, bisa dipelajari bersama-sama; tetapi kesediaan menerima keadaan anak harus datang dari lubuk hati terdalam. Umumnya penyandang autisme sensitif, sehingga respons mereka seringkali dipengaruhi oleh sikap lingkungan terhadap mereka. Semakin mereka diterima keadaannya, semakin baik kemungkinan responsnya. Semakin mereka merasa 'tidak diterima', semakin sulit membentuk kontak pribadi dengan mereka.

KESIMPULAN

Tak dapat dipungkiri lagi, orang tua sangat menentukan dalam setiap aspek perkembangan anak.

Pengasuhan sehari-hari sangat memegang peranan pada perkembangan individu autis dan hiperaktif.

Tidak mudah menjadi orang tua penyandang autisme dan hiperaktif. Berbagai perasaan berkecamuk dalam hati, mulai dari tak percaya, marah, sedih, merasa bersalah, lelah, cemas, bingung sampai putus asa. Karena sulit, orang tua dan keluarga perlu dibantu dan diarahkan sehingga mereka tidak salah bertindak.

Dalam hal ini orang tua juga perlu membentuk peer groups sesama orang tua yang mempunyai anak autis dan hiperaktif, agar selalu bisa mengeksplorasi perasaan, berbagi pengalaman, dan mencari solusi dari kesulitan mendampingi anaknya.

Kesabaran dan ketelatenan orangtua sangat penting dalam hal ini, agar anak bisa mencapai kemampuan sesuai usia dan keterbatasannya.

REFERENSI

1. Baker, Bruce L. and Alan J. Brightman, Steps to Independence – Teaching Everyday Skills to Children with Special Needs, 1997, Paul H. Brookes Publishing Co. Inc, Baltimore, US
2. Greenspan, Stanley, MD and Serena Wieder, PhD, 1998; The Child with Special Needs, Perseus Publishing, US
3. Hodgdon, Linda A. MEd, CCC-SLP, Solving Behavior Problems in Autism – Improving Communication with Visual Strategies, 1999, Quick Roberts Publishing, Michigan-US.
4. Holmes, David L. Ed.D, 1997; Autism through the Life Span, The Eden Model; Woodbine, USA
5. Leaf, Ron and John McEachin, 1999; A Work in Progress, Autism Partnership, Publisher: DRL Books, New York.
6. Lovaas, O. Ivar, PhD, 1981; The “ME” book – Teaching Developmentally Disabled Children; Department of Psychology, University of California, Los Angeles, ProEd Inc-USA.
7. Manolson, Ayala; with Barbara Ward and Nancy Dodington, 1995; YOU make the Difference – In Helping Your Child Learn; A Hanen Centre Publication, Toronto-Canada.
8. Schopler, Eric; Parent Survival Manual – A Guide to Crisis Resolution in Autism and Related Developmental Disorders, 1995, Plenum Press, US
9. Sussman, Fern ; 1999; More than Words - Helping Parents Promote Communication and Social Skills in Children with Autism Spectrum Disorder; The Hanen Program - A Hanen Centre Publication, Ontario-Canada