

Pulih dari Autisme

Meilinah Hidayat

*Bagian Parasitologi, Fakultas Kedokteran, Universitas Kristen Maranatha,
Bandung.*

Abstrak

*Autisme adalah gangguan perkembangan pervasif pada anak yang umumnya muncul sebelum usia 3 tahun. Autisme bukan gangguan perilaku semata, tapi ada sebab-sebab fisik yang mendasarinya. Jadi pengobatannya selain untuk terapi mental, juga diperlukan intervensi biomedis untuk terapi fisik sesuai penyebab gejalanya. Dipaparkan kasus Alan yang didiagnosis sebagai ADD (**Attention Deficit Disorder**) / ADHD (**Attention Deficit Disorder + Hiperactivity**) dan Taylor yang didiagnosis sebagai Late onset infantile Autism, keduanya adalah putra Pamela Scott. Mereka berhasil pulih setelah melalui serangkaian intervensi seperti: Pemeriksaan urin, pemeriksaan alergi, **Home Based Program** 40 jam seminggu untuk terapi bicara, kerja, komunikasi dan perilaku. Serta Diet Anti Candida, pemberian Suplemen, Diet Gluten Free Casein Free, Pemberian Probiotik, dan injeksi EPD (Enzyme Potentiated Desensitization) untuk terapi fisiknya. Penemuan kasus dini sangat penting, karena Diagnosis dan intervensi dini sangat menentukan prognosis.*

Kata kunci : Autisme –pulih – diagnosis dini – intervensi dini

Pendahuluan

Autisme adalah gangguan perkembangan pervasif anak yang terutama ditandai oleh gangguan di bidang komunikasi, interaksi dan perilaku. Umumnya gejala sudah tampak sebelum anak mencapai umur 3 tahun. Sesungguhnya Autisme bukan gangguan perilaku semata, tapi ada sebab-sebab fisik yang mendasarinya antara lain gangguan pada sistim saraf, sistim pencernaan dan sistim imun. Maka perlu dilakukan pemeriksaan terhadap hal-hal

tersebut. Walaupun autisme menyangkut gangguan fungsi dari otak, tapi penyebab utamanya masih belum pasti diketahui. Telah diteliti bahwa beberapa pemicu yang masing-masing dapat memunculkan berbagai bentuk gangguan atau subtype Autisme. Sifat dan gangguan tiap penderita adalah unik dan spesifik, dengan satu atau lebih gejala yang dominan. Oleh karena itu, kelainan ini dikelompokkan dalam suatu spektrum kelainan yang disebut **Autism Spectrum Disorder (ASD)**(Dunlap, 1999). Dokter

atau tenaga medis sebagai ujung tombak penemuan kasus Autis baru mempunyai peran yang sangat penting. Bila anak penyandang autisme terdeteksi dini dan mendapat intervensi dini, kesempatannya untuk 'dipulihkan' cukup besar. Anak penyandang autisme disebut 'pulih' bila gejala-gejalanya sangat minimal, sehingga ia mampu berbaur dengan anak-anak non-autis tanpa dapat dibedakan oleh orang awam.

Di bawah ini akan dipaparkan kasus Autisme yang berhasil pulih setelah melalui serangkaian intervensi.

Pengalaman Pamela Scott*

Pamela Scott adalah seorang ibu, sekaligus pengacara. Bekerja sebagai Pelatih Konsultasi Orangtua untuk Hubungan antar Orangtua, melayani Divisi Missouri A.S. untuk Retardasi Mental dan Gangguan Perkembangan.

Awal

Alan, putra pertama Pamela Scott terlihat sangat biru saat dilahirkan. Selanjutnya ia tidur sangat sedikit, memuntahkan hampir segala yang ia makan. Selain itu timbul gejala kolik yang kadang

menyebabkannya menjerit selama berjam-jam.

Dokter keluarga tidak memberikan informasi yang baik dan selalu mengatakan normal. Alan pernah menerima kelebihan 1 suntikan DPT. Segera setelah suntikan ini, ia mengalami demam tinggi, punggung melengkung dan gemetar. Oleh pihak klinik, kejang ini dikatakan sebagai akibat tidak diberikannya antipiretik setelah vaksinasi dan cenderung menyalahkan pihak orangtua. (Vaksin DPT adalah vaksin yang mengandung Thimerosal sebagai bahan pengawet. Yang diduga sebagai faktor pencetus ASD) Anak ini tidak pernah belajar merangkak, tapi langsung berguling-guling dan menjelajah. (Merangkak adalah satu fase perkembangan yang harus dilalui oleh seorang anak. Fase ini ternyata berperan penting dalam melatih koordinasi kemampuan motorik dan konsentrasi. Bayi yang tidak melalui fase ini berisiko tinggi mengalami gangguan dalam proses belajar atau gangguan koordinasi di kemudian hari. Brazelton, 1992).

Pada usia 8 bulan, ia sudah dapat berjalan dengan baik dan pandai memanjat. Ia memanjat boks tempatnya tidur

setiap waktu. Ia hanya berada dalam boks untuk sementara waktu sebelum ia melompat ke lantai ataupun membenturkan diri ke tembok. Alan tidur sangat sedikit, hal ini bukan karena ia tidak lelah atau tidak mengantuk. Ia hanya tidak dapat tenang atau relaks membiarkan dirinya tertidur. Pola ini berlangsung terus sampai beberapa tahun. Anak ini seperti memiliki energi yang tidak ada habisnya. Keluarga merasa kewalahan.

Tampak beberapa kebiasaan aneh, misalnya selalu mempertahankan kebiasaan rutin dalam kesehariannya, sangat pemilih dalam hal makanan. Makanan kesukaannya adalah dari golongan "dairy" (produk susu) dan "grains" (biji2an). Pada waktu itu keluarga belum menyadari bahwa makanan-makanan ini berpengaruh besar terhadap hiperaktivitas dan gangguan tidurnya.

Lama setelah itu terhadap Alan baru dilakukan pemeriksaan terhadap urinya, dan kemungkinan diagnosisnya adalah: **Attention Deficit Disorder (ADD) atau Attention Deficit Disorder + Hiperactivity (ADHD).**

Saat itu Pamela sedang hamil putranya yang kedua. Alan terlihat bertambah aktif dan sulit diatur. Pamela dapat membandingkan kehamilan kali ini dengan kehamilan terdahulunya. Saat ia hamil putra pertamanya dulu, gerakan si bayi sangat aktif sampai terasa seperti akan mematahkan tulang iganya, sedangkan gerakan si bayi dalam kehamilannya yang kedua ini terasa jauh lebih lembut.

Taylor

Putra kedua Pamela berkembang secara normal dalam tahun pertama kehidupannya. Terasa benar perbedaan perkembangan antara keduanya. Taylor dapat asyik bermain dengan mainannya dan dapat menghibur dirinya sendiri. Ia punya rasa humor, dapat mengikuti perintah sederhana, dan menjelang usia satu tahun, ia sudah dapat berbicara beberapa patah kata seperti: *mama up, want down, I love you, want more.* Ia juga pandai menirukan suara binatang. Usia 10 bulan ia sudah dapat berjalan. Saat itu Pamela mulai menyapih anaknya dan menggantinya dengan susu sapi segar. Beberapa minggu setelah

itu Taylor menderita infeksi saluran pernapasan atas dan ia mendapat obat berupa serangkaian antibiotika. Tahun berikutnya Taylor jauh lebih sering sakit. Antara usia 10 bulan sampai 22 bulan, Taylor menerima 7 paket pengobatan antibiotika untuk Infeksi Saluran Pernapasan Atas dan infeksi telinganya. Muncul lingkaran hitam di sekeliling matanya, suara *wheezing* pada pernapasannya. Air seninya berubah dan berbau aneh. Tinjanya menjadi encer dan berlendir. Daerah kemaluannya menjadi sangat merah dan hal ini membuatnya merasa sangat gatal. Mulai muncul gangguan tidur. Ia menjadi rewel, cepat marah, gelisah dan mengabaikan perintah2 sederhana. Taylor mulai berubah. Ia juga terobsesi mempertahankan keteraturan dan rutinitas di dalam rumah. Ia dapat buang air besar di manapun, dan kapanpun ia mau. Juga menjadi agresif terhadap kakaknya. Secara sederhana dapat dikatakan bahwa ia tidak dapat mengontrol dirinya sendiri.

Suatu kali ia minum sirup buah merah dan tak lama kemudian ia berubah menjadi 'liar'. Taylor betul-betul gelisah, ia berguling

di lantai, mengeluarkan suara-suara aneh dan tak dapat mengontrol emosinya. Saat hal ini ditanyakan kepada dokter keluarga mereka, dikatakan sama sekali tak ada hubungan antara zat pewarna dengan kelakuannya yang aneh itu.

Usia 18 bulan, gejala yang tampak semakin jelas. Taylor mengalami kemunduran. Terlihat betapa berbeda kemampuannya dibandingkan beberapa bulan sebelumnya. Ia tak lagi bermain dengan mainan-mainannya seperti dahulu. Ia tidak banyak bicara, bingung dan menyendiri. Pamela mencurigai hal ini disebabkan adanya gangguan pada pendengarannya. Setelah diperiksa oleh dokter ahli THT, ternyata tidak ada kelainan pada organ pendengarannya! Dokter THT menyarankan agar segera menemui dokter ahli saraf. Ia menyarankan agar Pamela membuat daftar perubahan perilaku Taylor yang dapat diamati. Cukup mengejutkan ternyata daftar ini cukup panjang, yaitu :

1. Kesulitan bicara dan berbahasa
2. Kehilangan kata-kata atau kalimat yang dulu pernah fasih diucapkan
3. Gangguan tidur

4. Terlihat lelah, rewel dan tidak bahagia
5. Menyendiri
6. Lingkaran hitam sekeliling mata
7. Memutar diri selama berjam-jam dalam sehari
8. Infeksi kronis
9. Kemungkinan kehilangan pendengaran
10. Tidak mau main dengan mainannya
11. Tidak mau berinteraksi dengan orang lain
12. Kebiasaan cara berjalan yang aneh
13. Berjalan bertumpu pada ujung jempol kaki
14. Gigi digeretakkan
15. Perubahan warna dan tekstur rambut
16. Tidak ada perhatian terhadap lingkungan dan orang
17. Sering menempatkan diri pada posisi yang sempit (misalnya berdiri antara dinding dan lemari es, di bawah lemari yang sempit)
18. Rasa haus luar biasa pada malam hari
19. Tidak suka terhadap mainannya
20. Menghindari kontak mata
21. Menempatkan diri dalam sudut yang sempit
22. Tantrum/ reaksi protes berkepanjangan

23. Kikuk (sebelumnya ia sangat terampil)
24. Bau aneh pada air seninya
25. Toleransi yang tinggi terhadap rasa sakit

Taylor diperiksa oleh tim Neurologist klinik Autism di Universitas Regional Center (dekat tempat tinggal mereka). Putra kedua Pamela itu didiagnosis sebagai: *Late onset infantile Autism*.

Intervensi

Kedua anak mulai dilatih terapi bicara, terapi kerja (dengan penekanan pada integrasi sensori) serta pengaturan perilaku. **Dr Bernard Rimland** dan **Dr Ivar Lovaas** mengatakan bahwa pengaturan nutrisi ternyata sangat diperlukan disamping terapi-terapi tersebut. Lalu dicoba **Diet Eliminasi**, atas saran dan pengalaman keluarga penyandang Autis yang lain. Setelah membaca buku "**Dr. Mc Farland's Anti Candida Diet**", Pamela memutuskan untuk menjalankan diet ketat Anti Candida disertai pemberian Suplemen untuk kedua putranya. Ia baru menyadari akibat buruk pemberian antibiotika dalam jangka waktu panjang, tentang ragi dan

bagaimana efeknya terhadap tubuh, seperti: Tinja yang encer dan berlendir, anus dan kemaluan yang berwarna merah dan sangat gatal, urin yang bau serta kelelahan yang terjadi pada diri putranya sebagai penyebab gangguan Gastro Intestinal pad ASD.

Diet Anti Candida antara lain: *Hormone Free, Free Range Meats, Sayuran segar, Nasi Coklat Organik, Air filter (destilasi), Spices, Expeller Canolla Oil, Pure Vegetable Glycerin, Hain Safflower Margarine, Tepung Beras coklat, Pasta Beras Coklat.*

Didasari pemikiran bahwa Candida memerlukan dan menyukai gula untuk pertumbuhannya, semua gula ditiadakan dari diet. Karbohidrat, susu dan semua produknya dibatasi. Bahan pengawet, pewarna, makanan olahan seperti ham, sosis, hot dogs dihindari.

Suplemen Taylor terdiri dari: *Twinlabs Calquick, NOW Magnesium, Kyolic Pure Garlic Oil Extract, Twinlabs MCT Oil, DDS Acidophilus, Twinlabs Zinc, Super Nuthera powder, Twinlabs Choline/Inositol, Nutricology Multimin, Natural EPO, Schiff CoQ10.*

Suplemen Alan: *Natrol Kids Companion, Nutricology Multimin, Natrol EPO, Nature's Way Citronex, Schiff Pycnogenol, Schiff*

CoQ10, Nature's way Primadiphilus, Twinlab Zinc 30 mg.

Masa-masa awal pemberian diet adalah masa yang paling sulit. Taylor menolak makan diet barunya selama 3 hari pertama, ia bertahan hanya minum air filter! Pamela hampir saja menyerah, tapi akhirnya pada hari ke 4, Taylor mulai makan sedikit menu barunya. Perlahan tapi pasti segalanya menjadi lebih mudah dan lancar. Menu diet Anti Candida dan pemberian Suplemen akhirnya berhasil dijalankan.

Nystatin memang dapat menghambat pertumbuhan berlebih dari jamur, membunuh Candida. Tapi yang menjadi masalah adalah Nystatin harus diberikan terus menerus, apabila dihentikan gejala autisme muncul kembali. Pamela dan suaminya tidak menyukai pemberian obat-obatan kimia dalam jangka waktu lama dan memilih cara yang lebih alamiah, yaitu dengan pemberian *Garlic Oil, bakteri Lactobacillus acidophilus dan MCT Oil.* Dari pengalaman Pamela ternyata pengaturan diet merupakan cara paling alamiah membunuh jamur.

Hasil

Orang-orang di sekeliling mereka melihat ada perubahan besar pada kedua anak segera setelah diet anti Candida dan suplemen diberikan. Walaupun belum menyembuhkan, tapi banyak terlihat perbaikan. Satu bulan setelahnya, terlihat kontak mata membaik dan gejala tantrum jauh berkurang. Taylor lebih dapat menaruh perhatian dan fokus terhadap orang-orang di sekelilingnya. Gejala alerginya hilang dan ia terlihat jauh lebih sehat. Lingkaran gelap di sekeliling matanya mulai tak tampak, *wheezing* tidak terdengar dan hidungnya tidak lagi berair. Pamela memutuskan untuk melanjutkan pada aspek yang lain, yaitu *Home Based Program* (Program Dasar di Rumah) 40 jam seminggu, *one on one* (1 orang menangani 1 anak).

Home based Program:

Jadwal terapi: (berubah setiap 17 minggu)

Terapi kerja 2-3 jam seminggu.

Terapi bicara (perorangan) 3-5 jam seminggu,

Terapi bicara (grup) 3 jam seminggu,

Discreet Trial training (Applied Behavioral Analysis) 10 jam seminggu

Integrasi Komunitas 10 jam seminggu. Untuk siswa yang lulus > 12 jam seminggu.

Meskipun perilaku Taylor sudah jauh membaik tapi ia masih enggan memulai komunikasi dan jika dibiarkan ia lebih asyik bermain sendirian.

Enam bulan setelah diet Anti Candida dan 3 bulan setelah Home Based Program, karena kondisi kedua anak baik maka Pamela memutuskan untuk mulai kembali pada menu semula. Memang Pamela tidak memberikan produk susu, tapi menggantinya dengan susu kedelai dan keju kedelai. Lalu secara bertahap memberi biji-bijian seperti gandum, cereal dan pasta. Semula memang tidak tampak perubahan yang berarti. Lama kemudian buang air besar kedua anak menjadi sangat encer dan mereka mengeluh sakit lambung. Kedua bocah menjadi bertambah buruk selama beberapa waktu. Setelah membaca buku '**Understanding and Implementing Gluten and Casein Free Diet**' karangan **Dr.Lisa Lewis**, baru disadari ternyata pemberian susu kedelai (mengandung casein) dan biji-bijian (mengandung gluten) itu merupakan kekeliruan besar. (Kedelai dapat menimbulkan

reaksi hipersensitifitas, mengandung beberapa jenis protein yaitu protein *whey*, β -conglycinin, glycinin dan conglycinin yang teragregasi. (Jasaputra, 2003).

Segera dilakukan beberapa pemeriksaan darah. Keduanya ternyata memiliki kadar IgG antibodi yang tinggi terhadap Gluten, Gliadin, Casein dan juga Ovalbumin (protein telur). Segera dijalankan diet ketat **Gluten Free Casein Free**. (Dibahas pada topik Intervensi Nutrisi pada Autisme). Setelah GFCF dibayangkan akan terlihat perbaikan yang dramatis, tapi ternyata tak tampak perubahan yang drastis. Malah timbul *rash* dan bengkak berbagai ukuran mulai dari yang berukuran sebesar kacang sampai yang besarnya kira-kira seperempat kepala!. Perilaku kedua anak itu gelisah dan agresif. Gejala ini berlangsung selama 6 minggu. Taylor menjadi hiperaktif sementara Alan seperti kehilangan kontrol. Mereka menjadi cepat marah dan mudah tersinggung.

Catatan dari Dr. Shaw:

Rash sering timbul pada saat awal diet GFCF. Hal ini dapat diidentikkan dengan

gejala 'withdrawl' (Richelt, 2002).

Casein akan hilang dari tubuh dalam waktu 3 minggu setelah eliminasi, tapi Gluten bertahan lebih lama yaitu kurang lebih 3 bulan setelah eliminasi dari diet. Diet GFCF mungkin baru akan tampak hasilnya setelah kurang lebih 1 tahun (Lewis, 2000).

Selanjutnya dilakukan pemeriksaan asam organik urin untuk menentukan kadar abnormal metabolit jamur menurut metode **Dr. William Shaw**, peneliti dari Kansas City, yang banyak meneliti urin anak autis dan ADD. Hasil urin Taylor menunjukkan peningkatan Tartaric, kemungkinan hasil metabolit jamur. Dan Alan maupun Taylor, keduanya menunjukkan peningkatan Dihydroxyphenylpropionic, kemungkinan hasil metabolit susunan sejenis bakterial anaerob, tergolong famili *Clostridia*. (Metabolit *Clostridia* dapat mengganggu metabolisme neurotransmitter). Pamela kemudian berkonsultasi dengan Dr. Shaw dan hari berikutnya kedua anak mulai diberi probiotik (*Lactobacillus acidophilus*).

Kemudian memperoleh informasi tentang EPD (**Enzyme Potentiated Desensitization**) (Suatu cara pengobatan alergi yang dikembangkan oleh Dr. Leonard Mc Ewen di Inggris. Dengan dasar metoda desensitisasi menggunakan zat kombinasi antara alergen dosis sangat kecil 10^{-14} - 10^{-7} dengan enzim β Glukoronidase. Enzim ini mempunyai aktifitas menyerupai limfokin yang bertujuan mengaktivasi sel T supresor sitotoksik dengan marka CD^{8+} . Mc Ewen, 1975). Dibahas pada topik Alergi makanan pada autisme).

Tapi sebelum EPD diberikan perlu dilakukan pemeriksaan pendahuluan untuk memeriksa terhadap apa kedua anak tersebut alergi. Hasilnya ternyata begitu banyak penyebab alergi pada putra Pamela. Ternyata kedua anak bukan hanya alergi terhadap semua makanan yang diujicobakan, tapi juga terhadap binatang, serbuk bunga, jamur dan bahan kimia. Setelah 1 bulan mempertimbangkan, akhirnya Pamela dan suaminya memutuskan untuk mencoba memberikan EPD kepada kedua putranya. Suntikan EPD diberikan setiap 8 minggu. Setelah 6 bulan pemberian EPD

allergy treatment, dan 9 bulan diet Casein Free Gluten Free, kedua putra Pamela mengalami kemajuan yang pesat. Alan lebih memiliki perhatian dan dapat melakukan pekerjaan sesuai usianya. Hiperaktivitas, demam yang tak jelas, sakit kepala, gatal dan *rash* merah, sakit sendi dan kelemahan otot hampir sama sekali hilang. Saat tulisan dibuat, Alan & Taylor sudah menjalankan 17 bulan program EPD dan menerima 8 kali suntikan.

Pulih dari Autism

Alan senang menggambar dan Taylor sering bermain dengan temannya. Mereka bersekolah di sekolah biasa tanpa kesulitan yang berarti. Lulus ujian saringan masuk sekolah taman kanak-kanak dengan tes menggambar. Keduanya masih GFCF dan masih meneruskan EPD selama diperlukan.

Menurut Pamela Scott, kunci kesembuhan putra-putranya adalah informasi yang tepat pada waktu yang tepat.

Kesimpulan

- Masih banyak dokter atau tenaga medis yang kurang memahami autisme sehingga tidak dapat memberikan

- penjelasan yang benar terhadap keluarga. Akibatnya sering memberikan informasi yang tidak tepat, diagnosis yang keliru atau terlambat ataupun terapi yang salah.
- Pemberian Antibiotika harus lebih berhati-hati karena pemberian jangka panjang dapat mengganggu flora normal usus, akibatnya timbul pertumbuhan berlebih dari Jamur atau Candida. Hal ini sangat mengganggu sistem pencernaan anak Autisme yang selanjutnya menimbulkan berbagai gangguan.
 - Autisme bukan gangguan perilaku semata, tapi ada sebab-sebab fisik yang mendasarinya. Perlu dilakukan pemeriksaan terhadap hal-hal tersebut. Jadi pengobatannya selain untuk terapi mental, juga diperlukan intervensi biomedis untuk terapi fisik sesuai penyebab gejalanya.
 - Gula dan karbohidrat sebaiknya dikurangi. Bahan pengawet, pewarna, makanan olahan seperti ham, sosis, hot dogs lebih baik dihindari.
 - Diet Anti Candida, diet Gluten Free Casein Free sebaiknya tetap dilaksanakan walaupun sudah terdapat perbaikan hasil.
 - Susu kedelai sering menyebabkan hipersensitifitas, jadi pemberian terhadap anak Autis harus sangat berhati-hati. Sebelum memberikannya, lebih baik diperiksa terlebih dahulu respon alerginya.
 - Semakin dini diagnosis dan intervensi, prognosis akan semakin baik.

Daftar Pustaka

- Brazelton, T. Berry.** 1992. *Touchpoints: The essential reference to your child's emotional and behavioral development.* Reading, MA: Addison - Wesley. Parents News June 1997. <http://npin.org/pnews/1997/pnew697.html>
- Dunlap, G., Kay Bunton- Pierce, M.** 1999. *The ERIC Clearinghouse on Disabilities and Gifted Education (ERIC EC).* The Council for Exceptional Children. 1110 N. Glebe Rd. Arlington, VA 22201-5704 Toll Free: 1.800.328.0272 E-mail: ericec@cec.sped.org. Internet: <http://ericec.org/>
-Free Food Additive Diet: The Feingold Association of the United States. P.O.Box 6550, Alexandria, VA 22306 (703) 768-FAUS.
- Lewis, L.** 2000. www.AutismNDI.com. *Autism Network for Dietary Intervention.*

- McEwen, L.M., Nicholson, M., Kitchen, I., O'Gorman, J., White, S.** *Enzyme potentiated hyposensitization IV, Effect of protamine on the immunological behavior of beta-glucuronidase in mice and patients with hay fever.* Ann Allerg 1975: 4:290-5. Enzyme Potentiated Desensitization.html
- Reichelt, K.** 2002. *Pediatric Research Institute, Oslo, Norway:* www.panix.com/~donwiss/reichelt.html
- Scott, P.** 2002. *Managed recovery from autism and ADD: One family's*

journey. Chapter 14 Biological Treatments for Autism and PDD, William Shaw PhD. New revised 2002 edition.

- Seroussi, K.** 2000. *Unraveling the Mystery of Autism and Pervasive Developmental Disorder, A Mother's Story of Research and Recovery.* Simon & Schuster. Rockefeller center 1230 Avenue of the Americas. New York, NY 10020