



2 April 2008

Rekan-rekan para Peduli Autisme,

Sudah lama ada pertanyaan di benak saya yang kurang lebih seperti ini: kalau ada Hari Anak Sedunia, Hari Asma Sedunia, Hari Kanker Sedunia, Hari Aids Sedunia, dll, kenapa tidak ada Hari Autisme Sedunia? Kapan yah ada Lembaga resmi dunia yang akan meresmikan satu hari untuk Hari Peduli Autisme Sedunia?

Akhirnya.... setelah sekian lama, PBB mau juga mendeklarasikan satu hari khusus untuk Autisme. Hidup PBB!! Hidup Qatar!! negara pertama yang mengusulkannya. Ini tentu saja disambut oleh banyak negara dengan positif.

Autisme memang bukan suatu penyakit dan tentu saja tidak menular, tapi seperti yang dr. Melly Budhiman tulis pada kolom Opini Kompas pada tgl 19 Maret 2008, bahwa "**memang anak autis tidak mati, tetapi juga tidak 'hidup'**".


Terus terang, agak 'bergidik' juga saya membaca kalimat tersebut, tapi mau tidak mau, kita harus akui, memang begitulah kenyataannya. Karena Autisme itu spektrum, tentunya hal tersebut adalah untuk menggambarkan Autisme yang paling "parah" (severe). Dan mestinya kalimat-kalimat seperti itu justru bisa membuat Pemerintah tersadar, bahwa masalah Autisme ini adalah masalah yang serius! sangat serius!

Di Hari Peduli Autisme Sedunia ini, tiba-tiba saja saya kepikiran kenapa selama ini Media selalu ingin menyorot atau menonjolkan anak autistik yang sudah bagus perkembangannya untuk berbagai liputan? Mereka selalu mencari anak autistik yang berprestasi, yang jago ini dan jago itu. Setiap kali Media mau mengetengah kan masalah Autisme pasti yang diminta contoh figur anak yang sudah bagus perkembangannya, anak yang sudah mandiri, anak yang berprestasi.

Saya jadi bertanya-tanya apakah kita, komunitas Autisme sendiri secara tidak sadar yang membuat Media jadi seperti itu? Jangan-jangan kita sebagai orang tua secara tidak sadar ingin membentuk persepsi pada masyarakat bahwa Autisme itu "unik dan luar biasa" dan kalau diberikan terapi yang benar akan menjadikan anak yang "luar biasa" (lebih pintar dari anak biasa).

Jujur saya akui, bahwa memang tidak sedikit individu autistik yang telah berhasil mengembangkan berbagai kelebihan yang dimiliki dan contoh-contoh figur anak yang sudah berhasil dan berprestasi seperti itu memang lebih disukai dan akan membuat komunitas kita menjadi sangat bangga (termasuk saya lho....) dan memacu semangat kita untuk berusaha lebih maksimal demi kemajuan anak-anak kita. Tapi dari pengamatan melalui diskusi di mailing list puterakembara selama ini, ternyata tidak sedikit juga anak yang belum mengalami kemajuan, walaupun sudah dilakukan berbagai macam terapi.

Ada beberapa masukan dari orang tua bahwa mereka sengaja mencoba menonjolkan kelebihan anak autistik dengan harapan masyarakat akan sadar bahwa anak autistik itu juga perlu dihargai dengan berbagai kelebihannya itu.



Saya sangat mengerti dengan alasan tersebut, karena memang kenyataannya akhir-akhir ini mulai ada kecenderungan dari beberapa oknum menggunakan kata-kata "autis" untuk bahan olok-olok. Dan yang lebih menyedihkan, ini dilakukan oleh artis lagi....di televisi lagi yang ditonton oleh jutaan orang. Mereka dengan entengnya menggunakan kata "autis" sebagai bahan ejekan seperti "dasar autis", dsb.....

Untuk mencegah perlakuan yang kurang terpuji seperti itu, menurut saya sebenarnya yang perlu kita lakukan adalah menjelaskan dengan sejelasnya tentang apa itu Autisme. Yang terjelek sekalipun harus dikemukakan. Kita harus selalu menegaskan bahwa Autisme itu adalah SPEKTRUM. Ada yang berprestasi, ada juga yang biasa2 saja, ada juga yang mempunyai kecenderungan (maaf) retarded. Komunitas kita harus dengan jujur dan terbuka mengakui bahwa ada beberapa anak yang walaupun sudah diterapi macam-macam, tapi perkembangannya tidak seperti yang diharapkan. Bahwa anak autistik yang sudah bisa berprestasi pun dalam kehidupan sehari-harinya belum tentu bisa mandiri, dll. Dan dalam gerakan Autism Awareness ini kita sebaiknya mewakili semua spektrum.

Yang penting sekarang adalah kita harus menyadarkan masyarakat untuk menerima apa adanya, bahwa bagaimanapun kondisi anak/individu autistik, tidak pada tempatnya untuk diolok2, atau dijadikan sebagai bahan olok2 apalagi di TV (Media).

Saya yakin kalau komunitas kita bisa dan berani mengetengahkan anak/individu autistik dari segala sisi, baik sisi kelebihanannya maupun kelemahannya, hasilnya akan lebih afdol. Kalau perlu kita ketengahkan figur individu autistik dewasa yang belum bagus perkembangannya di Media. Saya tidak tahu apa ada tidak di Indonesia? Kalau di Australia banyak sekali individu autistik yang telah berhasil melewati masa sekolah tapi tetap kesulitan untuk hidup mandiri, mencari kerja, dll. Dan pemerintah Australia sudah sadar akan hal itu, dengan mendirikan institusi untuk autistik dewasa, disediakan fasilitas bantuan untuk individu autistik dalam mencari pekerjaan.


Kembali ke gerakan Peduli Autisme di tanah air.

Masih banyak sisi masalah Autisme yang mungkin bisa lebih ditonjolkan oleh Media selain kemajuan anak, seperti masalah2 yang sering kita bahas di milis misalnya perlakuan anak autistik itu bisa menggigit, meludah, memukul, agresif, dan semua itu bukan semata-mata atas kemauan dia, tapi ada sesuatu yang perlu "dibereskan" yang tentu saja membutuhkan biaya, dengan kata lain anak autistik bisa jadi bikin orang tua "bangkrut" karena ongkos terapi yang auzubillah mahal, pakar yang dirasakan kurang, sekolah yang tidak bisa menyediakan pendidikan yang memadai, walaupun ada pasti harganya gila-gilaan... dll...dll....

Sebenarnya hal seperti ini, sudah beberapa kali dikemukakan juga terutama oleh para Pakar dalam setiap wawancara. Salah satu contohnya di acara seperti Kick Andy yang bintang tamunya Bu Ita, mama Ilham, dan mama Armando itu sangat bagus menurut saya. Di situ semua kendala mempunyai anak berkebutuhan khusus dibuka.

Dan acara-acara seperti itu yang rasanya perlu ditonjolkan lagi di bulan April ini, dalam rangka membuat pemerintah 'terbangun' untuk memikirkan nasib anak autistik yang merupakan bagian dari anak bangsa juga.

Bukan maksud saya menganjurkan agar komunitas autisme meminta belas kasihan dengan menonjolkan penderitaan, tapi umumnya kan sebagai manusia (pemerintah juga manusia kan.....), akan lebih tergerak untuk membantu anak



yang 'menderita' karena dianggap lebih memerlukan. Dengan kata lain, kalau memang kita mau pemerintah sadar dan melihat masalah Autisme ini sebagai masalah serius, kita mesti berani 'membuka' kasus yang paling parah.

Pemerintah harus tahu kesulitan keluarga yang dikaruniai anak penyandang ASD, dan pemerintah harus tahu bahwa ada banyak penyebab yang dapat memicu masalah Autisme ini semakin bertambah, yang diantaranya adalah merupakan tanggung jawab pemerintah untuk mengatasinya seperti masalah vaksin ber-thimerosal, masalah polusi udara, makanan yang terkontaminasi karena pembuangan limbah yang sembarangan, dll.

Pemerintah kita juga harus tahu kalau Indonesia masih belum punya data berapa jumlah penyandang autistik yang benar, karena untuk keperluan itu dibutuhkan dana besar.

Ini sekedar pemikiran saya, yang mungkin tidak bisa dilakukan sekaligus di bulan April ini. Mungkin untuk gerakan Autism Awareness jangka panjang, karena perjuangan kita memang masih panjang.

Mudah-mudahan setelah dideklarasikannya tanggal 2 April sebagai Hari Peduli Autisme Sedunia, semua negara yang belum aware (termasuk negara kita) akan terbangun dan mulai memikirkan Autisme sebagai masalah penting yang harus ditangani segera!

Salam Peduli Autisme,  
Leny Marijani  
Ibu dari anak penyandang Asperger