



Panitia Kampanye Peduli Autisme & Family Gathering 2007
Mailing List Puterakembara dan Yayasan Autisme Indonesia
www.puterakembara.org dan www.autisme.or.id

Mari Peduli Autisme ... !

Dalam masyarakat, ada sekelompok anak yang **berbeda** dengan anak-anak biasa. Anak dengan kebutuhan khusus yang disebut anak dengan autisme (*ASD = Autistic Spectrum Disorder*) atau anak **autis**. Jumlah mereka kian meningkat, dan datang dari segala golongan sosial. Mereka perlu diterima sebagai layaknya anak manusia pada umumnya.

Autisme bukan penyakit menular, melainkan gangguan dalam perkembangan yang disebabkan oleh banyak faktor.

Autisme adalah gangguan perkembangan yang sangat kompleks pada anak, yang gejalanya sudah timbul **sebelum** anak itu mencapai **usia 3 tahun**.

Penyebab autisme adalah gangguan neurobiologis yang mempengaruhi fungsi otak sedemikian rupa sehingga anak mempunyai kesulitan berinteraksi dan berkomunikasi dengan dunia luar secara efektif.

Pesan kepada Masyarakat, Pemerintah dan Industri Obat Dalam Negeri

1. Hilangkan mitos yang selama ini beredar di masyarakat bahwa "autis" itu identik dengan "cacat mental", "gila" atau malah "genius". Namun tidak bisa dipungkiri bahwa autisme / ASD (*Autistic Spectrum Disorder*) memiliki spektrum yang luas dari yang "*high functioning*" hingga "*low functioning*".
2. Terimalah anak autis / penyandang autisme dalam masyarakat, termasuk kesempatan untuk mendapatkan pendidikan yang layak, juga kesempatan untuk memperoleh pekerjaan yang layak sesuai keahliannya.
3. Mengingat bahwa sekolah dan berbagai terapi untuk anak-anak autis saat ini terbilang "sangat mahal", sedangkan autisme dapat menimpa siapapun tanpa melihat status sosial atau kekayaan, maka sebaiknya **Pemerintah** memberi perhatian yang memadai pada anak dan remaja penyandang autisme yang jumlahnya kian besar¹ ini, dengan menyediakan **pendidikan** (sekolah khusus, sekolah inklusi² setingkat SD sampai Kejuruan) dan sarana **kesehatan** (klinik / pusat terapi, dan lain-lain).
4. Kurangi konsumsi zat kimia pengawet, perasa, pewarna, pengemulsi, penghalus, pengembang, MSG, yang dapat memperburuk keadaan penyandang autis bila

¹ Walaupun belum ada pendataan secara resmi, dapat diperkirakan bahwa penyandang autis di Indonesia ini cukup banyak. Anggota milis Puterakembara sekarang jumlahnya 1,518 dan terus bertambah. Diperkirakan masih banyak lagi orang tua yang tak terjangkau fasilitas e-mail dan internet. Amerika Serikat mengumumkan bahwa 1 dari 150 anak di AS menderita autisme, di Inggris 1 dari 100 anak, di Australia 1 : 50.

² Pendidikan inklusif adalah pendidikan dengan pendekatan transformasi sistem pendidikan yang tanggap dan responsive terhadap keragaman pelajar. Pendidikan inklusif bertujuan untuk memudahkan guru dan pelajar untuk merasa nyaman dalam keragaman dan melihat keragaman ini sebagai tantangan dan pengayaan lingkungan pembelajaran, daripada melihatnya sebagai masalah (UNESCO, 1994)

mengkonsumsinya. Kami menghimbau pula produsen / pabrik obat dalam negeri untuk dapat memproduksi **suplemen** (yang biasa dikonsumsi oleh penyandang autisme) **di dalam negeri** sendiri, karena selama ini masih banyak yang diimport, sehingga terasa mahal.

5. Autisme bukanlah akhir dari segala-galanya. Tidak perlu berputus asa kalau dikaruniai anak autisme. Orangtua harus menerima kenyataan. Penanganan yang tepat, dan penyediaan kesempatan belajar yang luas akan memperbesar kemungkinan pemulihan dan pengembangan diri anak-anak autisme.




Bila autisme dapat dideteksi sejak dini dan kemudian ditangani secara tepat dan intensif, maka anak autisme diharapkan dapat berkembang secara optimal.

LAMPIRAN 1 : Bagaimana Mendeteksi Anak Autisme? **KENALI AUTISME !**

Autisme adalah gangguan perkembangan yang sangat kompleks pada anak, yang gejalanya sudah timbul **sebelum** anak itu mencapai **usia 3 tahun**. Anak-anak penyandang spektrum autisme biasanya memperlihatkan setidaknya setengah dari daftar tanda-tanda yang disebutkan di bawah ini. Gejala-gejala autisme dapat berkisar **dari ringan hingga berat** dan intensitasnya berbeda antara masing-masing individu, oleh sebab itu autisme disebut juga **Autistic Spectrum Disorder (ASD)** atau Gangguan Spektrum Autistik (GSA).

HUBUNGI PROFESIONAL YANG AHLI DALAM PERKEMBANGAN ANAK DAN MENDALAMI BIDANG AUTISME, JIKA ANDA MENCURIGAI ANAK ANDA MEMPERLIHATKAN SETIDAKNYA SEPARUH DARI GEJALA-GEJALA INI.

Sulit bersosialisasi dengan anak-anak lainnya		Menuntut hal yang sama; menentang perubahan atas hal-hal yang bersifat rutin	
Tertawa atau tergelak tidak pada tempatnya		Tidak peduli bahaya	
Tidak pernah atau jarang sekali Kontak mata		Menekuni permainan dengan cara aneh dalam waktu lama	
Tidak peka terhadap rasa sakit		Echolalia (mengulangi kata atau kalimat, tidak berbahasa biasa)	
Lebih suka menyendiri; sifatnya agak menjauhkan diri		Tidak suka dipeluk (disayang) atau menyayangi.	
Suka benda-benda yang berputar / memutarakan benda		Tidak tanggap terhadap isyarat kata-kata; bersikap seperti orang tuli	
Keterikatan pada satu benda secara berlebihan		Kesulitan dalam mengutarakan kebutuhannya; suka menggunakan isyarat atau menunjuk dengan tangan daripada kata-kata	

<p>Hiperaktif/melakukan kegiatan fisik secara berlebihan atau malah tidak melakukan apapun (terlalu pendiam)</p>	 <p><i>Tantrums</i> - suka mengamuk/ memperlihatkan kesedihan tanpa alasan yang jelas</p> 
<p>Tidak berminat terhadap metode pengajaran yang biasa</p>	 <p>Kecakapan motorik kasar/ motorik halus yang tidak seimbang (seperti tidak mau menendang bola namun dapat menumpuk balok-balok)</p> 

Disadur dari Autism Society of America 2002 (www.autism-society.org)

Catatan: Daftar di atas bukan merupakan pengganti diagnosa. Hubungi profesional yang ahli untuk memperoleh diagnosa lengkap.

Untuk mendapatkan informasi lebih banyak tentang autisme :
www.puterakembara.org dan www.autisme.or.id
 Milis Puterakembara dan Yayasan Autisma Indonesia

LAMPIRAN 2 : Jenis-jenis Terapi / Intervensi Bagi Anak Autis

Ada beberapa macam jenis terapi sebagai tatalaksana autisme/intervensi untuk anak autis. Jenis terapi yang diperlukan dan sesuai untuk tiap individu bisa berbeda-beda tergantung keadaan masing-masing anak. Sebagian anak autis mungkin ada yang memerlukan beberapa jenis terapi yang dilakukan secara terpadu. Beberapa jenis terapi yang ada antara lain ialah:

- A. Terapi perilaku dengan metode ABA (Applied Behavioral Analysis/metoda Lovaas).
- B. Terapi wicara (speech and language therapy).
- C. Terapi fisik dan okupasi (physical and Occupational Therapy (OT) & Sensory Integration (SI)).
- D. Diet Casein Free (CF), Gluten Free (GF), bila diperlukan juga Sugar Free (SF). Juga menghindari pengawet makanan, perasa buatan, MSG dan pewarna buatan.
- E. Terapi medis berupa obat atau Intervensi Biomedis berupa pemberian suplemen & vitamin mega dosis (jika diperlukan, atau plus kelasi).
- F. Terapi dengan metode Floor Time dengan pendekatan interaktif antara anak dengan orangtua/keluarga.

Nama-nama terapi lainnya : Auditory Integration Training (AIT), cara berkomunikasi dengan Picture Exchange Communication System (PECS) atau penggunaan Computerised Pictograph (COMPIC), Terapi Musik, Brain Gym, Metoda Glenn Doman, dan lain-lain.

*Penyusun : Eveline Hutahaean, Leny Marijani,
 Mieke Randa, Dona Cooper, Rani Noerhadhie.
 (Dari berbagai sumber)*



LAMPIRAN 3 : Rangkaian Kegiatan Kampanye Puterakembara dan Yayasan Autisma Indonesia

Misi Kegiatan Kampanye : menggugah kepedulian masyarakat terhadap penyandang autisme.

Menjelang dan selama bulan April 2007 telah dan akan diadakan rangkaian kegiatan kampanye Peduli Autisme (“*Autism Awareness*”) berupa

1. **Pembagian pamflet** di beberapa tempat (pusat terapi, RS, sekolah, tempat ibadah, kantor polisi, satpam, pertokoan, perkantoran).
2. **Kampanye Peduli Autisme bersama beberapa artis dan wakil profesi** yang bersimpati (rencana 15 April 2007 di Bundaran HI).
3. **Public Service Announcement** pada radio dan televisi(rencana).
4. Talkshow di radio dan televisi.
5. Publikasi tentang Autisme dalam beberapa perusahaan, dan media massa (majalah, koran, tabloid).
6. Liputan kegiatan Kampanye & Gathering oleh media massa (rencana).

Tujuan : supaya sosialisasi dan pemahaman atas anak-anak autis lebih meningkat di masa mendatang.

Keterangan :

2. Turun ke jalan sekitar Bundaran HI dengan dukungan beberapa artis dan wakil profesi, antara lain : (Bintang sinetron) Jeremy Thomas, Dian Sastrowardoyo, Dominique Sanda, Gading Marten; (Pemusik) Indra Lesmana, Malik & the Essential, Nikita Dompas, Ali Akbar, Merry Kasiman, Titi & Syuman Akhsan; (Penyanyi) Nina Tamam-Warna, Liza A. Ryanto, Reni Martadinata, Eka Deli, Rika Roeslan, Indra Azis; (Presenter) FARHAN, Susan Bachtiar ; (Pengacara) OC Kaligis ; (Peragawati) Chitra Darwis, Pingkan; (Seniman) Teguh Ostenrik, Widayanto ; (TNI) MayJen Hotma Pandjaitan; (Polisi) Irjen Pol Gories Mere. Juga Biem Benyamin Sueb (tokoh masyarakat Betawi); Prof. Satriyo Brodjonegoro (Dirjen Dikti); Dra. Dyah Puspita (sesepuh YAI); Idham Zafar (sesepuh YAI).

3. - Banner “Kenali Autisme” pada Detiknews, 4 April 2007 - akhir bulan April 2007.

- Iklan Layanan Masyarakat pada koran KOMPAS, Suara Pembaharuan (rencana).

- Public Service Announcement di radio Surabaya (rencana).

4. - TV O Channel : program “Profesi Jakarta” dgn nara sumber **terapis okupasi Taufiq Hidayat**, seorang rekan milis, 12 Maret 2007.

- Cosmopolitan FM : talk show, dengan nara sumber 10 orang ibu rekan milis Puterakembara, 23 Maret 2007.

- Delta FM : Indonesia Siesta, dengan nara sumber Adriana Ginandjar, Stanley Bratawiria, Susan Bachtiar, 12 April 2007.

- Trax FM : interview dengan Oscar & AJ Dompas, 12 April 2007.

- Pesona FM : talk show rencananya pada tgl. 17 April 2007.

- Metro TV : program “Back to BECK”, nara sumber : Oscar & Ira Dompas, 9 April 2007.

- Kabelvision : iklan layanan masyarakat (dalam proses).

5. - Publikasi dalam intern IBM Jakarta, AstraGraphia IT, VICO, dll.

- Merpati in flight magazine “Archipelago” edisi Mei 2007 (dalam proses)

- Majalah internal BNI, BCA, PLN (rencana).

- Artikel tentang Autisme di KOMPAS, Kompas on line, Suara Pembaharuan, Sinar Harapan, Jakarta Post, dll (rencana).

LAMPIRAN 4 : Apakah Puterakembara itu? Apa Visi dan Misinya?

Pada tahun 1990-an, "Autisme" masih merupakan suatu kata yang belum begitu dikenal oleh masyarakat luas di Indonesia, kecuali orang tua yang dianugerahi anak penyandang autisme. Karena kurangnya informasi, kebanyakan orang hanya mengira-ngira sendiri, misalnya autisme adalah suatu penyakit menular, mengerikan, atau autisme itu sama dengan down syndrome.

Tidak banyak media yang membahas masalah autisme secara dalam apalagi tuntas. Sebagian besar informasi yang tersedia di internet dan buku-buku menggunakan bahasa Inggris.

Oleh karena itu, kami merasa tergugah untuk menyediakan informasi seputar autisme dan permasalahannya dalam bahasa Indonesia hingga pada Januari 2000 terbentuklah situs Puterakembara di www.puterakembara.org.

Selain informasi, tersedia juga **fasilitas mailing list** sebagai sarana diskusi dan tukar-menukar pengalaman dan informasi di antara orang tua anak autis, dokter, psikolog, dosen, guru, terapis, mahasiswa, dan semua orang yang peduli pada masalah autisme.

Tidak mudah menjadi orang tua anak penyandang autisme. Sebagai orang tua anak penyandang asperger (salah satu spektrum autisme), kami sendiri telah mengalaminya.

Masalah **ASD (Autistic Spectrum Disorders)** demikian kompleks dan sampai saat ini masih belum dapat diketahui dengan pasti apa penyebab dan obatnya. Untuk itu melalui situs dan fasilitas milis Puterakembara ini diharapkan akan tercipta suatu komunitas peduli autisme yang memungkinkan kita bukan saja berdiskusi, tetapi juga saling menguatkan secara moril.

Memasuki tahun ke-8, jumlah rekan milis puterakembara saat ini telah mencapai **1630** orang (sampai dengan tgl 11 April 2007), dan terdiri dari orang tua, profesional dan pemerhati, yang berasal dari berbagai kota yang tersebar di seluruh Indonesia dan luar negeri seperti Singapore, Malaysia, Jepang, Australia, Amerika, Eropa, Afrika, Timur Tengah.

Dari terbentuknya komunitas yang terdiri dari beberapa lokasi ini, mudah-mudahan akan mendorong timbulnya inisiatif untuk membentuk suatu kelompok (komunitas kecil) di masing-masing kota/lokasi.

Puterakembara mengharapkan dapat memberikan informasi seluas-luasnya kepada masyarakat umum tentang seluk-beluk autisme dan penanganannya. Juga agar orang yang mempunyai anak atau kerabat penyandang autisme menjadi tahu bahwa ada komunitas milis Puterakembara yang dapat meringankan beban dengan cara saling bertukar informasi.

Kami juga ingin meyakinkan orangtua bahwa mereka tidak "sendiri". Mempunyai anak "unik" (penyandang autisme) bukan merupakan suatu kutukan atau akhir dari segalanya, tetapi merupakan awal dari suatu perjuangan panjang. Kita harus berusaha dan terus berusaha untuk membantu anak-anak penyandang autisme supaya dapat hidup berguna dan mandiri.

Oscar Yura Dompas, SPd., putera dari rekan milis Puterakembara, Ira dan Jeffrey Dompas, adalah seorang penyandang ASD (Autistic Spectrum Disorder) usia 27 tahun dan telah menulis sebuah buku "Autistic Journey" dan dalam waktu dekat akan menerbitkan revisi / volume ke-2 Autistic Journey.

Untuk menjangkau mereka yang tidak mempunyai fasilitas email dan internet, pada **Juli 2003** Puterakembara telah menerbitkan sebuah buku "**Bunga Rampai, Seputar Autisme dan Permasalahannya**", yang merupakan rangkuman hasil pertukaran informasi dan pengalaman rekan milis pada 2 tahun pertama. Dan dalam waktu dekat juga akan diterbitkan volume ke-2.