

AUTISM AWARENESS & GENDER BIAS

Rohmani N. Indah*

Bulan April merupakan bulan peduli autisme internasional. Mengapa kita harus mempedulikan autisme yang masih jarang kita jumpai di sekitar kita? Karena sebetulnya tidak sedikit anak dengan spektrum autisme yang ada di lingkungan kita tapi karena kita belum mengenal apa dan bagaimana autisme itu, maka tidak ada salahnya kita membahas dengan lebih seksama. Membicarakan autisme tidak hanya bermanfaat bagi kepentingan para orang tua, paramedis, pendidik, atau terapis tapi juga bagi pemerhati gender. Karena autisme juga tidak terlepas dari isu *gender bias* Sebagai manfaat ke depan kita bisa berbuat lebih banyak untuk mereka, meminimalkan kesulitan yang mereka hadapi dan mencegah prevalensinya.

Autisme selayang pandang

Istilah autisme diperkenalkan oleh Leo Kanner tahun 1943 hingga akhirnya menjadi perhatian di Indonesia sejak 1-2 dekade terakhir. 43% penyandanganya mempunyai kelainan pada *lobus parietalis* otaknya yang menyebabkan anak tidak mempedulikan lingkungannya. Kelainan juga ditemukan pada otak kecil (*cerebellum*) terutama pada lobus VI dan VII

* Ibu dari penyandang *Autistic Spectrum Disorder (ASD)*
Ketua Komite Sekolah Luar Biasa River Kids
Anggota tim peneliti terapi nutrisi autisme

yang bertanggung jawab pada proses sensoris, daya ingat, berpikir, belajar bahasa dan pemusatan perhatian (Handojo, 2004).

Pada struktur otak anak didapatkan jumlah sel Purkinje di otak kecil yang sangat sedikit sehingga terjadi gangguan keseimbangan serotonin dan dopamine. Akibatnya terjadi gangguan atau kekacauan impuls di otak. Selain itu terdapat gangguan biokimiawi otak yaitu kekurangan serotonin, salah satu neurotransmitter yang berfungsi meneruskan informasi di otak (Budhiman dkk, 2002: 12).

Prevalensi autisme dewasa ini makin menunjukkan peningkatan yang signifikan. Kaplan dan Morris melaporkan bahwa satu dari enam anak di Amerika menderita masalah-masalah seperti autisme, agresivitas *dyslexia* dan *Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)* (dalam McCandless, 2003: 6).

Indonesia sebagaimana disebutkan dalam Reader's Digest edisi November 2007 menempati ranking jauh di bawah Amerika dalam hal kualitas lingkungan sebagai dampak pencemaran di segala aspek. Sementara itu tingkat gangguan akibat cedera otak seperti autisme berkorelasi positif dengan tingkat pencemaran, Dengan demikian dapat disimpulkan bahwa prevalensi autisme di Indonesia utamanya di kota-kota besar lebih tinggi daripada tingkat kejadian autisme di Amerika.

Gangguan spektrum autisme secara diagnostik didasarkan dari kriteria DSM-IV-R yang diringkas oleh Ginanjar (2007: 6) sebagai berikut:

1. Gangguan kualitatif dalam interaksi sosial timbal balik:

- a. gangguan yang nyata dalam berbagai tingkah laku non verbal seperti kontak mata, ekspresi wajah, dan posisi tubuh;
- b. kegagalan dalam mengembangkan hubungan dengan teman sebaya sesuai dengan tingkat perkembangan;
- c. kurangnya spontanitas dalam berbagi kesenangan, minat atau prestasi dengan orang lain; dan
- d. kurang mampu melakukan hubungan sosial atau emosional timbal balik.

2. Gangguan kualitatif dalam komunikasi:

- a. keterlambatan perkembangan bahasa atau tidak bicara sama sekali;
- b. pada individu yang mampu berbicara, terdapat gangguan pada kemampuan memulai atau mempertahankan percakapan dengan orang lain;
- c. penggunaan bahasa yang stereotip, repetitif atau sulit dimengerti; dan
- d. kurangnya kemampuan bermain pura-pura

3. Pola-pola repetitif dan stereotip yang kaku pada tingkah laku, minat dan aktivitas:

- a. preokupasi pada satu pola minat atau lebih;

- b. infleksibilitas pada rutinitas atau ritual yang spesifik dan non fungsional;
- c. gerakan motor yang stereotip dan repetitif; dan
- d. preokupasi yang menetap pada bagian-bagian obyek.

Seorang anak dapat didiagnosis memiliki gangguan autistik bila simtom-simtom di atas telah tampak sebelum anak mencapai usia 36 bulan.

Pada anak autistik muncul perilaku spesifik yang digolongkan Handojo (2004: 13) dalam 2 jenis, yaitu perilaku ekksesif dan perilaku deficit. Perilaku ekksesif meliputi hiperaktif dan tantrum berupa menjerit, menyepak, menggigit, mencakar, memukul, dsb., serta menyakiti diri sendiri (*self abuse*). Perilaku deficit ditandai dengan gangguan bicara, perilaku sosial kurang sesuai, berpura-pura tuli, bermain tidak benar dan emosi yang tidak tepat, misalnya tertawa atau menangis tanpa sebab, dan melamun.

Selain gangguan dalam komunikasi, perilaku dan interaksi sosial, penyandang spektrum autisme juga memiliki gangguan integrasi sensorik pada tiga kategori utama:

1. Gangguan Modulasi Sensorik (*Sensory Modulation Disorder*)
2. Gangguan Diskriminasi Sensorik (*Sensory Discrimination Disorder*)
3. Gangguan Motorik Berbasis Sensorik (*Sensory-Based Motor Disorder*)

Pada individu dengan disfungsi sensorik, terjadi gangguan pada pencatatan dan interpretasi sensorik sehingga mengakibatkan masalah pada proses belajar, perkembangan atau tingkah laku (Kranowitz dalam Ginanjar, 2007: 7). Untuk itu diperlukan terapi integrasi sensorik yang melibatkan rangsangan indera yang kuat agar otak memperbaiki diri dan memulihkan fungsinya.

Hal di atas senada dengan pemikiran Doman (2006: xvi) bahwa otak manusia memiliki kemampuan tak terkira untuk perbaikan diri (*neuroplasticitas*) dan pemulihan (*neurogenesis*).

Spektrum autisme muncul dari kombinasi antara faktor genetika dan lingkungan. Warren menjelaskan bahwa secara genetik kecenderungan autisme muncul lebih sering pada anak kembar. Prevalensi autisme pada anak laki-laki empat kali lebih besar daripada anak perempuan. Selain itu disebabkan kurang sempurnanya bentuk gen C4B yang mengatur sistem imun (dalam McCandless, 2003: 7). Adapun dalam prevalensi autisme yang didapat (*acquired*) faktor pemicunya beragam, antara lain:

- Pengaruh racun kimia pada masa pra dan pasca kelahiran, yaitu dari *polychlorinated biphenyls* (PCBs) dan pestisida organofosfat (misalnya *Dursban* dan *Diazinon* dalam produk pembunuh serangga),
- Kontaminasi logam berat utamanya timbal (*lead*) dan merkuri. Timbal terdapat dalam cat tembok. Merkuri terdapat pada ikan

dari laut yang tercemar dan dalam amalgam yang digunakan untuk menambal gigi. Racun merkuri menyebabkan defisit kognitif dan sosial, termasuk kegagalan mengembangkan kemampuan berbicara, gangguan memori, konsentrasi yang buruk, kesulitan mengartikan kata-kata. Dampak merkuri pada perilaku meliputi susah tidur, melukai diri sendiri, kegelisahan, menangis tanpa sebab dan tatapan kosong dari waktu ke waktu. Logam berat lain yang juga beresiko tinggi adalah arsen (As), cadmium (Cd) antimony atau stibium (Sb) (Budhiman dkk, 2002: 10).

- Vaksinasi yang menggunakan thimerosal (yang mengandung 49.6% etilmerkuri) sebagai pengawetnya. Pemerintah mewajibkan vaksinasi bagi bayi yang baru lahir. Ini berarti balita yang mendapatkan seluruh suntikan vaksinasi mendapat merkuri sebesar 12.5 mikrogram pada saat lahir, 62.4 mikrogram pada usia dua bulan, 50 mikrogram pada usia 18 bulan. Wakefield menemukan bahwa vaksinasi MMR memicu sawar darah otak dan rembesan kadar darah rendah kuman virus dampak ke dalam sistem syaraf pusat (*central nervous system-CNS*) sehingga menyebabkan autisme regresif.

Secara medis banyak anak dalam spektrum autisme memiliki ketidakaturan sistem imun tubuh. Dalam beberapa hal terlalu aktif, namun dalam beberapa hal lain kurang optimal. McCandless (2003: 17) mengutip beberapa hasil penelitian yang menyebutkan bahwa jika anak

terpapar logam berat, sistem tubuhnya akan menyerang tidak hanya antigen yang seharusnya tetapi juga menyerang struktur molekuler dalam otak anak.

Singh, Lin dan Yang menemukan bahwa anak spektrum autisme memiliki autoantibodi berlebih yang menyerang *mielini*, lapisan penutup saraf. Akibatnya terjadi “konsleting” di otak sehingga saraf *axon* bekerja tidak sewajarnya (dalam McCandless, 2003: 17). Hal ini juga disimpulkan oleh Budhiman (2002: 8) bahwa gangguan fungsi tubuh utamanya metabolisme dan sistem imunlah yang mempengaruhi fungsi otak.

Kekacauan sistem imun pada autisme regresif muncul sejak anak terlepas dari ASI. Dengan demikian hal ini semakin memperkuat fakta bahwa ASI merupakan penjamin kekebalan tubuh pada anak. Kekacauan imun berakibat pada kekacauan produksi enzim, pengeluaran toxin dan penyerapan zat makanan yang dibutuhkan otak.

Karena alasan genetika atau akibat mekanisme autoimun, penyandang spektrum autisme tidak memiliki kecukupan enzim DPP-IV (*dipeptyl peptidase IV*) untuk menguraikan peptida dalam *gluten* dan *casein* sehingga muncul akumulasi *opioid* yang menyebabkan anak kelihatan seperti tidak sadar (*spaced out*) atau yang disebut hidup di dunianya sendiri. Hal ini ditunjukkan dengan perilaku anak yang tidak normal seperti meronta jika digendong, selalu menangis di malam hari, dan

banyak tidur di siang hari. Ia bicara dengan bahasa yang tidak dapat dimengerti orang-orang di sekitarnya. Pada satu waktu muncul tantrum atau agresif dan menyakiti diri sendiri, lalu di saat lain tertawa tanpa sebab (Budhiman dkk, 2002: 11).

Pengobatan yang efektif bagi penyandang spektrum autisme adalah pengarahannya optimal untuk penyembuhan (*healing*) karena gangguan ini tidak dapat disembuhkan 100%. Tindakan penyembuhan yang ditawarkan McCandless (2003: xxi) adalah melakukan secara serentak lima hal: menyembuhkan lambung, memberikan “makanan” yang cukup pada otak, membasmi patogen, melenyapkan racun dan membantu sistem imunitas. Diet adalah bentuk utama penyembuhan lambung sebagai hal yang pertama disebutkan McCandless.

Untuk penanganan lebih lanjut, menurut McCandless (2003: xxxi) perlu dipertimbangkan beberapa faktor dalam mengevaluasi anak spektrum autisme yaitu sebagai berikut:

- Apakah autisme sejak lahir/autisme klasik, dengan apoxia/anoxia akibat persalinan atau autisme regresif yang biasanya muncul setelah periode perkembangan dan tingkah laku normal?
- Apakah mereka dalam tingkat low, medium atau high-functioning dalam fungsi kognitif, perilaku dan kemampuan memahami dan mengekspresi kata-kata serta kemampuan belajar?

- Bagaimana profil biokimia mereka berdasarkan tes-tes laboratorium yang berhubungan dengan gejala-gejala tersebut?
- Apakah terdapat riwayat medis keluarga yang berhubungan dengan gangguan autoimunitas, alergi seperti asma atau migren, diabetes dan sebagainya?
- Bagaimana perkembangan pribadi anak tersebut dengan riwayat medisnya?

Diet atau pengaturan pola makan menjadi salah satu solusi defisiensi nutrisi sebagai indikasi umum spektrum autisme. McCandless (2003: 29) mengistilahkannya sebagai otak yang “lapar” karena abnormalitas dalam hal:

- Berlebihan pada serum tembaga (*copper* dan *copperzinc*) serta kadar *Glutamate*
- Defisiensi zat seng/zinc, magnesium, zat besi/*iron*, *glutamine*, *plasma sulphate*, *amino acids tyrosine*, *carnosine*, *lysine*, *hydroxyline*, *methionine*, asam lemak (*Fatty Acid*), kalsium, dan tidak tercukupinya kebutuhan vitamin A, B, B12, D, dan E.

Asupan suplemen untuk mengatasi defisiensi di atas tidak akan maksimal sebelum mekanisme metabolisme diperbaiki yaitu dengan ragam diet sehat yang perlu diimplementasikan seperti:

- Diet rotasi makanan, dengan rotasi 4 hari dan penerapan *food diary*;
- Diet bebas gluten dan kasein beserta produk olahannya;
- Diet bebas gula terutama gula murni, gula sintetis dapat diberikan bergantian tetapi menghindari aspartam;
- Diet bebas fenol;
- Diet bebas salisilat;
- Diet bebas jamur dan ragi; dan
- Diet bebas zat aditif termasuk pewarna, pengawet, penyedap, dan pengemulsi

Bias Gender Seputar Autisme

Dalam pembacaan seputar autisme, di kalangan awan banyak tersebar pemahaman yang keliru mengenai hakikat autisme dan tata laksana pembinaan anak dengan spektrum autisme. Berikut ini beberapa mitos sebagai contoh kesalahan persepsi tersebut.

Munculnya autisme adalah karena kesalahan pola asuh ibu.

SALAH karena kecenderungan ini muncul bukan karena pola asuh saat anak tumbuh tetapi sudah muncul sejak lahir

Yang dominan menentukan munculnya autisme adalah dari garis genetik ibu.

SALAH karena hasil pembuahan juga ditentukan oleh kualitas sperma

Ibu adalah dunia pertama yang dikenal anak setelah dirinya sendiri sehingga yang paling bertanggung jawab sebagai pembuka komunikasi

SALAH karena anak lebih mudah menangkap bahasa visual daripada verbal meskipun oleh ibunya sendiri

Dibutuhkan kasih sayang dari figur terapis keibuan untuk mengendalikan emosi anak

SALAH karena dibutuhkan ketegasan dan konsistensi sikap disiplin menegakkan aturan sosial yang harus dipahami anak. Konsistensi ini sering dikalahkan toleransi emosi dari sifat sensitif wanita. Justru dibutuhkan peran pria yang dapat mengendalikan emosi.

Hiperaktifitas muncul karena anak ingin memperoleh perhatian dan dimanjakan ibunya

SALAH karena anak tidak memiliki kepekaan sosial seperti keinginan digendong atau dipangku. Hiperaktifitas muncul karena ketidakpatuhan pada aturan diet rotasi makanan dan pantang CFGFSF (casein free gluten free soya free)

Autism dapat dihindari jika ibu hamil berhati-hati mengkonsumsi makanan

SALAH karena munculnya autisme tidak saja dari kontaminasi logam berat dan polutan pada makanan tetapi juga dari polusi udara akibat industri dan berbagai macam radikal bebas di sekitar kita yang menjadi pencetus rusaknya kromosom calon janin.

Semua kesalahan persepsi di atas semata-mata sebagian besar disebabkan kurangnya pemahaman mengenai autisme. Namun demikian, paham saja tidak cukup jika tanpa kepedulian. Jika kebetulan di sekitar kita terdapat anak autisme, maka kepedulian itu sudah berada di ambang urgensi. Masih banyak yang perlu dilakukan untuk mengejar ketertinggalan agar anak autisme di Indonesia tidak lagi terpinggirkan.

Tidak ada kesalahan-kesalahan

Tidak ada kebetulan-kebetulan

Seluruh peristiwa adalah rahmat-Nya

Agar kita senantiasa belajar

(Elizabeth Kubler-Ross)

Daftar Pustaka

- Budhiman, M., Shattock, P, dan Ariani, E. 2002. *Langkah Awal Menanggulangi Autisme dengan Memperbaiki Metabolisme Tubuh*. Jakarta: Nirmala.
- Doman, G. 2006. *Apa yang Dapat Dilakukan pada Anak Anda yang Cedera Otak*. Jakarta: GR Press.
- Ginanjari, A.S. 2007. *Memahami Spektrum Autistik Secara Holistik*. Ringkasan Disertasi (diakses dari www.putrakembara.com tanggal 20 Agustus 2007)
- Handojo, Y. 2004. *Autisma: Petunjuk Praktis & Pedoman Materi untuk Mengajar Anak Normal, Autis dan Prilaku Lain*. Jakarta: Gramedia
- Hitti, M. 2004. *Gender Affects Language in Autistic Children*. WebMD medical news
- Indah, R.N. 2007. *Isu Gender dalam Pengabaian Hak Anak Berkebutuhan Khusus*. Egalita: Jurnal Kesetaraan dan Keadilan Gender Vol. II No. 2 Th 2007. Malang: PSG UIN Malang
- McCandless, J. 2003. *Children with Starving Brains Anak-anak dengan Otak yang "Lapar": Panduan penanganan medis untuk penyandang gangguan spektrum autisme*, ed.2. Jakarta: Grasindo
- Staum, M.J. 2004. *Music Therapy and Language for The Autistic Child*. Diakses dari www.percepp.demon.co.uk/autism.htm
- Wijayakusuma, H. 2003. *Prof. Hembing Telah Sembuhkan Anakku dari Autism*. Jakarta: Milenia Populer.
- Williams, C dan Wright, B. 2007. *How to Live with Autism and Asperger Syndrome: Strategi Praktis bagi Orang Tua dan Guru Anak Autis*. Jakarta: PT Dian Rakyat.