



Autisme

Menyulam Harapan di Sebalik Cabaran

Autisme bukan sekadar diagnosis klinikal, tetapi perjalanan hidup yang penuh dengan cabaran, air mata dan kebahagiaan yang kadangkala lebih bermakna daripada kejayaan yang besar. Untuk ibu bapa yang dikurniakan anak istimewa ini, hidup mereka berubah sebaik sahaja tiga huruf itu disebut, iaitu ASD yang merujuk *Autism Spectrum Disorder* atau Kecelaruhan Spektrum Autisme.

Kebanyakan orang menyangka bahawa autisme sekadar “anak lambat bercakap” atau “anak manja”. Sesetengah masyarakat menyalahkan gajet dan persekitaran, malah ibu bapa sendiri turut dipersalahkan dalam hal ini. Pada hakikatnya, autisme merupakan gangguan

perkembangan saraf yang kompleks dan bukan berpunca daripada kesalahan sesiapa. Kisah yang dinyatakan dalam penulisan rencana ini memperlihatkan realiti sebenar keadaan tersebut.

Kisah Farah: Anugerah yang Menyentuh Jiwa

Farah dilahirkan pada pagi yang renyai dengan berat hanya 2.4 kilogram. Bagi ibunya, kelahiran itu merupakan rahmat yang dinanti bertahun-tahun lamanya. Namun demikian, naluri keibuan mula berbisik bahawa terdapat sesuatu yang berbeza ketika usia anaknya setahun 10 bulan. Farah masih belum mampu bertutur dengan jelas, terlalu hiperaktif dan sering berlari tanpa arah.

Diagnosis ASD meruntuhkan separuh jiwa ibunya, namun cinta seorang ibu tidak pernah mengenal erti berputus asa. Ibu Farah berhenti kerja, menukar seluruh arah hidupnya dan menumpukan sepenuh perhatian kepada anaknya. Terapi demi terapi dijalankan termasuklah terapi pertuturan, terapi cara kerja, latihan visual dan menyediakan bahan bantu belajar yang direka khas di rumah.

Farah membesar dengan cara yang tersendiri. Ada hari tantrum, tetapi ada juga harinya yang penuh dengan senyuman. Namun begitu, hal yang paling menyentuh hati ialah perubahan dirinya apabila meningkat remaja. Farah menjadi penjaga waktu solat, pengingat doa dan penenang hati keluarga. Walaupun komunikasinya terbatas, dia membawa ketenangan yang luar biasa ke dalam rumah. Kata-katanya yang ringkas, "Dunia bukan tempat untuk tinggal, tetapi tempat untuk ditinggalkan," begitu menusuk jiwa ibunya.

cabaran lain. Tantrum yang kerap, emosi yang sukar dijangkakan dan ledakan perasaan di kelas membuatkan guru dan ibu bapanya kebingungan. Akhirnya, diagnosis *Mild Autism High Functioning* memberikan jawapan. Bagi ibunya, menguruskan emosi Qawiy kadangkala lebih mencabar daripada menguruskan hal pelajarannya. Perjalanan keluarga ini diuji juga dengan keadaan adiknya, Wafiq yang turut didiagnosis menghidap autisme sederhana.

Kisah Wafiq: Dunia yang Tenang Tanpa Kata-kata

Wafiq didiagnosis menghidap autisme sederhana dan tidak bertutur. Walaupun Wafiq tidak mampu bercakap hingga kini, namun komunikasinya tetap jelas melalui mata, tangan dan tindakannya. Dia tidak berminat dengan gajet, tetapi lebih suka bermain air atau merenung kipas yang berpusing. Dunia digital



Wafiq jarang-jarang menunjukkan tantrum. Dia tenang. Dia seolah-olah berada dalam dunianya yang damai, namun tetap ada cabarannya. Rawatan terapi pertuturan dan cara kerja dimulakan seawal usia Wafiq dua tahun. Ibunya perlu mengharungi perjalanan ke pusat terapi yang jauh, menanggung kos bulanan rawatan yang tinggi dan perlu menunggu giliran terapi yang kadangkala berlarutan hingga berbulan-bulan.

Kisah Qawiy: Anak Pintar dengan Emosi Bergelora

Qawiy lahir dengan komplikasi yang serius, iaitu *Hypoxic Ischemic Encephalopathy* (HIE) dan diramalkan mengalami palsi serebrum. Namun demikian, takdir Tuhan mendahului segala-galanya. Qawiy pulih dan membesar sebagai seorang anak yang pintar. Ketika usianya empat tahun, dia sudah boleh membaca dan menulis, malah berjaya mendapat Anugerah Pelajar Terbaik di sekolahnya.

Walau bagaimanapun, kecerdikan akademiknya hadir bersama-sama

yang sering dikaitkan dengan autisme bukanlah dunianya.

Wafiq jarang-jarang menunjukkan tantrum. Dia tenang. Dia seolah-olah berada dalam dunianya yang damai, namun tetap ada cabarannya. Rawatan terapi pertuturan dan cara kerja dimulakan seawal usia Wafiq dua tahun. Ibunya perlu mengharungi perjalanan ke pusat terapi yang jauh, menanggung kos bulanan rawatan yang tinggi dan perlu menunggu giliran terapi yang kadangkala berlarutan hingga berbulan-bulan. Namun demikian, setiap kemajuan yang berlaku pada anaknya

seperti senyuman dan genggaman tangan merupakan hadiah yang besar bagi ibunya.

Refleksi Ibu Bapa: Antara Sabar, Air Mata dan Syukur

Tanggungjawab membesarkan anak autisme bukan sekadar soal rutin terapi, tetapi melibatkan emosi ibu bapa yang letih, kecewa dan kadangkala berasa bersalah. Namun demikian, di sebalik keperitan itu, terselit detik yang membuatkan segala usaha terasa berbaloi.

Farah yang menjadi pengingat doa, Qawiy yang tekun membaca walaupun emosinya bergelora, manakala Wafiq tenang dalam diam. Semua perkara ini mengajar erti sabar, reda dan syukur. Mereka bukan sekadar anak istimewa, tetapi menjadi guru kehidupan kepada ibu bapa mereka.

Fakta Autisme

Menurut Pertubuhan Kesihatan Sedunia (WHO) pada tahun 2022, prevalens global bagi autisme dianggarkan sekitar satu dalam 100 kanak-kanak. Di Malaysia, data daripada Kementerian Kesihatan Malaysia pada tahun yang sama menunjukkan lebih daripada 22 000 kes telah didaftarkan. Dari segi jantina, nisbah kanak-kanak lelaki

kepada kanak-kanak perempuan ialah 4:1, sekali gus menandakan kanak-kanak lelaki empat kali ganda lebih berisiko untuk berada dalam spektrum autisme.

Autisme dapat dikenal pasti seawal usia 18 bulan hingga 24 bulan. Walau bagaimanapun, kebanyakan kes di Malaysia hanya didiagnosis selepas kanak-kanak berumur tiga tahun hingga lima tahun. Antara bentuk terapi yang terbukti berkesan termasuklah terapi cara kerja, terapi pertuturan, analisis tingkah laku gunaan dan program intervensi awal.

Pada tahun 2024, laporan daripada Pusat Kawalan dan Pencegahan Penyakit mendapati bahawa sebanyak 47 peratus kanak-kanak autisme ringan hingga sederhana memperlihatkan peningkatan yang ketara dalam kemahiran komunikasi dan kebolehan mengurus diri apabila menerima intervensi awal yang konsisten. Hal ini membuktikan bahawa intervensi awal memainkan peranan yang penting dalam membantu perkembangan potensi kanak-kanak autisme secara menyeluruh.

Cabaran

Kos terapi yang tinggi

Perbelanjaan bagi rawatan dan terapi



Antara rutin intervensi Wafiq di Pusat Intervensi Awal yang membantu merangsang perkembangan fizikal, kognitif dan sosialnya.



autisme boleh mencecah hingga ribuan ringgit sebulan. Keadaan ini menjadi beban yang besar kepada keluarga yang berpendapatan rendah atau sederhana, khususnya apabila intervensi perlu dijalankan secara konsisten dalam tempoh yang lama.

Akses kepada pusat terapi terhad

Kebanyakan pusat terapi tertumpu di kawasan bandar. Keluarga kanak-kanak autisme yang tinggal di luar bandar sering berdepan dengan kesukaran untuk mendapatkan rawatan yang berkualiti. Terdapat juga keluarga yang perlu menempuh perjalanan jauh semata-mata untuk menghadiri sesi terapi. Kekangan ini bukan sahaja memberikan tekanan dari segi kewangan, malah turut menjejaskan komitmen keluarga terhadap pelan intervensi yang berterusan.

Kekurangan tenaga pakar

Dalam hal ini, Malaysia juga kekurangan tenaga pakar, khususnya ahli terapi pertuturan. Terdapat kira-kira 1500 orang ahli terapi pertuturan berdaftar di seluruh negara. Jumlah ini masih belum mencukupi untuk menampung keperluan populasi kanak-kanak autisme yang semakin meningkat. Kekurangan tenaga pakar mengakibatkan tempoh menunggu untuk mendapatkan sesi terapi menjadi lebih

lama dan sesetengah keluarga terpaksa menanggung rawatan anak mereka.

Stigma masyarakat

Stigma dan salah faham masyarakat terhadap autisme masih lagi wujud pada masa ini. Kanak-kanak autisme sering dilabel sebagai “nakal” atau “tidak beradab” apabila mereka tidak membalas teguran atau menunjukkan tingkah laku seperti tantrum di tempat awam. Persepsi negatif ini bukan sahaja menjejaskan imej kanak-kanak tersebut, malah memberikan tekanan emosi kepada ibu bapa dan penjaga yang sedang berusaha untuk memberikan sokongan yang terbaik kepada anak mereka.

Seruan Empati

Farah, Qawiy dan Wafiq hanyalah tiga nama daripada ribuan kisah autisme di Malaysia. Mereka membuktikan bahawa autisme bukan kelemahan, tetapi satu cara berbeza melihat dunia. Perkara penting yang diperlukan ialah empati daripada masyarakat. Hurlurkan senyuman mesra, berikan ruang tanpa prejudis dan hentikan stigma. Setiap senyuman anak autisme merupakan kemenangan dan setiap langkah kecil mereka ialah kejayaan yang besar. Autisme bukan beban, tetapi anugerah dan sebuah perjalanan yang mengajar manusia untuk menjadi lebih sabar, memahami dan manusiawi. @