

BAB

1

AUTISME DAN PEMBANGUNAN KOMUNITI

Dayana Farzeeha Ali

1.1 PENGENALAN

Suatu ketika dahulu, istilah autisme jarang sekali kedengaran dalam perbualan seharian masyarakat Malaysia. Malah, kanak-kanak yang menunjukkan tingkah laku luar kebiasaan seperti tidak memberi respons apabila dipanggil, sukar bergaul, atau terlalu asyik dengan sesuatu objek dan sering dilabel sebagai “nakal”, “lambat belajar”, atau “tidak mendengar kata”. Namun, dalam beberapa dekad kebelakangan ini, dunia mula membuka mata terhadap satu spektrum gangguan perkembangan yang dikenali sebagai gangguan spektrum autisme (*autism spectrum disorder*) atau singkatannya, ASD.

Autism spectrum disorder (ASD) ialah gangguan neurologi yang memberi kesan terhadap cara seseorang berkomunikasi, berinteraksi dengan orang lain, berkelakuan, serta memahami dunia di sekeliling mereka. Ia dikenali sebagai “spektrum” kerana setiap individu dengan autisme mempunyai gabungan simptom, keupayaan, dan tahap sokongan yang berbeza-beza. Ada yang hanya memerlukan sedikit bantuan untuk menyesuaikan diri dalam masyarakat, dan ada juga yang memerlukan sokongan sepanjang hayat. Ciri-ciri utama individu dengan autisme termasuklah kesukaran dalam membentuk hubungan sosial, corak komunikasi yang terbatas atau

berulang, serta minat atau tingkah laku yang stereotaip dan terhad (World Health Organization, 2021; American Psychiatric Association, 2013).

Di peringkat global, Pertubuhan Kesihatan Sedunia (WHO) menganggarkan bahawa satu daripada setiap 100 orang kanak-kanak berada dalam spektrum autisme. Di Malaysia pula, trend menunjukkan peningkatan yang ketara dalam jumlah kanak-kanak yang didiagnosis menghidap autisme. Menurut Kementerian Kesihatan Malaysia (KKM), kadar pengesanan meningkat saban tahun sejajar dengan peningkatan kesedaran dalam kalangan masyarakat, ibu bapa, dan juga warga pendidik. Kajian oleh Che Abdullah et al. (2019) menunjukkan bahawa kira-kira satu dalam 68 orang kanak-kanak di Malaysia dikesan mempunyai autisme iaitu satu angka yang kemungkinan besar lebih tinggi dalam realiti, memandangkan masih ramai yang tidak didiagnosis terutamanya di kawasan luar bandar atau disebabkan stigma sosial.

Kesedaran masyarakat terhadap autisme juga semakin berkembang hasil pendedahan melalui media, kempen kesedaran, serta sokongan daripada organisasi bukan kerajaan dan institusi pendidikan. Semakin ramai ibu bapa mula mencari jawapan apabila anak mereka menunjukkan perkembangan yang berbeza, dan semakin banyak sekolah serta pusat terapi menyediakan sokongan yang lebih inklusif. Di sebalik cabaran yang dihadapi, masyarakat kita sedang bergerak ke arah pemahaman yang lebih mendalam dan menyeluruh terhadap dunia autisme.

Oleh itu, memahami individu dengan autisme bukan sahaja penting dari sudut perubatan atau pendidikan, tetapi juga dari perspektif pembangunan komuniti. Ia melibatkan usaha kolektif daripada keluarga, pendidik, pakar perubatan, hingga ke pembuat dasar bagi merangka strategi sokongan dan intervensi yang lebih berkesan demi kesejahteraan individu dengan autisme serta seluruh ekosistem yang mengelilingi mereka.

1.2 SEJARAH DAN PERKEMBANGAN AUTISME

Jika kita mengimbas kembali di awal abad ke-20, autisme bukanlah satu istilah yang difahami ramai. Pada ketika itu, kanak-kanak yang menunjukkan tingkah laku luar kebiasaan sering disalah tafsir. Ada yang

dianggap mengalami masalah mental, ada juga yang dikatakan hanya “pendiam” atau “bermasalah dalam bersosial”. Namun, semuanya berubah apabila dua tokoh penting dalam sejarah perubatan, Leo Kanner dan Hans Asperger, mula mencatatkan pemerhatian mereka terhadap tingkah laku unik dalam kalangan kanak-kanak pada awal tahun 1940-an.

Pada tahun 1943, Leo Kanner, seorang pakar psikiatri di Amerika Syarikat, memperkenalkan istilah *early infantile autism* selepas meneliti 11 orang kanak-kanak yang menunjukkan kesukaran dalam berinteraksi sosial serta kecenderungan terhadap rutin atau tingkah laku berulang. Tidak lama selepas itu, pada tahun 1944, Hans Asperger dari Austria pula menggambarkan kumpulan kanak-kanak yang kelihatan lebih tinggi fungsi diaman mereka boleh bertutur dan berkomunikasi tetapi tetap menghadapi cabaran dari segi interaksi sosial dan empati. Pemerhatian ini kemudian melahirkan istilah yang kita kenali hari ini sebagai *asperger syndrome*, yang kini berada dalam spektrum autisme.

Sejak itu, dunia mula memberi perhatian kepada gangguan ini. Namun begitu, ia mengambil masa beberapa dekad sebelum autisme benar-benar difahami sebagai satu spektrum satu julat yang luas dari segi keupayaan dan tahap keperluan sokongan. Perubahan besar berlaku apabila pada tahun 2013, edisi kelima *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition* (DSM-5) menggabungkan semua kategori berkaitan autisme seperti *asperger syndrome*, *pervasive developmental disorder*, dan *childhood disintegrative disorder* ke dalam satu istilah payung iaitu ASD.

Di peringkat global, kesedaran terhadap autisme terus berkembang dengan pantas. Bulan April setiap tahun disambut sebagai Bulan Kesedaran Autisme Sedunia, dan Pertubuhan Bangsa-Bangsa Bersatu (PBB) mengisytiharkan 2 April sebagai Hari Kesedaran Autisme Dunia sejak tahun 2008. Ini menandakan kesungguhan global dalam memahami, menerima, dan menyokong komuniti autisme. Bagaimana pula di Malaysia?

Perjalanan di Malaysia bermula dengan perlahan, tetapi kini semakin jelas dan kuat. Pada tahun-tahun terdahulu, hanya sedikit