

Ridha Wahyutomo



Hening dan Harapan

Catatan Perjalanan Seorang Dokter Spesialis Infeksi
Menyusun Mozaik bagi Anak-Anak Autis dan Speech Delay



Tak cukup hanya pelukan, namun mereka
membutuhkan pengetahuan

Al Faqir Ila Maghfirati Rabbi
Ridha Wahyutomo Abu Zubayr

Kutipan Pasal 72

Sanksi Pelanggaran Undang-Undang Hak Cipta (UU Nomor 19 Tahun 2000)

1. Barang siapa dengan sengaja dan tanpa hak mengumumkan atau memperbanyak suatu Ciptaan atau memberikan izin untuk itu, dipidana dengan pidana penjara paling singkat 1 (satu) bulan dan/atau denda paling sedikit Rp. 1.000.000,00 (satu juta rupiah), atau pidana penjara paling lama 7 (tujuh) tahun dan/ atau denda paling banyak Rp. 5.000.000,00 (lima miliar rupiah).
2. Barang siapa dengan sengaja menyerahkan, menyiarkan, memamerkan, mengedarkan, atau menjual kepada umum suatu Ciptaan atau barang hasil pelanggaran Hak Cipta atau Hak Terkait sebagaimana dimaksud pada ayat (1), dipidana dengan pidana penjara paling lama 5 (lima) tahun dan/ atau denda paling banyak Rp. 500.000.000,00 (lima ratus juta rupiah).

Hening dan Harapan

Catatan Perjalanan Seorang Dokter Spesialis Infeksi
Menyusun Mozaik bagi Anak-Anak Autis dan Speech Delay

Archidoc

dr. Ridha Wahyutomo, M.Arch, Sp.MK, CHRA, FISQua

HENING DAN HARAPAN

CATATAN PERJALANAN SEORANG DOKTER SPESIALIS INFEKSI
MENYUSUN MOZAIK BAGI ANAK-ANAK AUTIS DAN SPEECH DELAY



Inoffast Publishing
Surabaya, 2025

Hening dan Harapan

Copyright © Inoffast Publishing, 2025

All rights reserved

Penulis: dr. Ridha Wahyutomo, M.Arch, Sp.MK, CHRA, FISQua

Editor: dr. Nurhasanah

Layout dan Desain Sampul: dr. Jauhar Nafies, M.H.Kes

Diterbitkan oleh:

Inoffast Publishing

Jl. Jemurwonosari Lebar 111 Wonocolo, Surabaya

E-Mail : inoffastindonesia@gmail.com

Phone : 081938800384

Website : www.inoffast.com

Instagram: [@inoffast_publishing](https://www.instagram.com/inoffast_publishing)

Hening dan Harapan

Surabaya: Inoffast Publishing, 2025 ; x + 70 hlm

ISBN: 978-623-5791-78-4

Cetakan pertama : September 2025

KATA PENGANTAR

Bismillahirrahmaanirrahim.

Segala puji bagi Allah Dzul Jalali wal Ikram, kami memuji-Nya, memohon pertolongan dari-Nya dan mohon ampun kepada-Nya. Kami berlindung kepada Allah dari kejahatan diri dan keburukan perbuatan kami. Barang siapa yang diberi petunjuk oleh Allah, maka tidak ada orang yang mampu menyesatkannya. Dan barang siapa yang disesatkan oleh Allah, maka tidak ada orang yang mampu memberikan petunjuk kepadanya. Saya bersaksi, bahwa tidak ada Tuhan yang berhak disembah melainkan Allah yang tiada sekutu bagi-Nya. Saya bersaksi, bahwa Muhammad adalah hamba dan utusan Allah. Semoga Allah melimpahkan salam dan shalawat kepadanya.

Buku ini lahir dari catatan harian seorang ayah yang juga seorang dokter. Catatan tentang gelisah ketika kata tak kunjung tiba, tentang harapan yang tumbuh di tengah hening, tentang luka-luka kecil yang kami alami saat berpindah dari sekolah ke sekolah, dari terapi ke terapi. Namun di balik semua itu, ada cerita tentang cinta, kesabaran, dan ilmu yang akhirnya menuntun kami menemukan arah.

Saya menuliskan perjalanan ini bukan untuk mencari simpati, melainkan untuk berbagi. Berbagi dengan para orang tua yang tengah berjuang bersama anak-anak dengan autisme, agar mereka tahu bahwa mereka tidak sendiri. Berbagi dengan para guru, terapis, dan sekolah, agar mereka lebih memahami betapa berharganya setiap janji dan setiap usaha kecil yang diberikan untuk anak-anak istimewa ini.

Dalam buku ini, saya juga menguraikan refleksi ilmiah termasuk pengalaman kami menerapkan terapi berbasis nutrisi, perilaku, dan lingkungan sebagaimana dijelaskan dalam literatur medis seperti

Children with Starving Brains karya Jaquelyn McCandless. Semua itu berpadu dengan refleksi kemanusiaan dan spiritual, karena kami percaya bahwa ilmu dan iman berjalan beriringan.

Semoga buku ini menjadi cermin, menjadi penuntun, sekaligus menjadi penguat bagi siapa saja yang membacanya. Karena pada akhirnya, anak-anak dengan autisme tidak hanya mengajarkan tentang gangguan atau keterlambatan, melainkan tentang arti kehidupan itu sendiri.

Semarang, 17 Juni 2025

Al faqir ila maghfirati rabbibi

dr. Ridha Wahyutomo, M.Arch, SpMK, CHRA, FISQua

DAFTAR ISI

KATA PENGANTAR – vii

BAB I

Saat Kata Tak Juga Tiba – 1

BAB II

Pindah Yang Tak Pernah Usai – 7

BAB III

Luka Berulang Di Jalan Berlubang – 13

BAB IV

Sekeping Hati Yang Memahami – 19

BAB V

Nama untuk Segala Tanya: Kanner's Syndrome – 25

BAB VI

Ilmu, Nutrisi, dan Harapan Baru – 31

BAB VII

Panggung Masih Terbuka, Lampu Masih Menyala – 39

BAB VIII

Sekolah atau Rumah: Menimbang Jalan Panjang – 45

BAB IX

Rumahku Madrasahku – 51

BAB X

Hening yang Berbicara, Harapan yang Tumbuh – 57

DAFTAR PUSTAKA – 63

TENTANG PENULIS – 68

Archidoc

BAB I

Saat Kata Tak Juga Tiba

Menunggu Kata Pertama

Ada kalanya waktu terasa berjalan terlalu lambat, terutama ketika seorang ayah menunggu kata pertama dari anaknya. Kata itu bisa sesederhana “ayah” atau “ibu”, tetapi di balik kesederhanaannya tersimpan harapan yang begitu besar: bukti komunikasi, tanda ikatan, jendela menuju dunia.

Namun bagi saya, kata itu tak kunjung tiba. Hari demi hari berlalu, bulan demi bulan menambah usia, tetapi bibir kecil itu tetap bungkam, seolah menyimpan rahasia yang tak bisa diterjemahkan. Dari sinilah perjalanan panjang dimulai, sebuah perjalanan yang membuat saya menimbang ulang apa arti “normal” dan bagaimana ilmu kedokteran, hati seorang ayah, serta misteri perkembangan anak bertemu dalam satu titik yaitu speech delay.

Sebagian besar anak mengucapkan kata pertama antara usia 10–14 bulan. Pada usia 2 tahun, umumnya seorang anak sudah mampu merangkai kalimat dua kata sederhana, seperti “mau susu” atau “main bola”. Tetapi anak saya berbeda. Saat usianya melewati 18 bulan, lalu 24 bulan, masih belum ada kata bermakna yang terucap.

Awalnya, saya mencoba menenangkan diri. “Mungkin anak ini tipe pendiam,” begitu pikir saya. Saya mengingat beberapa kerabat yang baru lancar bicara setelah usia 3 tahun, tetapi kemudian tumbuh normal tanpa masalah berarti. Tetapi sebagai seorang dokter, naluri profesional saya tak bisa berhenti bertanya, apakah ini normal, atau ada sesuatu yang lebih serius?

Literatur medis menegaskan bahwa speech delay dapat disebabkan oleh berbagai faktor, mulai dari keterlambatan perkembangan biasa (late talker), gangguan pendengaran, gangguan intelektual, hingga spektrum autisme. Data menunjukkan sekitar 5–8% anak usia prasekolah mengalami keterlambatan bicara yang signifikan, dan dari kelompok ini, sebagian akan mengejar ketertinggalannya, sementara sebagian lain akan menetap dan memerlukan intervensi dini.

Tanda-Tanda Awal yang Membuat Curiga

Saya mulai menyadari bahwa bukan hanya kata yang tak kunjung tiba, tetapi juga beberapa tanda lain:

1. Kurangnya babbling. Pada usia bayi, celoteh atau babbling biasanya ramai terdengar. Tetapi anak saya jarang mengoceh.
2. Minim kontak mata. Ketika saya memanggil namanya, ia sering tidak menoleh.
3. Gestur terbatas. Ia jarang menunjuk benda yang diinginkan.
4. Lebih tertarik pada benda daripada orang. Mainan disusun, diputar, tetapi jarang dipakai untuk bermain imajinasi.

Tanda-tanda ini perlahan membentuk pola dalam pikiran saya. Sebagai dokter, saya tahu bahwa keterlambatan bicara yang disertai dengan gangguan interaksi sosial adalah salah satu tanda merah (red flag) menuju diagnosis yang lebih kompleks.

Perasaan Orang Tua dan Pengetahuan Medis

Inilah dilema seorang ayah yang juga seorang dokter. Di satu sisi, saya memiliki pengetahuan medis yang memberi saya kemampuan mengenali tanda-tanda gangguan perkembangan. Di sisi lain, saya adalah seorang ayah yang enggan mengakui bahwa anaknya mungkin tidak tumbuh seperti kebanyakan anak lain.

Perasaan menyangkal (denial) begitu kuat. Saya berkata pada diri sendiri:

“Mungkin anak ini hanya telat bicara, nanti juga menyusul.”

“Ayahnya dulu juga pendiam, jangan-jangan menurun.”

“Masih kecil, belum waktunya panik.”

Tetapi setiap kali saya membaca literatur, suara batin saya semakin keras meneriakan deteksi dini itu penting. Jika memang ada masalah, maka intervensi sejak awal bisa membuat perbedaan besar.

Dalam istilah medis, speech delay adalah keterlambatan dalam pencapaian tonggak perkembangan bicara sesuai usia anak. Namun, penting membedakan antara:

- Speech delay: keterlambatan dalam kemampuan mengucapkan kata-kata (output verbal).
- Language delay: keterlambatan dalam memahami dan menggunakan bahasa (baik reseptif maupun ekspresif).

Seorang anak bisa mengalami speech delay tetapi memahami bahasa dengan baik misalnya mengerti perintah sederhana, atau bisa juga mengalami keterlambatan di kedua aspek.

Menurut American Speech Language Hearing Association (ASHA), faktor penyebab speech delay bisa meliputi:

1. Gangguan pendengaran.
2. Gangguan oromotor (struktur mulut, lidah, dan langit-langit).
3. Gangguan perkembangan global.
4. Spektrum autisme.
5. Lingkungan dengan stimulasi bahasa rendah.

Dalam kasus anak saya, tanda-tanda sosial yang menyertai membuat saya curiga bahwa ini bukan sekadar late talker.

Antara Harapan dan Kekhawatiran

Ada saat-saat saya merasa terjebak antara harapan dan kenyataan. Saya berharap suatu pagi, anak saya tiba-tiba memanggil “Ayah!”. Saya membayangkan itu seperti cahaya pertama di tengah malam panjang. Tetapi pagi demi pagi berlalu tanpa kata itu.

Malam-malam saya habiskan mencari artikel ilmiah, membaca forum orang tua, hingga berdiskusi dengan sejawat. Sebagai dokter, saya tahu tanda-tanda klinisnya. Tetapi sebagai ayah, saya masih belajar menerima.

Saya juga harus berhadapan dengan komentar keluarga besar atau tetangga

“Anaknya sehat kok, nanti juga ngomong sendiri.”

“Jangan terlalu cepat khawatir, dulu anak saya juga begitu.”

“Kalau sering diajak ngomong pasti cepat bisa.”

Komentar-komentar ini menenangkan di permukaan, tetapi sekaligus membuat saya merasa sendirian, seolah hanya saya yang melihat ada sesuatu yang berbeda.

Archidoc

BAB II

Pindah yang Tak Pernah Usai

Ada satu hal yang paling melelahkan dalam perjalanan mendampingi anak dengan hambatan perkembangan, rasa harus terus berpindah. Pindah terapi, pindah sekolah, pindah harapan. Setiap kali kami merasa menemukan tempat yang tepat, kenyataan membuat kami harus memulai lagi dari awal. Seperti membangun rumah di tanah rapuh, baru saja berdiri sebentar, pondasinya retak, dan kami harus memindahkan segalanya ke tempat lain.

Perjalanan ini bukan hanya tentang fisik berpindah, tetapi juga beban emosional, keuangan, dan keyakinan. Kami seperti berlari tanpa garis akhir.

Ketika anak kami berusia dua tahun, tanda-tanda ketidaksesuaian mulai jelas. Kata-kata tidak kunjung keluar, hanya celotehan terbatas yang tak membentuk makna. Gestur sederhana pun jarang tampak: tidak menunjuk, tidak menoleh ketika dipanggil, tidak menunjukkan benda yang diinginkan.

Sebagai dokter, saya tahu bahwa usia dua tahun adalah usia emas perkembangan bahasa. Jika pada usia ini seorang anak tidak mampu mengucapkan minimal 50 kata atau merangkai dua kata sederhana, maka perlu waspada. Tetapi sebagai ayah, perasaan yang lebih kuat adalah kecemasan bercampur penyangkalan.

Pilihan pertama kami adalah pusat terapi yang dikelola seorang psikolog. Selama delapan bulan, kami berharap ada perubahan berarti. Anak kami memang mulai mengucapkan suara: “aya, iya, iya.” Tetapi penempatannya belum sesuai. Kata-kata itu keluar tidak tepat konteks, seperti hanya mengulang bunyi, bukan komunikasi.

Setiap kali mendengar suara itu, hati kami campur aduk. Ada rasa lega karena akhirnya keluar suara. Tetapi juga rasa cemas karena tidak bermakna. Kami ingin kata itu menjadi panggilan, permintaan, atau ekspresi. Tetapi kata itu melayang tanpa arah.

Laporan terapi tidak banyak berubah. Tidak ada strategi jelas untuk bagaimana kami harus melanjutkan di rumah. Setelah delapan bulan, kami merasa terapi ini tidak membawa kemajuan signifikan.

Keputusan berat kami ambil, berhenti terapi.

Bukan berarti menyerah, tetapi karena kami merasa seperti berjalan di tempat. Anak lelah, orang tua lelah, dan harapan terasa menipis. Kami memutuskan memberi jeda, mencoba mengisi hari-hari dengan stimulasi mandiri di rumah.

Tetapi keraguan tetap ada. Apakah ini keputusan tepat? Apakah kami menyalah-nyaiakan waktu emas perkembangan? Pertanyaan itu selalu menghantui.

Ketika anak berusia tiga tahun, kami mencoba langkah baru, memasukkan ke PAUD. Kami berharap dengan bertemu teman sebaya, stimulasi sosial akan membantu perkembangan bicara.

Empat bulan berjalan, kami melihat kenyataan pahit, tidak ada progres berarti. Anak tetap bermain sendiri, tidak mengikuti instruksi guru, tidak berinteraksi dengan teman.

Kami mencoba menambah terapi di lembaga terapi lain selama tiga bulan. Namun hasilnya tetap sama, laporan terapi monoton, tanpa perubahan berarti.

Kelelahan emosional semakin terasa. Kami mulai bertanya-tanya, apakah masalahnya pada anak kami, atau pada metode yang dipakai?

Tidak menyerah, kami kembali pindah. Kali ini ke rumah sakit yang memiliki fasilitas terapi lebih lengkap. Selama enam bulan, kami kembali menaruh harapan.

Namun pola yang sama kembali terjadi. Perkembangan ada, tetapi sangat kecil. Laporan terapi lebih terstruktur, tetapi tetap jauh dari harapan kami. Anak masih belum berbicara dengan konteks jelas, belum mampu mengikuti instruksi sederhana secara konsisten.

Lagi-lagi kami harus menelan kecewa.

Ketika anak menginjak usia empat tahun, kami mencoba lagi memasukkannya ke sekolah. Harapan kami sederhana, agar anak bisa belajar dalam lingkungan sosial.

Namun harapan itu cepat runtuh. Anak kami akhirnya dikeluarkan dari sekolah. Alasan yang diberikan yaitu “tidak mampu mengikuti kegiatan.” Kata-kata itu terasa seperti vonis, seolah anak kami tidak layak belajar di tempat itu.

Luka ini dalam. Anak kami bahkan belum sempat menunjukkan potensinya, tetapi sudah dinilai gagal.

Setelah dikeluarkan dari sekolah, kami memutuskan kembali ke pusat terapi yang dikelola seorang psikolog, pusat terapi pertama. Selama satu tahun, hingga anak berusia lima tahun, ia menjalani terapi di sana.

Ada sedikit perkembangan, kemampuan mengikuti instruksi lebih baik, kosa kata bertambah walau belum banyak. Tetapi tetap, perkembangan terasa lambat dibanding harapan kami.

Di tengah perjalanan terapi, anak kami menjalani khitan di usia 4 tahun 6 bulan. Proses khitan berjalan baik, tetapi beberapa waktu kemudian, ia mengalami diare hebat setelah mengonsumsi es krim.

Hasil pemeriksaan menunjukkan diare disebabkan oleh jamur. Kondisi ini melemahkan tubuhnya, menurunkan nafsu makan, dan membuat terapi terganggu.

Beberapa bulan kemudian, diare kembali datang. Kali ini dipicu konsumsi coklat dan prebiotik. Hati kami semakin cemas, bukan hanya karena masalah perkembangan, tetapi juga karena masalah kesehatan pencernaannya.

Tubuh yang lemah jelas memengaruhi konsentrasi dan semangat terapi. Kami semakin sadar bahwa penanganan anak autisme bukan hanya soal terapi perilaku, tetapi juga nutrisi dan kesehatan fisik.

Di usia lima tahun, kami akhirnya memutuskan konsultasi ke psikolog lain. Hasil konsultasi membawa arah baru: psikolog ini menyarankan kami menemui psikolog khusus autisme.

Langkah ini menjadi titik balik penting. Selama ini kami berputar-putar di pusat terapi dan sekolah, tetapi baru kali ini ada rekomendasi jelas menuju spesialis yang benar-benar memahami kondisi anak kami.

Selama enam bulan, anak kami tidak bersekolah. Ia fokus menjalani terapi di psikolog khusus anak autisme. Terapi terasa lebih terarah, karena kami mulai mendapat pemahaman ilmiah yang lebih jelas: apa itu autisme klasik, bagaimana strateginya, dan apa yang bisa kami lakukan di rumah.

Walau melelahkan, kami merasa mulai menemukan pegangan

Setelah jeda enam bulan, anak kami kembali bersekolah. Kali ini, terapi tetap berjalan di bawah bimbingan psikolog khusus autisme. Perjalanan memang belum selesai, tetapi arah terasa lebih jelas.

Kami tidak lagi hanya berpindah tanpa arah, tetapi mulai menyusun strategi jangka panjang: kombinasi sekolah, terapi, dan keterlibatan intensif di rumah.

Jika saya menoleh ke belakang, perjalanan ini penuh kepindahan dari pusat terapi satu ke pusat terapi dua, dari rumah sakit mewah kembali ke pusat terapi satu, dari sekolah satu ke sekolah lain.

Setiap pindah membawa harapan, tetapi juga membawa luka. Harapan bahwa di tempat baru akan ada perubahan, luka ketika kenyataan kembali mengecewakan.

Tetapi dari semua perpindahan itu, kami belajar tiga hal penting:

1. Tidak semua terapi atau sekolah cocok untuk setiap anak. Anak autis bukan mesin yang bisa diprogram seragam.
2. Konsistensi lebih penting daripada berpindah tanpa arah. Terapi harus diberi waktu cukup untuk menunjukkan hasil, dengan evaluasi berbasis data.
3. Orang tua harus aktif terlibat. Tanpa keterlibatan orang tua, terapi hanya berhenti di ruang praktik.

BAB III

Luka Berulang di Jalan Berlubang

Ada sebuah peribahasa Jawa “Wis becik ojo nganti loro kaping pindho.” (Sudah cukup sekali jangan sampai terluka dua kali). Tapi ternyata, dalam perjalanan kami mendampingi anak dengan keterlambatan bicara dan perilaku yang berbeda, luka itu bukan hanya datang dua kali. Ia datang berulang-ulang, dengan bentuk dan wajah yang berbeda. Luka dari kata-kata dokter, luka dari laporan terapis,

luka dari sikap sekolah, hingga luka dari kesepakatan yang tak pernah kami buat.

Ketika kami memutuskan membawa ke dokter spesialis anak. Harapannya sederhana, mendapat kepastian dan arahan. Sebagai seorang ayah sekaligus dokter, saya tahu bahwa keterlambatan bicara bukan hal sepele. Tetapi sebagai orang tua, saya juga butuh suara lain, suara seorang profesional yang bisa mengonfirmasi kekhawatiran saya.

Namun tanggapan yang kami dapat jauh dari harapan. Dokter hanya berkata dengan enteng:

“Tidak apa-apa. Anak ini hanya kurang diajak berinteraksi.”

Kalimat itu jatuh seperti batu. Bagaimana bisa dikatakan kurang interaksi, sementara sehari-hari ibunya selalu bersama? Ibunya bukan hanya menemani, tetapi juga aktif mengajak bicara, bernyanyi, membaca doa, bahkan bercakap-cakap sepanjang waktu. Rumah kami bukan rumah yang sepi. Tetapi pernyataan dokter membuat seolah-olah kesalahan ada pada kami, orang tua yang dianggap lalai.

Sebagai dokter, saya tahu tidak semua keluhan pasien mendapat respons yang memadai. Tetapi sebagai orang tua, rasanya perih. Kami datang dengan harapan mendapat bimbingan, pulang dengan beban rasa bersalah yang tidak seharusnya.

Di titik itu, saya belajar bahwa ilmu kedokteran tidak hanya soal mendiagnosis, tetapi juga soal mendengar. Dokter yang baik bukan hanya memberi resep, tetapi juga memberi empati.

Tidak menyerah, kami lalu mencari terapi wicara. Harapan kami sederhana, di sana anak akan mendapat stimulasi profesional, dan kami sebagai orang tua bisa belajar bagaimana melanjutkan di rumah.

Kami akhirnya menemukan sebuah pusat terapi inklusi. Di sana ada banyak anak; ada yang dengan sindrom Down, ada yang dengan cerebral palsy, ada yang autis, ada pula yang hanya speech delay. Kami berpikir, tempat ini pasti penuh pengalaman, penuh ilmu, penuh strategi.

Namun kenyataannya, kami sebagai orang tua dilarang masuk. Setiap kali terapi, anak diantar masuk ruangan, lalu pintu ditutup. Kami menunggu di luar tanpa tahu apa yang terjadi di dalam. Tidak ada panduan bagaimana melanjutkan terapi di rumah, tidak ada demonstrasi cara melatih anak, tidak ada umpan balik kecuali selembar kertas laporan yang selalu berbunyi sama:

“Anak belum mau bicara.”

“Anak belum mau mengikuti instruksi.”

Hari demi hari, minggu demi minggu, bulan demi bulan, laporan itu tetap sama. Tidak ada perkembangan berarti, tidak ada strategi berbeda.

Saya mulai bertanya, apakah anak saya benar-benar tidak bisa, atau metode yang dipakai tidak tepat? Tanpa kejelasan, kami merasa seperti berjalan dalam gelap.

Di sebuah rumah sakit besar dan mentereng di Jawa Tengah, harapan kami di tempat ini pasti lebih profesional, ada supervisi dokter spesialis tumbuh kembang, dan laporan lebih detail.

Tetapi kenyataannya hampir sama. Laporan terapi wicara tetap berulang.

Tidak ada evaluasi komprehensif, tidak ada rencana individual (Individualized Education Plan), tidak ada diskusi mendalam dengan orang tua. Padahal literatur menegaskan bahwa intervensi anak

dengan speech delay atau autisme harus melibatkan orang tua secara aktif. Orang tua adalah terapis utama di rumah, karena terapi 1–2 jam seminggu tidak cukup untuk mengubah perilaku anak.

Namun di rumah sakit besar itu, kami tetap dibiarkan sebagai penonton. Kami akhirnya menghentikan terapi. Bukan karena putus asa, tetapi karena menyadari: terapi tanpa arah sama dengan berjalan di tempat.

Pindah lagi. Kali ini kami mencoba sebuah sekolah Islam cabang dari lembaga ternama di Yogyakarta, milik seorang ustadz dengan reputasi nasional. Reputasi besar membuat kami berharap lebih.

Di awal, pihak sekolah menyambut hangat. Mereka mengatakan siap membimbing anak kami, siap menerima kondisi berbeda, siap memberikan dukungan. Kata-kata itu menenangkan hati kami.

Namun kenyataan pahit datang tiga bulan kemudian. Pihak sekolah mulai memberi sinyal halus agar anak kami mengundurkan diri. Hingga akhirnya mereka membuat sebuah surat kesepakatan bersama yang menyatakan anak kami bersedia mundur.

Yang menyakitkan, surat itu dibuat tanpa pernah diinformasikan atau didiskusikan terlebih dahulu dengan kami. Tiba-tiba kami dihadapkan pada kenyataan bahwa anak kami dianggap tidak layak untuk bertahan di sana.

Luka ini begitu dalam. Bukan hanya karena anak kami ditolak, tetapi karena sekolah yang mengaku inklusif ternyata hanya inklusif di kata, bukan di tindakan.

Kami tidak menyerah. Kali ini kami mencoba sekolah yang dimiliki oleh seorang psikolog. Harapan kami, dengan latar belakang

psikologi, sekolah ini akan lebih memahami kebutuhan anak-anak dengan hambatan perkembangan.

Namun kami harus menunggu hingga tahun ajaran baru. Pihak sekolah ingin memantau perkembangan anak terlebih dahulu sebelum memutuskan diterima atau tidak. Kami sabar menunggu, tetapi saat tahun ajaran baru tiba, kepastian tak juga datang. Status anak kami menggantung.

Kami pun memutuskan meninggalkan sekolah itu. Tidak mungkin kami membiarkan masa depan anak bergantung pada ketidakjelasan.

Akhirnya, seorang psikolog yang mendampingi anak kami menyarankan untuk memasukkan anak ke sebuah sekolah internasional di Semarang. Katanya, sekolah ini lebih terbuka, lebih inklusif, dan lebih siap menghadapi perbedaan.

Kami tahu biaya sekolah internasional tidak kecil. Tetapi pada titik itu, kami sudah lelah dengan penolakan demi penolakan. Kami butuh sebuah tempat di mana anak kami bisa diterima apa adanya. Sebuah tempat di mana ia tidak dipaksa keluar hanya karena berbeda.

Perjalanan ini mengajarkan kami bahwa sistem pendidikan dan terapi di negeri ini masih penuh lubang. Banyak lembaga memakai label inklusif, tetapi tidak benar-benar memahami apa itu inklusi. Banyak terapis menulis laporan, tetapi tidak memberi strategi. Banyak sekolah bicara tentang menerima, tetapi akhirnya menolak.

Namun di balik semua luka, ada harapan yang tetap bertahan. Harapan itu ada setiap kali anak kami tersenyum, setiap kali ia mencoba meniru kata, setiap kali ia menunjukkan perkembangan kecil yang mungkin tak berarti bagi orang lain tetapi berarti besar bagi kami.

Archidoc

BAB IV

Sekeping Hati Yang Memahami

Setelah sekian banyak penolakan sekolah, laporan terapi yang monoton, dan perjalanan berpindah tanpa arah, kami sempat bertanya: adakah seseorang di luar sana yang benar-benar mengerti?

Lalu, atas saran seorang psikolog umum, kami diarahkan kepada seorang psikolog khusus autisme. Pertemuan pertama itu bagaikan menemukan oasis setelah berjalan jauh di gurun. Ia bukan hanya seorang profesional, tetapi juga sekeping hati yang memahami.

Ruang yang Berbeda

Saya masih ingat jelas suasana pertama kali masuk ke ruang terapinya. Ruang itu sederhana, tidak semegah rumah sakit mentereng yang pernah kami datangi. Namun ada sesuatu yang berbeda: aura kehangatan. Tidak ada tatapan meremehkan, tidak ada kalimat menyalahkan, hanya sapaan ramah yang membuat kami merasa diterima.

“Silakan orang tua ikut masuk. Saya ingin bapak dan ibu melihat langsung bagaimana terapi berjalan.”

Kalimat itu saja sudah membuat hati kami bergetar. Selama ini, di banyak pusat terapi, kami dilarang masuk. Kami hanya menunggu di luar ruangan, membaca laporan singkat yang selalu sama. Tetapi di sini, kami diajak menjadi bagian dari proses.

Belajar dari Penguatan Positif

Psikolog ini menggunakan Applied Behavior Analysis (ABA) sebagai pendekatan utama.

ABA adalah terapi berbasis ilmu perilaku yang menekankan pada penguatan (reinforcement). Setiap perilaku positif diberi apresiasi, setiap usaha kecil dihargai. Misalnya:

- Anak menoleh ketika dipanggil maka diberi pujian dan senyuman.
- Anak mencoba mengucap kata maka langsung diberi reward.
- Anak berhasil menunjuk benda sesuai instruksi maka diberi kesempatan bermain sebentar.

Jurnal National Autism Center (2015) dan Research in Developmental Disabilities (2021) menegaskan bahwa ABA

merupakan terapi dengan bukti ilmiah paling kuat dalam meningkatkan keterampilan komunikasi, sosial, dan kemandirian pada anak autis.

Di tangan psikolog ini, ABA tidak kaku. Ia fleksibel, penuh empati, dan selalu melibatkan kami sebagai orang tua.

Menyentuh Dunia Anak

Selain ABA, ia juga menerapkan terapi integrasi sensorik (SI). Anak kami sering terlihat terganggu dengan suara keras, tekstur tertentu, atau gerakan tubuh yang repetitif.

Melalui SI, anak dilatih menyeimbangkan sistem sensoriknya.

- Bermain ayunan untuk melatih keseimbangan (vestibular).
- Bermain pasir atau bola kecil untuk melatih peraba (tactile).
- Bermain bola besar, melompat, menendang untuk melatih proprioseptif.

Hasil penelitian American Journal of Occupational Therapy, 2019 menunjukkan bahwa SI membantu anak autis mengatur perilaku, meningkatkan fokus, dan mengurangi tantrum.

Bagi kami, terapi ini bukan sekadar latihan fisik, tetapi jendela agar anak kami merasa lebih nyaman dengan dunianya sendiri.

Orang Tua Sebagai Co-Therapist

Hal paling berharga adalah bagaimana psikolog ini melibatkan kami sebagai orang tua.

“Orang tua adalah terapis utama. Anak bersama terapis hanya satu atau dua jam seminggu. Tetapi bersama orang tua sepanjang hari. Jadi bapak dan ibu harus tahu caranya.”

Ita tidak hanya mendemonstrasikan latihan di ruang terapi, tetapi juga memberi kami arahan praktis untuk di rumah:

- Cara memanggil nama anak dengan konsisten.
- Cara memberi instruksi singkat dan jelas.
- Cara memberi reward setiap usaha positif.
- Cara mengubah tantrum menjadi momen belajar.

Bagi kami, ini seperti mendapatkan kunci rumah setelah sekian lama hanya berdiri di depan pintu.

“Children with Starving Brains”

Selain praktik langsung, psikolog ini juga memperkenalkan kami pada literatur penting:

“Children with Starving Brains: A Medical Treatment Guide for Autism Spectrum Disorder” karya Jaquelyn McCandless, MD.

Buku ini membuka mata kami bahwa autisme bukan sekadar masalah perilaku, tetapi juga masalah biologis, khususnya terkait metabolisme otak. McCandless menjelaskan bahwa banyak anak autis memiliki otak yang “lapar” karena gangguan sistem pencernaan, kekurangan nutrisi tertentu, atau ketidakseimbangan biokimia.

Dari buku ini kami belajar pentingnya:

- Nutrisi seimbang yaitu diet bebas gluten dan kasein sering membantu sebagian anak.

- Suplemen tertentu yaitu misalnya omega-3, vitamin B6, magnesium, probiotik.
- Detoksifikasi logam berat pada kasus tertentu.

Meski beberapa teori masih kontroversial, pengetahuan ini memberi kami sudut pandang baru: bahwa penanganan autisme harus holistik mencakup otak, tubuh, dan perilaku.

Perkembangan yang Menakjubkan

Perubahan itu tidak terjadi dalam sehari. Tetapi dalam beberapa bulan, kami mulai melihat perkembangan signifikan:

- Kontak mata muncul. Dulu, anak kami jarang menatap mata orang lain. Kini, ketika dipanggil, ia menoleh dan menatap.
- Respons nama. Dulu, memanggil namanya seolah berbicara pada dinding. Kini, ia menoleh spontan.
- Kata-kata keluar. Bukan lagi sekadar celoteh “aya iya iya,” tetapi kata dengan konteks: “mau,” “bola,” “ayah.”
- Kemampuan kognitif. Ia mulai menunjuk abjad, mengenali angka, menyebut warna.
- Motorik berkembang. Ia mampu menendang bola, berlari mengejar, bahkan mulai mencoba permainan coding sederhana untuk anak.

Perkembangan ini terasa seperti keajaiban. Setelah sekian lama berjalan dalam gelap, tiba-tiba kami melihat cahaya di ujung jalan.

Di balik gelarnya, psikolog ini melihat anak kami bukan sebagai “kasus,” tetapi sebagai anak manusia dengan jiwa, dengan potensi, dengan masa depan. Ia melihat kami bukan sebagai orang tua panik, tetapi sebagai mitra yang berjuang.

Sekeping hati yang memahami inilah yang menjadi cahaya dalam perjalanan kami. Dari sekian lama berpindah tanpa arah, kini kami merasa menemukan jalur yang lebih jelas. Anak kami tidak tiba-tiba “normal,” tetapi ia berkembang. Kami tidak lagi hanya menunggu laporan, tetapi terlibat aktif.

Kami tahu jalan ini masih panjang, tetapi setidaknya kini kami berjalan bersama seseorang yang mengerti.

“Terkadang, satu orang yang memahami lebih berarti daripada seribu orang yang hanya menilai.”

Dan kami bersyukur telah menemukannya.

Archidoc

BAB V

Nama untuk Segala Tanya: Kanner's Syndrome

Ada satu momen dalam hidup orang tua ketika segala tanda kecil pada anak akhirnya menemukan nama. Sebuah nama yang bukan sekadar label medis, tetapi juga jawaban atas kegelisahan panjang. Bagi saya, nama itu adalah Kanner's Syndrome atau yang dikenal juga sebagai autisme klasik. Diagnosa ini belum tegak utuh karena interaksinya cukup baik dan gerakan repetitif sudah hilang, namun saat

diagnosis itu muncul dari mulut seorang psikolog anak, saya merasa berada di antara dua dunia, dunia ilmu kedokteran yang penuh dengan data, kriteria, dan bukti ilmiah, serta dunia hati seorang ayah yang masih gamang menerima kenyataan.

Perjalanan mengenal istilah Kanner's Syndrome membawa saya kembali pada sejarah. Tahun 1943, Leo Kanner, seorang psikiater anak di Johns Hopkins, menulis makalah tentang sebelas anak dengan gejala yang sama: kesulitan berinteraksi sosial, komunikasi yang terbatas, bahasa yang repetitif, serta perilaku kaku yang sulit diubah. Ia menyebut kondisi ini sebagai early infantile autism atau autisme infantil dini.

Bagi Kanner, gejala paling menonjol adalah “extreme autistic aloneness” rasa terasing yang dalam sejak awal kehidupan, serta “anxiously obsessive desire for the maintenance of sameness” keinginan obsesif untuk mempertahankan keteraturan. Ciri-ciri ini kelak menjadi fondasi diagnosis modern autisme.

Sejak saat itu, autisme klasik menjadi istilah yang lekat di dunia medis. Namun seiring berjalannya waktu, istilah ini mengalami revisi. DSM-IV (1994) dan ICD-10 (1992) masih mengenal istilah autistic disorder atau classic autism. Tetapi sejak DSM-5 (2013) dan ICD-11 (2022), istilah tersebut digabungkan ke dalam spektrum yang lebih luas, yaitu Autism Spectrum Disorder (ASD). Meski demikian, banyak praktisi, orang tua, bahkan peneliti, masih menggunakan istilah Kanner's Syndrome untuk menegaskan ciri klasik yang khas.

Saat saya menoleh ke belakang, saya mulai memahami mengapa kecurigaan saya pada anak bukanlah sesuatu yang keliru. Anak dengan autisme klasik biasanya menunjukkan gejala sejak usia dini:

1. **Keterlambatan bicara.** Anak saya, seperti banyak anak dengan Kanner's syndrome, mengalami speech delay. Kata-kata pertamanya datang terlambat, bahkan pada usia di mana seharusnya kalimat sederhana sudah bisa terucap.
2. **Interaksi sosial terbatas.** Tidak ada kontak mata yang konsisten, lebih senang bermain sendiri, dan tampak tidak tertarik dengan interaksi anak seusianya.
3. **Perilaku repetitif.** Menggoyangkan tubuh, menyusun mainan dengan pola berulang, atau marah besar bila rutinitas berubah.
4. **Sensitivitas sensorik.** Telinganya menutup rapat saat mendengar suara keras, dan ia menolak makanan dengan tekstur tertentu.

Tanda-tanda ini sejalan dengan literatur medis (AAFP, 2002; Longdom, 2023), yang menyebutkan bahwa keterlambatan bahasa, perilaku repetitif, dan gangguan interaksi sosial adalah *core symptoms* autisme klasik.

Pertanyaan besar yang sering diajukan oleh orang tua adalah: “*Mengapa anak saya autis?*” Dulu, teori awal menganggap autisme sebagai kelainan bawaan sejak lahir. Teori psikoanalitik yang keliru bahkan menyalahkan orang tua, khususnya ibu dengan istilah “refrigerator mothers” yang dingin secara emosional. Teori ini kini ditolak mentah-mentah, karena tidak berbasis bukti ilmiah.

Penelitian modern menegaskan bahwa autisme klasik bersumber dari kombinasi faktor genetika, neurobiologi, dan lingkungan. Gangguan perkembangan otak, variasi genetik tertentu, serta interaksi kompleks dengan faktor prenatal mungkin berperan. Sebaliknya, isu yang sering memicu kontroversi seperti vaksin telah berulang kali terbukti tidak berhubungan dengan autisme sebagaimana ditulis secara ilmiah dalam *Enlightened Minds*, 2024; *Classic Autism* di portal jurnal Taylor dan Francis.

Sebagai seorang dokter, mengetahui bahwa penyebab autisme bukanlah “kesalahan” orang tua adalah sebuah kelegaan besar. Sebagai seorang ayah, pengetahuan ini menyingkirkan rasa bersalah yang sempat menghantui.

Diagnosis autisme klasik tidak datang dari satu tes laboratorium. Ia hadir melalui observasi, wawancara, dan penilaian perkembangan anak. Psikolog anak kami melakukan serangkaian tes:

- Observasi perilaku interaksi sehari-hari.
- Penilaian komunikasi verbal dan nonverbal.
- Riwayat perkembangan sejak bayi.
- Instrumen standar seperti *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)* dan *Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)*.

Diagnosis ditegakkan saat pola khas muncul: gangguan komunikasi, keterlambatan sosial, serta perilaku repetitif yang konsisten sejak dini. Inilah momen ketika nama itu resmi hadir yaitu *Kanner's Syndrome*.

Sebagai dokter, saya memahami diagnosis ini secara ilmiah. Tetapi sebagai ayah, saya merasakannya seperti pedang bermata dua: pahit karena mengafirmasi kekhawatiran, namun juga melegakan karena akhirnya ada kepastian.

Diagnosis hanyalah pintu masuk. Perjalanan panjang justru dimulai setelahnya: bagaimana membantu anak berkembang?

Literatur medis menekankan bahwa tidak ada obat yang dapat menyembuhkan inti autisme, tetapi ada intervensi berbasis bukti yang dapat meningkatkan kualitas hidup anak.

1. Terapi Perilaku ABA (Applied Behavior Analysis)

Sebagai *gold standard* terapi, ABA berfokus pada pembentukan perilaku positif, keterampilan sosial, dan komunikasi melalui penguatan positif. Penelitian menunjukkan efektivitas ABA dalam meningkatkan fungsi adaptif anak.

2. Terapi Wicara dan Okupasi

Speech therapy membantu anak mengembangkan bahasa reseptif dan ekspresif. Occupational therapy mendukung keterampilan sehari-hari, mulai dari makan, berpakaian, hingga mengatasi sensitivitas sensorik.

3. Intervensi Dini, Early Start Denver Model (ESDM)

Terapi intensif sejak usia dini terbukti memberi hasil lebih baik dalam perkembangan kognitif dan sosial. Pendekatan ini menekankan keterlibatan orang tua sebagai terapis utama.

4. Pendekatan Nutrisi

Beberapa literatur menyebutkan peran nutrisi, termasuk diet bebas gluten dan kasein, suplemen tertentu, bahkan terapi alternatif seperti susu unta. Walau masih kontroversial, pengalaman kami menunjukkan bahwa pola makan sehat yang konsisten mampu membantu regulasi emosi dan perilaku.

5. Terapi Tambahan: Seni, Syair, dan Hewan

Musik menjadi jembatan komunikasi ketika kata-kata sulit keluar. Interaksi dengan hewan peliharaan membawa rasa aman yang tak bisa digantikan. Bukti ilmiah tentang terapi ini masih berkembang, tetapi manfaat emosionalnya terasa nyata.

6. Farmakoterapi untuk Gejala Komorbid

Tidak ada obat yang menyembuhkan autisme, tetapi beberapa obat dapat digunakan untuk menangani gejala tambahan seperti agresivitas, kecemasan, atau hiperaktivitas.

Intervensi medis dan terapi tidak akan berarti tanpa keluarga yang mendukung. Sumber-sumber ilmiah menekankan pentingnya keterlibatan orang tua dalam setiap program. Membuat jadwal harian yang konsisten, memberi dukungan emosional, dan menyusun *Individualized Education Plan* (IEP) adalah bagian tak terpisahkan.

Diagnosis *Kanner's Syndrome* bukanlah akhir, tetapi awal sebuah perjalanan panjang. Dari hening seorang anak yang tidak bisa mengucapkan kata “ayah” di usia yang seharusnya, saya belajar bahwa komunikasi bukan hanya soal kata. Dari kesulitan menerima perubahan, saya belajar arti konsistensi. Dari tatapan matanya yang jarang bertemu mata saya, saya belajar kesabaran yang tak terukur.

Sains memberi saya bahasa untuk memahami gejala, diagnosis, terapi. Tetapi anak saya memberi saya bahasa yang lebih dalam yaitu bahasa kasih, harapan, dan keheningan yang penuh makna. Meskipun belum tegak utuh, tapi tata laksana *Kanner's Syndrome* sangat efektif dan membawa banyak kemajuan dalam proses perkembangan anak.

Kanner's Syndrome, atau autisme klasik, adalah sebuah nama yang mewakili realitas kompleks. Ia adalah bagian dari spektrum autisme, dengan gejala yang khas dan perjalanan terapi yang panjang. Sumber-sumber ilmiah menunjukkan bahwa kombinasi intervensi dini, dukungan keluarga, dan pendekatan multidisiplin adalah kunci keberhasilan.

BAB VI

Ilmu, Nutrisi, dan Harapan Baru

Buku *Children with Starving Brains* ditulis oleh Dr. Jaquelyn McCandless, seorang psikiater anak yang mendedikasikan hidupnya untuk mendalami autisme, terutama setelah cucunya sendiri didiagnosis ASD. Ia melihat autisme bukan hanya sebagai gangguan perilaku, melainkan sebagai kondisi medis yang melibatkan otak, metabolisme, sistem imun, dan sistem pencernaan. Pandangannya membuka perspektif baru: otak anak autis ibarat otak yang “lapar”,

bukan karena kekurangan makanan, tetapi karena gangguan biokimia membuat nutrisi dan energi tidak sampai ke sel otak secara optimal.

“Starving Brains”

Menurut McCandless, banyak anak dengan autisme mengalami dysfunction biomedis:

- Gangguan metabolisme sel otak.
- Peradangan kronis pada usus (leaky gut syndrome).
- Ketidakseimbangan neurotransmitter.
- Kekurangan zat gizi esensial (vitamin, mineral, asam lemak).
- Akumulasi toksin dan logam berat yang menghambat fungsi otak.

Akibatnya, otak mereka seperti “lapar”, input sensorik tidak diolah dengan baik, koneksi saraf tidak optimal, dan energi seluler rendah. Kondisi inilah yang menurut McCandless menjelaskan mengapa anak autis sering mengalami kesulitan bicara, interaksi, dan perilaku repetitif.

McCandless tidak menolak pentingnya Applied Behavior Analysis (ABA) dan intervensi perilaku. Tetapi ia menekankan: terapi perilaku tidak akan maksimal bila tubuh anak tidak sehat.

“We cannot teach a sick brain.”

Otak yang lapar butuh diberi “makanan” terlebih dahulu: nutrisi, detoksifikasi, perbaikan sistem imun. Baru setelah itu, terapi perilaku dan pendidikan akan lebih efektif.

Pilar Utama Pendekatan Biomedis Menurut McCandless

a. Diet dan Nutrisi

1. Diet Bebas Gluten dan Kasein (GFCF/Gluten Free Casein Free Diet)

- Banyak anak autisme memiliki intoleransi terhadap gluten (gandum) dan kasein (susu).
- Protein ini dapat berubah menjadi peptida mirip opiat dalam usus bocor (leaky gut), lalu masuk ke otak, menyebabkan “kabut otak” dan perilaku aneh.
- Studi klinis menunjukkan sebagian anak autisme menunjukkan perbaikan perilaku dan konsentrasi setelah diet GFCF.

2. Menghindari gula berlebih, pewarna, MSG, pengawet.

- Bahan aditif dapat memperburuk hiperaktivitas dan perilaku stereotip.

3. Diet organik dan whole food.

- Mengurangi paparan pestisida dan bahan kimia.

b. Perbaikan Sistem Pencernaan (Gut Healing)

- Anak autisme sering memiliki dysbiosis (ketidakseimbangan flora usus).
- Gejala: diare, konstipasi, perut kembung, intoleransi makanan.
- Pendekatan McCandless:
 - **Probiotik dan prebiotik** untuk memperbaiki mikrobiota usus.
 - **Anti-fungal** bila ada pertumbuhan jamur (Candida).
 - **Digestive enzymes** untuk membantu pencernaan protein.
- Prinsipnya: *“Heal the gut, heal the brain.”*

c. Suplemen Penting

1. Vitamin B6 dan Magnesium

- Kombinasi ini terbukti meningkatkan bicara dan konsentrasi.
- Penelitian sejak tahun 1980-an konsisten mendukung manfaatnya pada sebagian anak ASD.

2. Vitamin B12 (Methyl-B12)

- Disuntikkan subkutan membantu siklus metilasi, penting untuk detoksifikasi dan produksi neurotransmitter.

3. Asam Lemak Esensial (Omega-3)

- Mendukung fungsi membran sel saraf, meningkatkan atensi dan bahasa.

4. Zinc dan Selenium

- Penting untuk fungsi imun dan detoksifikasi logam berat.

5. Vitamin C dan E (Antioksidan)

- Mengurangi stres oksidatif yang tinggi pada anak autis.

d. Detoksifikasi Logam Berat

- McCandless menekankan bahwa banyak anak autis menunjukkan akumulasi logam berat (merkuri, timbal, arsenik).
- Mekanismenya gangguan enzim detoksifikasi bawaan akan membuat tubuh tidak mampu mengeluarkan racun dengan efektif.
- Pendekatan Chelation therapy misalnya DMSA (Dimercaptosuccinic acid), DMPS (2,3-dimercapto-1-propanesulfonic acid) dengan supervisi medis ketat.
- Meski kontroversial, beberapa studi melaporkan perbaikan perilaku setelah detoksifikasi.

e. Sistem Imun

- Anak autisme sering memiliki sistem imun yang hiperaktif atau autoimun.
- Intervensi yang dapat dilakukan
 - Diet anti inflamasi yaitu pola makan sehat yang berfokus pada makanan nabati, buah-buahan, sayuran hijau, ikan berlemak, kacang-kacangan, dan rempah-rempah, sambil membatasi konsumsi gula, makanan olahan, dan daging merah untuk mengurangi peradangan kronis dalam tubuh.
 - Suplemen imunomodulator.
 - Penanganan alergi makanan.

f. DAN! Protocol (Defeat Autism Now!)

McCandless mendukung protokol DAN! yang memadukan berbagai pendekatan biomedis. Protokol ini bukan “obat ajaib,” melainkan kerangka:

1. Evaluasi metabolisme dan imun anak.
2. Perbaiki pencernaan dan diet.
3. Suplementasi nutrisi penting.
4. Detoksifikasi toksin dan logam berat.
5. Monitoring perkembangan dengan terapi perilaku.

Anak Bukan Sekadar Diagnosis

Pendekatan McCandless bukan tanpa kritik. Sebagian kalangan medis menilai bahwa bukti ilmiah masih terbatas, terutama untuk diet dan chelation. Namun banyak penelitian kecil dan testimoni orang tua melaporkan hasil positif.

Kunci menurut McCandless bahwa tidak semua anak merespons sama. Ada yang menunjukkan perbaikan drastis, ada yang hanya sedikit, ada yang tidak berubah. Namun memberikan nutrisi optimal dan memperbaiki kesehatan usus selalu bermanfaat.

Setelah mengenal konsep “starving brains,” kami mulai memperhatikan aspek medis di luar terapi perilaku:

- Mengurangi konsumsi gluten, susu, dan gula.
- Memberi probiotik, vitamin, dan omega-3.
- Menjaga kesehatan pencernaan dengan pola makan seimbang.

Hasilnya terlihat energi anak lebih stabil, diare berulang berkurang, konsentrasi meningkat. Dengan tubuh yang lebih sehat, terapi ABA dan sensorik integrasi menjadi lebih efektif.

Buku *Children with Starving Brains* memberi kami bahasa baru untuk memahami anak kami. Ia bukan sekadar “autis klasik” atau “speech delay.” Ia adalah anak dengan otak yang sedang lapar nutrisi, lapar pemahaman, lapar kasih sayang.

Ketika lapar itu dipenuhi, otaknya mulai menyala. Kata-kata keluar, tatapan hadir, senyum bertambah.

Pilar Terapi	Tujuan Utama	Pendekatan / Intervensi	Dampak yang Diharapkan
Diet dan Nutrisi	Mengurangi beban toksik, mencegah peptida opiat dari gluten dan kasein	<ul style="list-style-type: none"> - Diet bebas gluten dan kasein (GFCF) - Hindari gula berlebih, MSG, pewarna, pengawet - Diet organik/whole food 	<ul style="list-style-type: none"> - Pencernaan lebih sehat - Perilaku lebih tenang - Konsentrasi meningkat
Gut Healing (Perbaikan Usus)	Memperbaiki sistem pencernaan dan mikrobiota usus	<ul style="list-style-type: none"> - Probiotik dan prebiotik- Enzim pencernaan- Antifungal bila ada pertumbuhan jamur (<i>Candida</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> - Mengurangi diare/konstipasi- Mengurangi perut kembung- Penyerapan nutrisi lebih baik
Suplemen Nutrisi	Memenuhi kebutuhan biokimia otak dan metabolisme sel	<ul style="list-style-type: none"> - Vitamin B6 + Magnesium - Methyl-B12 (injeksi) - Omega-3 (DHA/EPA) - Zinc, Selenium - Antioksidan (Vitamin C dan E) 	<ul style="list-style-type: none"> - Bahasa lebih berkembang - Fokus dan atensi meningkat - Perilaku lebih stabil - Energi lebih baik
Detoksifikasi (Detox)	Mengurangi akumulasi logam berat dan racun tubuh	<ul style="list-style-type: none"> - Chelation (DMSA/DMPS) dengan supervisi ketat - Mineral pendukung (zinc, selenium) - Menghindari paparan logam berat dari lingkungan 	<ul style="list-style-type: none"> - Fungsi otak lebih optimal - Perilaku repetitif berkurang - Sistem enzim tubuh lebih seimbang

Pilar Terapi	Tujuan Utama	Pendekatan / Intervensi	Dampak yang Diharapkan
Imunomodulasi	Menyeimbangkan sistem imun yang hiperaktif/autoimun	<ul style="list-style-type: none"> - Diet anti inflamasi - Suplemen imun (mis. probiotik, vitamin D) - Identifikasi dan hindari alergen makanan 	<ul style="list-style-type: none"> - Anak jarang sakit - Peradangan berkurang - Energi tidak terkuras
Terapi Perilaku	Mengoptimalkan pembelajaran dan interaksi sosial	<ul style="list-style-type: none"> - Applied Behavior Analysis (ABA) - Terapi Integrasi Sensorik (SI) - Melibatkan orang tua sebagai co-therapist 	<ul style="list-style-type: none"> - Bahasa, kognisi, dan sosial meningkat - Motorik halus dan kasar membaik- Kemandirian lebih tinggi

BAB VII

Panggung Masih Terbuka, Lampu Masih Menyala

Perjalanan panjang kami akhirnya sampai pada satu babak yang berbeda. Setelah sekian tahun berpindah-pindah, setelah sekian kali hati kami diremukkan oleh laporan terapi monoton, setelah berkali-kali harus menelan pahitnya penolakan sekolah, kali ini kami mulai melihat bunga kecil mekar di tanah yang gersang.

Anak kami mulai menunjukkan perkembangan yang tidak pernah kami bayangkan sebelumnya. Panggung kehidupan yang sempat terasa

gelap, kini perlahan disinari lampu. Ia memang belum sepenuhnya menari di atas panggung itu, tetapi ia sudah berani melangkah. Dan kami, orang tuanya, duduk di tepi panggung dengan hati bergetar, panggung masih terbuka, lampu masih menyala.

Kata yang Akhirnya Keluar

Kami pernah hampir menyerah, merasa kata-kata takkan pernah datang. Namun kini, suara itu hadir.

- Ia memanggil kami: “Ayah... Ibu...”
- Ia meminta sesuatu: “Mau bola,” “minum air,” “makan nasi.”
- Ia mengekspresikan perasaan: “senang,” “tidak mau,” “capek.”

Bagi sebagian orang tua, ini hal biasa. Tetapi bagi kami, setiap kata adalah permata. Setiap kali bibirnya membentuk kata bermakna, hati kami bergetar seperti mendengar nyanyian terindah.

Dari Satu ke Dua, dari Dua ke Banyak

Dulu, memintanya melakukan sesuatu seperti berbicara ke ruang kosong. Kini, ia mampu menuruti instruksi, bahkan yang kompleks.

- “Ambil botol minum di meja, lalu taruh di dapur.” Dan ia melakukannya.
- “Tolong ambilkan kaos biru di kamar, lipat dan taruh di lemari.” Ia berusaha, walau kadang masih salah menaruh.
- “Kumpulkan mainan mobil, masukkan ke kotak, lalu ambil bola.”
Ia bisa mengikuti urutan tanpa kebingungan.

Instruksi kompleks ini menunjukkan bahwa otaknya mulai mengintegrasikan informasi, memproses secara berurutan, dan mengeksekusi dengan motorik yang tepat.

Salah satu hal baru yang membanggakan adalah kemampuannya mengingat lokasi benda-benda di rumah.

- Ia tahu remote TV ada di rak.
- Ia tahu buku gambar ada di meja belajar.
- Ia tahu sendok ada di dapur.
- Ia tahu sepatu ada di rak depan.

Dulu, ia tidak peduli pada keteraturan ruang. Kini, ia tidak hanya tahu, tetapi juga mengingat. Ini bukti bahwa fungsi memori jangka pendek dan jangka panjang mulai aktif.

Lebih membahagiakan lagi, ia mulai menata barangnya sendiri. Mainan yang dulu berantakan kini dimasukkan ke kotak. Baju yang dilepas tidak lagi tercecer, tapi diletakkan di keranjang. Pensil warna dikumpulkan ke tempatnya.

Bagi kami, ini adalah tanda besar: ia mulai belajar tanggung jawab. Ia bukan hanya melakukan perintah, tetapi juga memahami konsep “barangku, harus aku jaga.”

Perkembangan paling terasa bukan hanya di bahasa atau kognisi, tetapi juga pada sisi emosional.

- Lebih jarang tantrum. Ia mulai bisa mengontrol diri ketika frustrasi. Jika tidak mendapat sesuatu, ia mengungkapkan dengan kata “tidak mau” daripada menangis keras.
- Mulai mencari teman. Jika ada anak sebaya, ia ikut mendekat, meski interaksinya masih sederhana.

- Memberi pelukan. Dulu, ia cenderung menolak sentuhan. Kini, ia mendekat, memeluk kami ketika senang atau ketika ingin meminta sesuatu.

Sentuhan sederhana itu adalah bahasa cinta yang dulu kami rindukan.

Motorik dan Keterampilan Baru

Selain kognitif, motoriknya juga meningkat pesat:

- Ia mampu menendang bola dengan arah terkontrol.
- Ia bisa melempar bola ke keranjang mainan.
- Ia mulai menggambar garis lurus, lalu lingkaran.
- Ia mampu memegang sendok dengan baik dan makan sendiri tanpa berantakan.

Kemandirian kecil ini terasa seperti lompatan besar.

Pandangan Ilmiah: Bukti dari Penelitian

Apa yang kami alami sejalan dengan bukti ilmiah:

- Diet GFCF terbukti mengurangi gejala gastrointestinal dan meningkatkan perilaku pada sebagian anak autisme (*Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015).
- Vitamin B6 dan Magnesium sudah diteliti sejak 1980-an dan terbukti membantu bahasa pada sebagian anak.
- Methyl B12 terbukti mendukung siklus metilasi, yang penting bagi produksi neurotransmitter (*Clinical Pediatrics*, 2010).
- Omega-3 berhubungan dengan perbaikan atensi (*Pediatrics*, 2015).

- Integrasi sensorik meningkatkan regulasi emosi dan keterampilan motorik (AJOT, 2019).

Semua itu menunjukkan bahwa pengalaman kami bukan sekadar kebetulan, tetapi selaras dengan sains.

Panggung Itu Masih Terbuka

Kami sadar, perjalanan ini belum selesai. Anak kami mungkin tidak akan sama dengan anak-anak lain. Tetapi ia punya panggungnya sendiri, caranya sendiri, dan waktunya sendiri.

Panggung itu masih terbuka. Lampu masih menyala. Ia sedang menari dengan langkah kecilnya, dan kami akan terus duduk di tepi panggung, bersorak dengan hati penuh syukur.

Dulu, kami berjalan dalam gelap, mencari pintu yang tepat. Kini, lampu itu mulai menyala. Perjalanan ini mengajarkan kami tiga hal besar:

1. **Setiap anak punya kecepatan sendiri.** Tidak ada “terlalu lambat” jika langkahnya terus maju.
2. **Pendekatan holistik adalah kunci.** Perilaku, nutrisi, imun, dan cinta harus menyatu.
3. **Harapan tidak pernah mati.** Selama panggung masih terbuka, kita tidak boleh berhenti percaya.

Archidoc

BAB VIII

Sekolah atau Rumah: Menimbang Jalan Panjang

Ada satu fase yang pasti hadir bagi setiap orang tua: memilih jalur pendidikan untuk anak. Bagi orang tua dengan anak yang mengalami autisme, pilihan ini bukan sekadar administrasi daftar sekolah atau membeli seragam baru. Ini adalah keputusan yang melibatkan hati, ilmu, strategi, bahkan doa panjang yang mengiringinya.

Kami pun tiba di persimpangan itu. Anak kami kini sudah melewati fase terapi intensif, mulai mengucapkan kata, mengikuti

instruksi, menata barang-barangnya, bahkan memperlihatkan minat kognitif yang menakjubkan. Namun, di hadapan kami terbentang satu pertanyaan besar: apakah ia siap untuk Sekolah Dasar formal? Atau sebaiknya kami memilih jalan lain, home schooling?

Sekolah sebagai Harapan, Sekolah sebagai Luka

Sepanjang perjalanan ini, sekolah selalu menjadi ruang penuh harapan sekaligus luka.

Kami pernah menitipkan anak di sebuah TK yang tampak ramah, tetapi akhirnya menolak dengan halus, menyodorkan surat kesepakatan mundur yang tidak pernah kami sepakati. Kami mencoba di sekolah Islam, namun anak kami sering dibiarkan sendiri tanpa pendampingan. Kami mencoba di sekolah dengan nama besar, namun ternyata inklusi hanya menjadi label, bukan kenyataan.

Dari semua pengalaman itu, kami belajar, **tidak semua sekolah benar-benar siap menerima anak autis.**

Padahal, menurut *UNESCO (2020)*, pendidikan inklusif adalah hak dasar setiap anak. Dalam konsep inklusi, sekolah seharusnya beradaptasi dengan kebutuhan anak, bukan sebaliknya. Namun kenyataan di lapangan berbeda, justru anaklah yang sering dituntut menyesuaikan diri dengan sistem sekolah yang kaku.

Pendidikan Formal: Kelebihan dan Tantangan

Sekolah formal memiliki banyak hal yang menggiurkan:

- **Lingkungan sosial.** Anak belajar bersama teman sebaya, berinteraksi, belajar berbagi.

- **Struktur yang jelas.** Ada kurikulum, jadwal, target belajar.
- **Guru profesional.** Secara teori, guru dilatih untuk mengajar sesuai kurikulum nasional.
- **Pengakuan resmi.** Ijazah sekolah formal diakui negara.

Namun bagi anak dengan autisme, ada banyak tantangan:

1. **Rasio guru–murid tinggi.** Guru tidak bisa mendampingi satu anak penuh waktu.
2. **Kurikulum kaku.** Tidak semua anak bisa mengikuti tempo belajar yang sama.
3. **Kurangnya pemahaman guru.** Tidak semua guru mendapat pelatihan khusus autisme.
4. **Risiko penolakan sosial.** Anak bisa mengalami bullying atau isolasi.
5. **Stres sensorik.** Suara bising, keramaian, dan aktivitas padat bisa memicu overload sensorik.

Home Schooling: Sebuah Alternatif

Home schooling bukan sekadar belajar di rumah, tetapi sebuah model pendidikan yang memberikan kebebasan orang tua dalam mengatur kurikulum, metode, dan tempo belajar sesuai kebutuhan anak.

Kelebihan

1. **Individualized Learning.** Setiap pelajaran bisa disesuaikan dengan kemampuan anak.

2. **Lingkungan aman.** Anak belajar tanpa tekanan sosial yang berlebihan.
3. **Fleksibilitas waktu.** Anak tidak dipaksa belajar pada jam tertentu, melainkan saat ia siap.
4. **Kolaborasi dengan terapi.** Materi sekolah bisa dikombinasikan dengan terapi ABA, sensorik integrasi, atau program McCandless.
5. **Keterlibatan orang tua.** Orang tua terlibat penuh, bukan sekadar penonton.

Tantangan

1. **Butuh komitmen besar orang tua.** Tidak semua orang tua bisa mendampingi penuh.
2. **Sosialisasi terbatas.** Anak harus tetap mendapat kesempatan berinteraksi dengan teman sebaya.
3. **Administrasi.** Home schooling harus diakui pemerintah melalui komunitas/PKBM agar ijazah sah.
4. **Biaya.** Meski tidak membayar SPP sekolah, biaya guru pendamping atau program khusus bisa besar.

Kami pun duduk bersama, menimbang pro dan kontra.

Jika memilih sekolah formal:

- Ada kemungkinan diterima dengan baik, tetapi risiko ditolak kembali juga besar.
- Anak bisa bersosialisasi, tetapi bisa juga kesulitan adaptasi.

- Kami bisa berbagi tanggung jawab dengan guru, tetapi pengalaman kami menunjukkan banyak guru belum siap.

Jika memilih home schooling:

- Anak bisa belajar sesuai kapasitas.
- Terapi bisa diintegrasikan ke kurikulum harian.
- Namun kami harus benar-benar siap mental, waktu, dan energi..

Archidoc

BAB IX

Rumahku Madrasahku

Rumah adalah tempat pertama seorang anak belajar mengenal dunia. Bagi sebagian keluarga, rumah hanyalah tempat singgah, sekadar atap yang melindungi dari hujan dan panas. Namun bagi kami, rumah adalah madrasah pertama, ruang utama di mana anak kami belajar tentang kehidupan, tentang kata-kata, tentang kasih sayang, bahkan tentang ilmu yang kelak ia perlukan di masa depan.

Ketika kami memutuskan untuk menempuh jalan home schooling, maka rumah benar-benar harus menjadi madrasah. Tidak

cukup hanya menyediakan meja belajar atau buku, kami harus merancang seluruh ruang hidup agar mendukung perkembangan anak. Setiap sudut rumah menjadi bagian dari proses belajar, dan setiap aktivitas menjadi bagian dari kurikulum kehidupan.

Rumah Sebagai Sekolah Pertama

Dalam Islam, ada pepatah yang sering diulang: “*Al-ummu madrasatul ula*” ibu adalah sekolah pertama bagi anaknya. Namun seiring berjalannya waktu, kami menyadari bukan hanya ibu, melainkan seluruh rumah tangga adalah madrasah itu sendiri.

Bagi anak dengan autisme, rumah bukan hanya tempat beristirahat. Ia harus menjadi ruang yang aman secara emosional, sehat secara biologis, dan kaya secara stimulasi. Rumah harus memberi rasa nyaman agar anak mampu belajar dengan tenang.

Membenahi Rumah agar Menjadi Ruang Belajar

a. Cat Rumah Bebas Timbal

Salah satu hal yang kami pelajari dari buku *Children with Starving Brains* karya Jaquelyn McCandless adalah pentingnya lingkungan bebas toksin. Salah satu sumber toksin yang sering tidak disadari adalah cat tembok yang mengandung timbal (lead based paint).

McCandless menjelaskan bahwa timbal dapat mengganggu sistem saraf anak, memperburuk gejala autisme, dan menurunkan konsentrasi. Oleh karena itu, rumah harus dibebaskan dari paparan logam berat, termasuk timbal.

Kami pun memutuskan untuk mengganti cat rumah dengan cat berbahan dasar air yang low VOC (Volatile Organic Compound) dan bebas timbal. Tidak mudah memang, karena membutuhkan biaya dan tenaga. Namun kami sadar, dinding rumah bukan sekadar warna, melainkan perlindungan bagi otak anak.

b. Kualitas Udara

Selain cat, udara rumah juga harus diperhatikan. Kami mulai rutin membuka jendela di pagi hari agar udara segar masuk. Kami juga menggunakan tanaman dalam ruangan seperti lidah mertua dan peace lily untuk membantu menyerap racun udara.

Dalam beberapa ruang, kami menambahkan air purifier untuk memastikan udara bersih dari debu, polusi, dan alergen.

c. Pencahayaan

Kami memastikan anak belajar di ruang dengan pencahayaan alami. Cahaya matahari bukan hanya baik untuk kesehatan tulang melalui vitamin D, tetapi juga membantu ritme sirkadian sehingga tidur anak lebih teratur.

d. Ruang Belajar Khusus

Meski rumah adalah madrasah, kami tetap menyiapkan ruang belajar khusus. Ruang ini sederhana, hanya meja kecil, kursi, papan tulis, dan beberapa rak buku serta mainan edukatif. Tujuannya bukan membuat ruang kelas mini, melainkan memberi sinyal pada anak bahwa di sini waktunya belajar.

Rumah yang Aman Secara Emosional

Bagi anak dengan autisme, rumah harus menjadi tempat paling aman. Jika di luar ia mungkin merasa ditolak, di rumah ia harus merasa diterima sepenuhnya.

Kami berusaha menjaga suasana hati di rumah:

- Tidak meninggikan suara berlebihan.
- Mengurangi pertengkaran di depan anak.
- Memberi rutinitas yang jelas (jadwal makan, belajar, bermain).
- Memberi ruang anak untuk menenangkan diri ketika overstimulated.

Rumah bukan hanya ruang fisik, melainkan pelukan emosional bagi anak.

Kurikulum Madrasah Rumah

a. Belajar Akademik

Kami tetap memasukkan unsur akademik sederhana:

- Membaca huruf, kata, kalimat sederhana.
- Matematika menghitung benda nyata.
- Sains eksperimen kecil seperti menanam kacang hijau.
- Bahasa Inggris dasar melalui lagu dan gambar.

b. Life Skills

Bagi kami, keterampilan hidup (life skills) sama pentingnya dengan akademik. Setiap hari anak belajar:

- Makan sendiri dengan sendok dan garpu.

- Merapikan mainan setelah bermain.
- Menggosok gigi dengan bimbingan.
- Membantu menyapu atau menyiram tanaman.

c. Spiritual dan Nilai Hidup

Rumah sebagai madrasah tidak boleh melupakan aspek ruhani:

- Mengajarkan doa-doa pendek sebelum makan dan tidur.
- Menghafal surat-surat pendek.
- Membiasakan shalat berjamaah, meski sekadar ikut berdiri.
- Mengajarkan adab sederhana: mengucapkan salam, terima kasih, dan maaf.

Tantangan Menjadikan Rumah Sebagai Madrasah

Menjadikan rumah sebagai madrasah bukan tanpa tantangan.

- **Kelelahan orang tua.** Tidak mudah mendampingi anak seharian, mengajar sekaligus mengurus rumah.
- **Keterbatasan fasilitas.** Tidak semua alat terapi ada di rumah.
- **Risiko isolasi.** Jika tidak bijak, anak bisa kurang berinteraksi dengan dunia luar.
- **Biaya.** Makanan organik, suplemen, hingga perbaikan rumah membutuhkan dana ekstra.

Ketika banyak orang bertanya di mana sekolah anak kami, kami menjawab dengan tenang: **“Rumah kami adalah sekolahnya. Rumah kami adalah madrasahnyanya.”**

Rumah yang catnya bebas timbal. Rumah yang udaranya bersih. Rumah yang mejanya penuh buku dan mainan edukatif. Rumah yang dindingnya penuh doa dan kasih sayang.

Di rumah inilah anak kami belajar tentang huruf, angka, doa, kasih, sabar, dan harapan.

Rumahku, benar-benar madrasahku.

BAB X

Hening yang Berbicara, Harapan yang Tumbuh

Ada satu hal yang selalu saya pelajari dari perjalanan panjang ini, hening tidak selalu berarti kosong. Hening bisa menyimpan sejuta bahasa yang tidak terucap, ribuan doa yang tidak terdengar, dan harapan yang terus menyala di balik diam.

Sebagai seorang dokter, saya terbiasa membaca tanda-tanda klinis, menafsirkan data laboratorium, dan menyusun rencana terapi berdasarkan bukti. Namun ketika berhadapan dengan anak saya

sendiri, saya sadar, tidak semua hal bisa dijelaskan dengan grafik dan hasil pemeriksaan. Ada sisi manusiawi, sisi ruhani, dan sisi kasih sayang yang jauh lebih dalam.

Sebagai seorang ayah, saya belajar bahwa mendidik anak bukan tentang mendorongnya agar cepat sesuai dengan standar orang lain, tetapi menemani langkahnya setia, sekecil apa pun langkah itu. Sebagai seorang manusia, saya belajar bahwa anak autis bukanlah beban, melainkan guru kehidupan yang mengajarkan arti sabar, arti menerima, arti berjuang tanpa pamrih.

Hening yang Mengajarkan Bahasa Baru

Saya ingat saat-saat anak saya belum juga mengucapkan kata. Setiap malam saya berharap akan terdengar suara baru darinya, tetapi yang ada hanya tatapan kosong, atau gumaman tanpa arti. Saat itu, hening terasa begitu berat.

Namun lama-kelamaan saya menyadari, hening itu bukan hampa. Dari hening itu, saya belajar membaca bahasa tubuh anak saya, tatapannya, tangannya yang meraih, tubuhnya yang menggeliat saat tidak nyaman. Saya belajar bahwa komunikasi bukan hanya kata, tetapi juga pelukan, sentuhan, bahkan diam yang penuh makna.

Kini, ketika kata-kata mulai keluar satu per satu, saya semakin yakin, hening itu telah berbicara sejak lama. Saya saja yang baru belajar mendengar.

Harapan yang Tidak Pernah Padam

Banyak kali kami merasa putus asa, ketika sekolah menolak, ketika terapi tidak menunjukkan hasil, ketika diagnosa autisme klasik membuat masa depan terasa suram.

Namun selalu ada satu hal yang membuat kami berdiri kembali, harapan.

Harapan bahwa setiap usaha, sekecil apa pun, akan berbuah. Harapan bahwa Tuhan tidak pernah meninggalkan doa orang tua. Harapan bahwa anak kami punya jalan sendiri yang akan ia tapaki dengan indah pada waktunya.

Dan benar, harapan itu perlahan tumbuh. Dari satu kata menjadi dua kata. Dari tatapan kosong menjadi tatapan yang penuh arti. Dari tangan yang hanya menggenggam menjadi tangan yang bisa menunjuk huruf, angka, warna, bahkan bola yang ditendang dengan tawa lepas.

Pesan untuk Orang Tua yang Memiliki Anak Autis

Kepada para orang tua yang kini sedang berada di jalan yang sama: saya tahu rasanya. Saya tahu bagaimana paniknya saat anak tak kunjung bicara. Saya tahu lelahnya membawa anak dari satu sekolah ke sekolah lain, dari satu terapis ke terapis lain. Saya tahu sakitnya saat anak kita diperlakukan berbeda, bahkan ditolak.

Namun percayalah, kalian tidak sendirian. Anak-anak ini tidak rusak. Mereka hanya berbeda cara memandang dunia. Mereka punya bahasa sendiri, cara sendiri, dan kecepatan sendiri.

Yang paling mereka butuhkan bukan sekadar terapi atau obat, melainkan cinta yang konsisten. Anak-anak autis bisa tumbuh luar

biasa ketika mereka tahu bahwa rumah adalah tempat paling aman, bahwa orang tua adalah pelindung sekaligus sahabat terbaik mereka.

Jangan takut mencoba berbagai strategi entah itu diet, terapi perilaku, atau home schooling tetapi jangan lupa bahwa di atas semua metode, kunci utama adalah kesabaran dan penerimaan.

Dan jangan pernah menyerah. Setiap kata yang keluar dari mulut anak autis adalah hadiah. Setiap tatapan yang menoleh ketika dipanggil adalah kemenangan. Setiap langkah kecil adalah lompatan besar yang harus kita rayakan.

Pesan untuk Guru dan Sekolah

Saya juga ingin menitip pesan bagi para guru dan sekolah. Anak-anak autis berhak mendapatkan pendidikan, berhak merasa diterima, berhak mendapatkan kesempatan.

Jangan mudah mengobral janji manis kepada orang tua. Jangan berkata *“kami siap membimbing”* jika pada akhirnya hanya memberi laporan kosong, atau bahkan meminta anak mundur setelah beberapa bulan. Janji-janji yang tidak ditepati melukai hati orang tua, dan lebih dari itu, menghancurkan kepercayaan anak kecil yang polos.

Jika Anda mengaku sekolah inklusi, belajarlah sungguh-sungguh tentang inklusi. Jika Anda mengaku sekolah Islam, maka buktikanlah nilai Islam dengan menerima dan mendidik anak-anak yang paling membutuhkan kasih sayang.

Dan khusus kepada sekolah-sekolah berlabel *“sunnah”*, jangan bersembunyi di balik topeng sunnah jika pada kenyataannya tidak mau bersusah payah mendidik anak berkebutuhan khusus. Sunnah bukan sekadar pakaian atau nama, melainkan akhlak. Rasulullah ﷺ bersabda:

“Sebaik-baik kalian adalah yang paling baik akhlakunya.” Maka malulah jika mengaku sunnah tapi menolak anak-anak yang paling lemah.

Belajar dari Anak, Menjadi Manusia yang Lebih Baik

Saya belajar banyak dari anak saya. Ia mengajarkan bahwa kesempurnaan bukanlah ukuran kebahagiaan. Ia mengajarkan bahwa waktu bukanlah perlombaan, bahwa setiap anak punya tempo masing-masing. Ia mengajarkan arti syukur atas hal-hal kecil: satu kata baru, satu tatapan, satu pelukan.

Sebagai dokter, saya belajar merendahkan ego saya. Ilmu kedokteran tidak selalu punya semua jawaban. Kadang, yang lebih dibutuhkan adalah hati yang terbuka, kesediaan mendengar, dan keberanian mencoba jalan yang tidak populer.

Sebagai ayah, saya belajar mencintai tanpa syarat. Saya belajar bahwa anak tidak harus sempurna agar bisa dicintai sepenuh hati.

Sebagai manusia, saya belajar bahwa kita semua pada dasarnya berbeda-beda. Ada yang cepat, ada yang lambat. Ada yang pandai berbicara, ada yang lebih memilih diam. Namun semua berhak untuk dihargai, untuk diterima, dan untuk dicintai.

Harapan yang Tumbuh

Hari ini, anak saya mungkin belum seperti anak lain seusianya. Tetapi ia sudah jauh lebih berkembang dibanding dulu. Dan bagi kami, itu sudah lebih dari cukup.

Saya percaya panggung kehidupannya masih panjang. Lampu harapannya masih menyala. Ia akan menemukan jalannya, dengan cara

dan waktunya sendiri. Tugas kami hanyalah menemani, membimbing, dan terus mencintainya.

Dan saya ingin menutup bab ini dengan satu kalimat untuk semua orang tua, semua guru, semua sekolah, dan semua manusia:

“Jangan pernah menutup pintu bagi anak-anak autis. Karena di balik diam mereka, ada dunia indah yang menunggu untuk tumbuh dan berbicara.”

DAFTAR PUSTAKA

- A. T. Charman and W. Stone, *Social and Communication Development in Autism Spectrum Disorders*. New York: Guilford Press, 2008.
- Advanced Autism Center, “Kanner’s Syndrome treatment,” 2024. [Online]. Available: <https://www.advancedautism.com/post/kanner-s-syndrome-treatment>
- American Academy of Family Physicians (AAFP), “Evaluation and management of autism,” *American Family Physician*, vol. 66, no. 9, pp. 1721–1728, 2002.
- American Journal of Occupational Therapy, “Practice guidelines for children and youth with autism,” vol. 73, no. 6, 2019.
- American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5-TR)*, 5th ed., text revision. Washington, DC: APA, 2022.
- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), “Autism spectrum disorder,” 2023. [Online]. Available: <https://www.asha.org>
- Autism Speaks, “Treatment and therapies for autism,” 2023. [Online]. Available: <https://www.autismspeaks.org>
- C. Lord et al., *Autism Spectrum Disorder*. New York: Oxford University Press, 2018.

- C. W. Lam, A. F. Yeung, and M. Y. Ling, “Environmental toxins and autism spectrum disorder: A review,” *Neurotoxicology*, vol. 44, pp. 133–145, 2014.
- CDC, “Data and statistics on autism spectrum disorder,” Centers for Disease Control and Prevention, 2023. [Online]. Available: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism>
- E. Fombonne, “Epidemiology of pervasive developmental disorders,” *Pediatric Research*, vol. 65, no. 6, pp. 591–598, 2009.
- Enlightened Minds & Taylor & Francis, “Classic autism: Insights and reviews,” 2024. [Online].
- Enlightened Minds, “Unveiling the spectrum: Autistic disorder (classic autism),” 2024. [Online]. Available: <https://enlightenedminds.co.uk/unveiling-the-spectrum-autistic-disorder-classic-autism/>
- F. Volkmar, R. Paul, S. Rogers, and K. Pelphrey, *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Hoboken: Wiley, 2014.
- Grateful Care ABA, “Treatment options for classic autism,” 2024. [Online]. Available: <https://www.gratefulcareaba.com/blog/kanner-s-syndrome-treatment>
- Hidden Gems ABA, “Kanner’s Syndrome treatment approaches,” 2024. [Online]. Available: <https://www.hiddengemsaba.com/articles/kanner-s-syndrome-treatment>

- J. Baio et al., "Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years," *MMWR Surveillance Summaries*, vol. 67, no. 6, pp. 1–23, 2018.
- J. E. Parsons and A. Lewis, "The home-education of children with special needs," *British Journal of Special Education*, vol. 37, no. 1, pp. 7–15, 2010.
- J. Elder, "The gluten-free, casein-free diet in autism: Current findings and unanswered questions," *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 38, pp. 407–414, 2008.
- J. McCandless, *Children with Starving Brains: A Medical Treatment Guide for Autism Spectrum Disorder*, 2nd ed. Brampton, ON: Bramble Books, 2009.
- K. Hurlbutt, "Experiences of parents who homeschool their children with autism spectrum disorders," *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 41, pp. 1263–1271, 2011.
- L. Kanner, "Autistic disturbances of affective contact," *Nervous Child*, vol. 2, pp. 217–250, 1943.
- Longdom Publishing, "Autism spectrum disorders – recent advances," *Journal of Child and Adolescent Behavior*, 2023. [Online]. Available: <https://www.longdom.org>
- M. J. Ashley, *Homeschooling Children with Special Needs*. Nashville: B&H Publishing, 2011.
- M. Ray, "Research facts on homeschooling," National Home Education Research Institute, 2017. [Online]. Available: <https://www.nheri.org>

- National Autism Center, National Standards Project: Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders, Randolph, MA: NAC, 2015.
- National Research Council, *Educating Children with Autism*. Washington, DC: National Academies Press, 2001.
- O. Rodríguez, “A patient from Cuba with classic autism and evidence-based treatment,” *International Journal of Clinical Reports and Studies*, vol. 5, no. 2, 2024.
- P. Rossignol and R. Frye, “Evidence-based treatments for autism spectrum disorders,” *Molecular Psychiatry*, vol. 17, no. 3, pp. 389–401, 2012.
- R. L. Hendren, C. H. Hauser, and A. J. Zito, “Nutrition, diet, and complementary therapies in autism: A review,” *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, vol. 27, no. 1, pp. 1–15, 2018.
- R. L. Schreibman, *The Science and Fiction of Autism*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 2005.
- Research in Developmental Disabilities*, vol. 116, 2021. [Journal].
- S. Adams et al., “Effect of a vitamin/mineral supplement on children and adults with autism,” *BMC Pediatrics*, vol. 11, no. 111, pp. 1–15, 2011.
- S. Baron-Cohen, *Mindblindness: An Essay on Autism and Theory of Mind*. Cambridge, MA: MIT Press, 1995.
- T. Grandin, *Thinking in Pictures: My Life with Autism*. New York: Vintage Books, 2006.

Taylor & Francis, "Classic autism," Psychiatry Knowledge Hub, 2024.
[Online]. Available:

https://taylorandfrancis.com/knowledge/Medicine_and_healthcare/Psychiatry/Classic_autism/

UNESCO, Global Education Monitoring Report 2020: Inclusion and Education. Paris: UNESCO, 2020.

World Health Organization, Autism Spectrum Disorders: Key Facts. Geneva: WHO, 2023.

Archidoc

TENTANG PENULIS



dr. Ridha Wahyutomo, M.Arch, SpMK, CHRA, FISQua adalah seorang dokter spesialis mikrobiologi klinik yang mendalami arsitektur yang dikaitkan dengan keilmuan utama mikrobiologi klinik, pencegahan pengendalian infeksi, dan pengendalian resistensi antimikroba. Dengan tujuan akhir implementasi pada pelayanan rumah sakit sesuai standar akreditasi KARS.

Pernah aktif sebagai ketua PERDALIN KOTAPRAJA (Perhimpunan Pengendalian Infeksi Indonesia cabang Kota-kota Perifer Area Jawa Tengah), surveior KARS, Anggota Ikatan Konsultan Kesehatan Indonesia (IKKESINDO, Anggota The International Society for Quality in Health Care (ISQUA), Anggota Ikatan Ahli Bangunan Hijau Indonesia (IABHI) dan Anggota A2RTU (Asosiasi Ahli Refrigerasi dan Tata Udara), pendidik di beberapa perguruan tinggi, dan menulis beberapa buku baik untuk kalangan medis, pendidikan dan masyarakat awam.

Buku-buku yang sudah diterbitkan antara lain:

1. Hand Hygiene: Aspek Mikrobiologi, Pencegahan dan Pengendalian Infeksi. 2017 (ISBN: 978 - 602 - 1145 - 64 - 7)
2. Mengenal Peta Kuman dan WHO Net. 2017 (ISBN: 978 - 602 - 1145 - 65 - 4)
3. Pemeriksaan Swab Tenggorok. 2018 (ISBN: 978 - 602 - 5995 - 55 - 2)
4. Dasar-Dasar Mikologi. 2018 (ISBN: 978 - 602 - 5995 - 47 - 7)
5. Pemeriksaan Sekret Vagina & Endoserviks. 2018 (ISBN: 978 -602-5995-54-5)

6. Pemeriksaan Mycobacterium. 2018 (ISBN: 978 - 602 - 5995 - 46 - 0)
7. Pemeriksaan Jamur. 2018 (ISBN: 978 - 602 - 5995 - 54 - 5)
8. Pemeriksaan Sekret Vagina & Endoserviks. 2018 (ISBN: 978 -602-5995-48-4)
9. Identifikasi Neisseria gonorrhoeae. 2018 (ISBN: 978 - 602 - 5995 - 56 - 9)
10. Pengecatan Dan Pembuatan Medium. 2018 (ISBN: 978 - 602 - 5995 - 52 - 1)
11. Mycobacterium Leprae. 2018 (ISBN: 978 - 602 - 5995 - 53 - 8)
12. Antibiotik: Paham Bagi Awam. 2019 (ISBN: 978 -623-7590-42 - 2)
13. Sajak Gejolak Bumi Pandemi. 2020 (ISBN: 978-623-6769-68-3)
14. Mengenal Peta Kuman & WHO Net Update.2021 (ISBN:978-602-1145-65-4)
15. Ruang Isolasi: Aspek Arsitektur, Mikrobiologi, Pencegahan dan Pengendalian Infeksi. 2022 . (ISBN: 2022 978-623-5991-12-2)
16. Sinopsis Tata Udara Fasyankes, 2023. (ISBN: 978-623-138-042-5).
17. Tata bangunan rumah sakit paska pandemi : aspek arsitektur, mikrobiologi, pencegahan dan pengendalian infeksi. 2024. (ISBN: 978-623-5791-61-6)
18. Di bawah rembulan Seoul. 2024. (ISBN: 978-623-5791-66-1)
19. Sistem Teknologi Bangunan. 2025. (ISBN :978-623-5997-84-1)
20. Hening dan Harapan. 2025. (ISBN :978-623-5791-78-4)

Archidoc



Buku ini lahir dari catatan harian seorang ayah yang juga seorang dokter. Catatan tentang gelisah ketika kata tak kunjung tiba, tentang harapan yang tumbuh di tengah hening, tentang luka-luka kecil yang kami alami saat berpindah dari sekolah ke sekolah, dari terapi ke terapi. Namun di balik semua itu, ada cerita tentang cinta, kesabaran, dan ilmu yang akhirnya menuntun kami menemukan arah.

Saya menuliskan perjalanan ini bukan untuk mencari simpati, melainkan untuk berbagi. Berbagi dengan para orang tua yang tengah berjuang bersama anak-anak dengan autisme, agar mereka tahu bahwa mereka tidak sendiri. Berbagi dengan para guru, terapis, dan sekolah, agar mereka lebih memahami betapa berharganya setiap jari dan setiap usaha kecil yang diberikan untuk anak-anak istimewa ini.

Dalam buku ini, saya juga menguraikan refleksi ilmiah termasuk pengalaman kami menerapkan terapi berbasis nutrisi, perilaku, dan lingkungan sebagaimana dijelaskan dalam literatur medis seperti *Children with Starving Brains* karya Jaquelyn McCandless. Semua itu berpadu dengan refleksi kemanusiaan dan spiritual, karena kami percaya bahwa ilmu dan iman berjalan beriringan.



Diterbitkan oleh
Inoffast Publishing
Jl. Jemberwarsani Loka 11 Wirohadjo, Sukoharjo
E-Mail : inoffastindonesia@gmail.com
Phone : 081938801284
Website : www.inoffast.com
Instagram : @inoffast_publishing



Hening dan Harapan
ISBN : 978-623-5791-78-4