

Meski tubuh kerdil, kanak-kanak 7 tahun miliki semangat besar, fikiran matang

Kekerdilan atau akondroplasia landa seorang bayi dalam 20,000 hingga 30,000 kelahiran

► FARAH DHABITAH ABU SAMAH
dhabitah@sph.com.sg

Kelahiran Nuha Eliya Muhammad Hanafi, dengan tubuhnya yang kerdil pada 2019 menjadi tanda tanya dalam keluarga yang tidak mempunyai sejarah kekerdilan atau akondroplasia.

Akondroplasia ialah penyakit keturunan yang mengakibatkan kekerdilan ekoran kerencatan pertumbuhan tulang panjang.

Keadaan itu jarang berlaku dan hanya menjejaskan seorang bayi dalam 20,000 hingga 30,000 yang dilahirkan.

Akondroplasia merupakan keadaan melibatkan ketinggian dan merupakan punca paling lazim berlakunya gangguan pada rangka.

Displasia rangka ini merupakan istilah perubatan bagi sekumpulan gangguan genetik yang menjejaskan pertumbuhan dan perkembangan tulang, sendi, serta rawan.

Displasia rangka berpunca daripada mutasi genetik.

Ia bukan disebabkan kekurangan zat makanan atau faktor persekitaran semasa hamil.

Mutasi itu boleh berlaku secara spontan atau diwarisi daripada ibu bapa.

Individu dengan akondroplasia mempunyai lengan dan kaki yang lebih pendek serta berkemungkinan mempunyai saiz kepala lebih besar dan beberapa ciri wajah tersendiri.

Kini pada usia tujuh tahun, Nuha sebagai seorang ‘pendidik cilik’ – menja-



Meskipun pada awalnya sukar bagi Cik Nurul Sharbana Rennie (kiri) mendapatkan maklumat dan sokongan bagi penyakit yang Nuha hadapi, mereka kini merupakan antara 50 ahli Kelab Little Mighty Warriors. – Foto-foto BH oleh NUR DIYANA TAHA

wab setiap soalan rakan sebaya “mengapa dia kelihatan lain?” dengan penuh keyakinan dan kematangan.

Namun, perjalanan itu sememangnya bukan mudah bagi ibunya, Cik Nurul Sharbana Rennie, 37 tahun, seorang pendidik awal kanak-kanak, dalam mempersiapkan diri dari segi mental dan emosi untuk membesarkan seorang anak dengan keperluan fizikal yang berbeza.

Selepas dimaklumkan tentang diagnosis Nuha ketika di pertengahan kehamilan, Cik Sharbana bahkan mengambil masa hampir dua bulan untuk menerima kenyataan yang disampaikan doktor.

“Kami tidak tahu apa yang perlu dijangkakan.

“Saya banyak lakukan kajian yang tertumpu kepada kondisi tersebut dan di mana saya boleh menerima sokongan meskipun maklumat berkenaan kondisi ini amat terhad ketika itu,” akui Cik Sharbana.

Walaupun reaksi awal ahli keluarganya dipenuhi basahan air mata dan diselubungi kebimbangan, mereka kekal memberikan sokongan penuh.

Nuha yang merupakan seorang anak tunggal kini dalam Darjah Satu di Sekolah Rendah Yishun.

Menurut Cik Sharbana, sebelum anaknya itu memasuki Darjah Satu, pe-



Nuha Eliya Muhammad Hanafi, disahkan menghidap keadaan kerdil yang dikenali sebagai akondroplasia ekoran kerencatan pertumbuhan tulang panjang.

gawai keperluan pendidikan khas (Seno) menghubunginya bagi mendapatkan maklumat lanjut mengenai sokongan yang Nuha perlukan di sekolah itu.

“Pegawai ini turut meninjau pekaran Sekolah Rendah Yishun bagi memastikan kebanyakan perabot dan peralatan di situ mampu digunakan atau dicapai Nuha.

“Mereka juga meletakkan bangku di dalam tandas berhampiran bilik darjahnya bagi membantunya jika perlu menggunakan mangkuk tandas di situ,” cerita Cik Sharbana.

Mengenai rakan seadrasah Nuha, Cik Sharbana menjelaskan ramai yang teruja ingin tahu mengapa saiz tubuh anaknya itu kerdil tetapi selepas Nuha menjelaskan keadaannya, mereka berhenti mengajukan soalan lagi.

“Tapi, secara umum mereka lebih berlembut apabila bermain dengan Nuha.

“Mereka akan berlari lebih perlahan apabila bermain kejar-kejar dengan Nuha. Jadi Nuha tak perlu khuatir mudah ‘ditangkap’,” kongsinya lagi.

Cik Sharbana turut mencari maklumat daripada laman web *Little People of America* – laman yang memberi sokongan serta maklumat tentang mereka yang mempunyai kekerdilan itu.

Dengan pendekatan berteraskan kejujuran, ketabahan dan kasih sayang, beliau membesarkan Nuha bukan sebagai

seorang yang “perlu dikasihani”, bahkan sebagai anak yang berdaya melakukan banyak perkara, dengan berani dan penuh keyakinan diri.

Beliau mendidik Nuha tentang keadaannya sejak kecil dengan menekankan setiap manusia diciptakan berbeza.

“Allah menjadikan setiap orang berbeza.” Itulah pesanan utama yang ditanam dalam diri Nuha.

Melalui buku berkaitan kepelbagaian dan penerimaan diri, Nuha membina keyakinan serta harga diri yang kukuh.

Apabila ditanya tentang perbezaan fizikalnya oleh rakan sekeliling, Nuha dengan tenang menjawab: “Allah menjadikan saya begini.”

Dia membuktikan dirinya tidak pernah ditakrifkan oleh satu diagnosis, sebaliknya oleh kekuatan dan keupayaan yang dimilikinya.

Di rumah, pelbagai pelarasan praktikal dilakukan bagi menyokong kebebasan Nuha.

Tali diikat pada tombol pintu untuk memudahkannya membuka pintu, manakala bangku kecil diletakkan di beberapa sudut rumah bagi membantu dia mencapai barangan yang luar dari jangkauan.

Namun, lebih penting daripada kemudahan fizikal ialah pendekatan Cik Sharbana terhadap keibubapaan.

Baginya, bertubuh kecil tidak bermakna anaknya itu perlu sentiasa ber-

gantung kepada orang lain.

Sebagai seorang pendidik awal kanak-kanak, Cik Sharbana menggunakan pengetahuan perkembangan kanak-kanak untuk memastikan Nuha mencapai tahap perkembangan mengikut kemampuannya sendiri.

Sokongan emosi turut memainkan peranan penting dalam perjalanan ini.

Mereka turut menyertai kelab *Little Mighty Warriors* (LMW), sebuah kumpulan sokongan bagi individu yang menghidap keadaan kerdil yang berpagkalan di Singapura sejak 2020.

“Kami menyediakan ruang yang selamat dan ahli kelab boleh berkongsi pengalaman, bertukar nasihat praktikal, serta mencari kekuatan antara satu sama lain,” kata jurucakap LMW kepada *Berita Harian* (BH).

Ketua Bahagian & Perunding Kanan, Bahagian Genetik dan Metabolisme, Jabatan Pediatrik, Khoo Teck Puat-Institut Perubatan Kanak-Kanak Universiti Nasional (KTP-NUCMI), Hospital Universiti Kebangsaan (NUH), Profesor Madya Dr Denise Goh, berkata:

“Kebanyakan (kira-kira 80 peratus kes) melibatkan kanak-kanak yang dilahirkan kepada ibu bapa yang tidak mempunyai sebarang sejarah keadaan akondroplasia.

“Ibu bapa mereka berketeginggian purata seperti kebiasaannya dan tidak menghidap akondroplasia.”