

Hai, namaku Ranny.  
Aku berasal dari Yogyakarta, Indonesia.

Aku akan berbagi kisah tentang anak laki-lakiku yang bernama Arthur.

\*\*\*\*

Perjalanan yang sangat panjang dan luar biasa ketika dianugerahi anak yang terlahir sebelum waktunya.

Tidak ada yang meminta, tidak ada yang berharap terjadi.  
Tapi apalah daya ketika Tuhan yang berkehendak.

Bayi yang terlahir kecil dan berat badan lahir yang rendah, hanya salah satu dari sekian banyak masalah yang kami temukan.

Arthur. Dia adalah anak pertama kami. seorang anak laki-laki yang terlahir sebelum waktunya.

Arthur lahir pada 24 Januari 2016, di usia kehamilan 30 minggu, berat badan lahir hanya 1500 gram.

Saat ini, dia baru akan berusia 3 tahun.

Dan dia sekarang hingga seumur hidupnya, menjadi seorang penyandang difabel karena kelahirannya yang prematur tersebut.

RETINOPATHY OF PREMATURITY, menjadi salah satu resiko prematuritas yang harus ditanggungnya seumur hidup.

Karena kebutaannya bersifat permanen.

Ya, dia terdiagnosa buta disaat usianya 4 bulan karena ROP stage 5.

Padahal, jika terdeteksi lebih dini penglihatannya masih bisa terselamatkan.

Tidak semudah itu diagnosa yang Arthur dapatkan. Berbagai macam rangkaian pemeriksaan medis harus Arthur jalani. Karena pada awalnya, arthur diduga retinoblastoma (kanker pada retina) dan mata kanan arthur harus diambil untuk diganti mata palsu, sementara mata kiri dilakukan tindakan kemoterapi.

Tapi beruntunglah, kami tidak langsung menyetujui saran dokter tersebut.

Keesokan harinya kami membawa Arthur ke Jakarta (perjalanan dengan pesawat sekitar 1 jam),

untuk mendapatkan second opinion.

Beberapa rumah sakit kami datangi, dan akhirnya kami pun bertemu dengan dokter yang tepat, and finally arthur terdiagnosa ROP stage 5. Retina arthur sudah terlepas (totally detachment) - kebutaan bersifat permanen karena kerusakan terjadi pada retina.

Dokter berkata tidak ada harapan dengan penglihatannya. Bahkan, jika dilakukan pembedahan keberhasilannya sangat kecil sekali. Karena kondisi retina arthur sudah terlepas total.

Saat itu dokter memberikan kami pilihan :

Pilihan pertama, membawa arthur ke jepang untuk operasi vitrektomi dengan harapan dan keberhasilan yang sangat kecil, atau bahkan beresiko memperburuk penglihatannya saat ini. Pilihan kedua, mendidik Arthur agar bisa mandiri dan beraktivitas seperti anak lain pada umumnya.

Dan kami pun mengambil pilihan yang kedua, karena kondisi keuangan kami saat itu tidak memungkinkan membawa arthur untuk pembedahan mata di jepang. Apalagi dokter berkata bahwa hasil operasi juga bisa beresiko memperburuk sisa penglihatan arthur saat ini. Jadi, lebih baik kami menyimpan uangnya untuk pendidikan dan persiapan masa depan arthur.

Tapi kami masih bersyukur, Arthur "hanya" terdiagnosa Retinopathy Of Prematurity stage 5, bukan retinoblastoma yang bisa mengancam nyawanya.

Terpuruk, marah, sedih, denial. Semua itu sudah kami lewati.

Yang sedang kami lakukan saat ini adalah fokus untuk mempersiapkan dan mendidik arthur agar lebih kuat dalam menghadapi kehidupan dan melawan dunia.

arthur memiliki kesempatan dan hak untuk bermain, belajar, bersosialisasi, dan beraktivitas seperti anak lain pada umumnya. Kami tidak membatasinya meskipun kondisinya terbatas. Kami percaya suatu saat nanti, jerih payah yang kami lakukan untuknya disaat ini, akan membuat arthur melewati keterbatasannya hingga tak terbatas.

Kehadiran Arthur pun Menjadi pelajaran bagi kami, untuk lebih bersyukur dan memaknai hidup ini.

Kami percaya bahwa Allah itu tidak pernah tidak adil kepada umatNya.

See the ability not the disability.

Because it's a time to focus on abilities not disabilities.

Di negaraku Indonesia, masih jauh tertinggal dari negara lain mengenai fasilitas terhadap penyandang difable.

Beruntunglah ada sebuah komunitas kecil yang didampingi oleh pemerhati balita tuna netra dan juga konsultan pendidikan dari perkins. Kami menamainya "baby community".

Anggotanya adalah para orangtua yang memiliki anak tuna netra.

Disana kami belajar bagaimana mengajarkan anak-anak kami supaya bisa mandiri dan bertumbuh kembang dengan baik.

Kami juga sering belajar dari website negara lain karena sumber informasi di negara kami sangat terbatas dan masih tertinggal jauh dari negara lain, khususnya tentang cara mendidik anak tunanetra yang masih berusia dini.

menurutku, hal yang paling penting dan menjadi dasar mendidik saat anak masih berusia dini. Karena akan menjadi bekal di kehidupannya di masa yang akan datang.

semoga kita bisa membuat dunia yang ramah terhadap penyandang difabel. baik aksesibilitas, sarana prasarana, pendidikan, kesehatan, maupun lingkungan sosial. Karena peran pemerintah saja tidak cukup, tapi kehidupan sosial bermasyarakat pun juga harus mendukung keberadaan penyandang difabel.

untuk para orangtua yang memiliki anak berkebutuhan khusus, apapun kondisinya. jangan pernah menyerah. Lihatlah bagaimana anakmu berjuang, kamu harus selalu mendampingi.

Salam dari Indonesia 

@rannyaditya