

Dominasi Narasi Medis terhadap "Penyandang Cacat" di Indonesia

Oleh Supartini

A. Persoalan Disability

Persoalan *disability* atau kecacatan, di sebagian masyarakat termasuk di Indonesia lebih dimaknai sebagai persoalan ketidakmampuan, bukan persoalan identitas bangsa manusia (*human being*). Para peneliti sosial juga kurang memberi perhatian pada isu *disability*, lebih-lebih yang mempunyai fokus penelitian pada konstruksi identitas 'penyandang cacat'. Konstruksi identitas ini lebih banyak dipahami dari perspektif medis, sehingga yang kemudian lahir adalah *adjustment*, variabelnya sudah ditentukan oleh peneliti, yang menggiringnya ke dalam ranah narasi medis.

Masyarakat menarasikan 'penyandang cacat' sebagai orang sakit, orang yang tidak normal, tidak mam-

pu melakukan tindakan sesuai dengan orang normal lainnya. Narasi medis ini kemudian menjadi narasi dominan yang diyakini kebenarannya dan menjadi dasar berbagai bentuk praktek sosial yang berujung pada eksklusi dan marginalisasi 'penyandang cacat' dari kehidupan sosial. Orang-orang yang mengalami kecacatan dikonstruksi secara *undervalue*, *undercapacity* dan dianggap tidak mampu memberi kontribusi pada kehidupan sosial ekonomi masyarakat. 'Penyandang cacat' dianggap tidak normal, cacat dan bukan sebagai manusia penuh. Master narasi mengkonstruksi identitas 'penyandang cacat' menjadi *sub human* (bukan manusia normal), *others* (liyan), menentukan bagaimana mereka harus hidup, harus bekerja dan bermasyarakat. Konstruksi ini selanjutnya melahirkan *social practice* yang berujung pada eksklusi, marginalisasi dan operasi terhadap 'penyandang cacat'.

Identitas 'penyandang cacat' selama ini lebih banyak didefinisikan oleh masyarakat daripada sebagai bentuk dari representasi mereka sendiri. Identitas mereka, dengan demikian tidak lahir dari subyek yang mengalami kecacatan itu sendiri tetapi ditentukan oleh orang lain, struktur sosial masyarakat di sekitarnya. Dengan demikian konstruksi identitas lebih banyak ditentukan oleh struktur sosial masyarakat dengan sudut pandang normal dari pada oleh 'penyandang cacat' sendiri berdasarkan pengalaman hidupnya.

Konstruksi identitas yang dinarasikan oleh orang lain dirasakan sangat merugikan sehingga muncul



gerakan yang memperjuangkan kehidupan yang lebih adil bagi para 'penyandang cacat'. Mereka berupaya melawan narasi dominan dengan *counter* narasi, merekonstruksi narasi identitas dirinya sendiri sesuai dengan pengalaman hidupnya. Rekonstruksi narasi untuk melawan narasi dominan, banyak dilakukan, khususnya bagi kelompok-kelompok masyarakat yang mengalami marginalisasi, misalnya kelompok perempuan, para pengidap HIV/AIDS, kelompok gay, para lanjut usia dan kelompok marjinal lainnya. Narasi dominan lanjut usia, misalnya adalah narasi tentang ketidakmampuan. Misalnya narasi bahwa tua adalah penurunan, *loss, isolation, and diminished material resources*. Mereka menyusun narasi resistensi untuk mempengaruhi dominasi master narasi dan memperjuangkan narasi baru yang dikonstruksi oleh para lanjut usia sendiri.

Ada sebuah riset mengenai konstruksi identitas penyandang cacat, yang menunjukkan di dalam keluarga penyandang cacat, ternyata persoalan kecacatan bukan sesuatu yang problematik. Tidak ada stigma yang ditimpakan kepada penyandang cacat, semua orang mempunyai ruang untuk menyuarakan kepentingan dan pengalamannya. Subyek dari penelitian ini adalah keluarga-keluarga yang mempunyai beberapa anggota keluarga 'cacat'.

Disability movement pada awalnya menggugat pandangan bahwa 'penyandang cacat' adalah bukan orang normal, tidak bernilai dan tidak mampu memberi kontribusi

pada kehidupan masyarakat. Menurut para perintis gerakan, adalah benar bahwa 'penyandang cacat' mengalami hambatan mobilitas dalam melakukan *daily life activities*, namun hal ini tidak serta merta menjadikan mereka *un-productive* dan oleh karenanya harus dinilai secara *undervalues*. Perintis gerakan balik mengatakan justru *social restrictions*-lah yang mengakibatkan 'penyandang cacat' menjadi orang marginal. Sikap dan praktek *undervalued* telah mengeksklusi mereka dari kehidupan sosial, dan pada saat yang sama mensegregasikan mereka ke dalam lembaga-lembaga pelayanan sosial yang justru di kemudian hari akan membuat mereka tergantung pada pihak lain. Pantu-pantu sosial dan sekolah khusus bagi 'penyandang cacat' adalah contoh dari praktek segregasi tersebut. Dalam ruang sosial yang tersegregasi mereka semakin jauh dari proses-proses kehidupan sosial, politik dan budaya masyarakat, sehingga semakin lama kehidupan mereka semakin marginal dan lebih dikendalikan oleh pihak lain. Masyarakat lebih mendiskriminasi mereka karena menganggap 'penyandang cacat' bukan orang yang normal, orang kebanyakan karena mereka tidak pernah melakukan interaksi sosial dalam *society everyday life*.

Maka, agenda gerakan berikutnya adalah memperjuangkan kembalinya 'penyandang cacat' dalam kehidupan sosial masyarakat. Mereka menuntut kehidupan sosial yang lebih inklusif, menghapus institusionalisasi/segregasi serta dipenuhinya hak-hak 'penyandang cacat' sebagaimana warga negara lainnya. Maka yang kemudian muncul sebagai agenda gerakan adalah tersedianya aksesibilitas yang memungkinkan dan memudahkan mobilitas 'penyandang cacat', pendidikan inklusif yang memungkinkan interaksi antara 'penyandang cacat' dan 'orang normal' sehingga memungkinkan juga untuk membangun sikap menghargai perbedaan dan

menghapus diskriminasi. Agenda lain adalah pemenuhan hak 'penyandang cacat' akan pekerjaan dan kehidupan yang layak. Pemenuhan hak ini akan melepaskan 'penyandang cacat' dari belenggu kemiskinan dan memungkinkan mereka mengaktualkan kompetensi dan kapasitas yang dimiliki sehingga tidak dianggap sebagai manusia yang tidak produktif.

Agenda lain yang juga diperjuangkan adalah terpenuhinya hak-hak politik 'penyandang cacat', khususnya dalam pemilihan umum, baik hak untuk memilih maupun dipilih. Hak suara 'penyandang cacat' diperhitungkan dalam pemilihan umum maupun kegiatan politik lainnya, namun mereka tidak dapat memberikannya secara langsung. 'Penyandang cacat' yang tidak bisa melihat (*visual impairment*) maupun yang mengalami cacat fisik harus didampingi, sehingga independensi dan kerahasiaan tidak terjamin. Meski mempunyai hak suara dalam memilih, hak untuk dipilih menjadi persoalan tersendiri karena dalam berbagai persyaratan perekrutan jabatan ataupun anggota legislatif mensyaratkan sehat jasmani dan rohani (tidak cacat). Klausul ini jelas menghambat 'penyandang cacat' untuk memperoleh kekuasaan dan terlibat dalam proses pembuatan kebijaksanaan publik dan keputusan politik lainnya.

Sejauh ini, isu mengenai *identity* belum diperhatikan dalam studi mengenai *disability movement*, sehingga yang lebih populer adalah *disability right movement* (DRM). Padahal *identity* menjadi basis utama dari tindakan kolektif. Di balik berbagai bentuk keterlibatan politik (aksi demo, mogok, militanisme, pemungutan suara) Alessandro Pizzorno melihat adanya sebuah fenomena permanen, yaitu pencarian identitas dan pengakuan yang di dapat dari orang lain.

Berbagai aktivisme yang dilakukan dalam bingkai gerakan

sosial 'penyanggah cacat' berujung pada politik identitas, yaitu bagaimana merepresentasikan identitas mereka sebagai warga negara yang memiliki hak-hak penuh meskipun dengan identitas yang berbeda. Agenda awal *disability* sebenarnya juga mempersoalkan identitas yang lebih banyak didefinisikan oleh struktur sosial masyarakat dari pada oleh diri mereka sendiri. Pada fase kedua, meskipun terfokus pada pemenuhan hak-hak sebagai warga negara, tetap dilandasi spirit identitas sebagai 'penyanggah cacat'. Sedangkan pada fase ketiga trend *disability movement* berada pada agenda memperjuangkan identitas.

Konstruksi identitas 'penyanggah cacat' dibangun secara *nature* melalui pengalaman subyektifnya sebagai orang yang mengalami

impairment serta secara *nurture* melalui proses interaksi dengan struktur sosial budaya dan politik dalam masyarakat atau dengan kata lain melalui pengalaman intersubyektifnya. Proses intersubyektif ini diperoleh pula melalui keterlibatan mereka dalam berbagai aktivisme di dalam berbagai organisasi 'penyanggah cacat'.

B. Skema Kebijakan Negara

Di Indonesia sendiri data yang dikeluarkan Departemen Sosial RI tahun 2004 menyebutkan populasi penyanggah cacat sebanyak 1.847.692 jiwa, penyanggah cacat eks penyakit kronis 216.148 jiwa dan anak cacat sebanyak 365.868. Banyak negara mengabaikan keberadaan 'penyanggah cacat' karena jumlahnya yang minoritas. Padahal pemenuhan hak bukanlah persoalan jumlah tetapi adalah hak bagi semua warga, yang bagi 'penyanggah cacat' perlu diperlakukan sebagai warga negara yang mempunyai identitas berbeda. Hasil penelitian ini diharapkan memberi kontribusi pada perjuangan 'penyanggah cacat', meskipun mereka menyatakan *nothing about us without us*, tetapi peneliti menyatakan *let me learning about you together with you*.

Gerakan sosial penyanggah cacat bertolak dari keprihatinan para aktivis di beberapa Lembaga Swadaya Masyarakat terhadap eksistensi mereka dalam kehidupan masyarakat. Dalam kehidupan sosial masyarakat, mereka mengalami berbagai bentuk stigmatisasi, labeling, dan diskriminasi, diperlakukan secara berbeda karena kondisi yang dialaminya. Sebagian besar masyarakat melihat 'penyanggah cacat', sebagai orang yang tidak normal, mengalami kelainan, lemah dan tidak dapat berfungsi seperti orang-orang normal lainnya. Mereka disebut cacat, invalid, dan

tidak mempunyai kemampuan seperti orang normal. Problem kecacatan seringkali juga masih dianggap sebagai akibat dari 'kesalahan' atau 'dosa' yang dilakukan karena melanggar ajaran agama atau norma masyarakat. Akibatnya kecacatan dianggap sebagai aib, yang merusak status sosial keluarga, sebagai beban baik beban ekonomi, beban psikis maupun beban sosial.

Pandangan terhadap *disability* tersebut secara langsung berpengaruh terhadap sikap dan perlakuan masyarakat terhadap penyanggah cacat. Karena dianggap aib maka orang yang mengalami difabel cenderung 'disembunyikan' atau diisolasi dari kehidupan sosial. Keluarga merasa malu mempunyai anak atau saudara yang menderita cacat. Bahkan masih juga dijumpai 'penyanggah cacat' yang ditempatkan di ruangan yang terpisah, dipasung, diisolasi dari anggota lainnya

Komunitas difabel baik dari dimensi netra, rungu wicara dan orang-orang yang mengalami *impairment* secara fisik, meskipun mendapat perlakuan yang lebih baik, tetap saja dianggap sebagai orang yang tidak normal dan tidak mempunyai kemampuan seperti orang normal, sehingga tetap menjadi warga masyarakat kelas dua. Pendeknya 'penyanggah cacat' tidak memperoleh peluang dan kesempatan yang sama dalam seluruh aspek kehidupan masyarakat.

Orang-orang yang mengalami kecacatan masih mendapat perlakuan yang diskriminatif serta tidak memperoleh hak-hak dasar sebagaimana warga negara lainnya. Di bidang pendidikan masih banyak anak-anak cacat yang belum terjangkau pendidikan dasar, khususnya mereka yang tinggal di wilayah perdesaan jauh dari lembaga pendidikan yang menyediakan pelayanan pendidikan luar biasa. Bahkan di wilayah perkotaan pun masih banyak dijumpai kasus siswa atau mahasiswa yang tidak mampu melanjutkan pendidikannya karena ditolak oleh universitasnya. Direktorat PSLB Departemen Pendidikan RI (2003) melaporkan 96,3 % anak cacat usia sekolah belum memperoleh layanan pendidikan. Penyelenggaraan SLB membutuhkan biaya tinggi, jumlah sekolah juga terbatas sehingga tidak dapat menjangkau populasi anak cacat yang secara geografis berada jauh dari pusat-pusat layanan pendidikan. SLB juga dinilai tidak mendorong kemampuan siswa dalam bersosialisasi dengan lingkungan. Sementara anak-anak cacat yang bersekolah di sekolah umum rawan *droup-out* karena tidak mendapat pelayanan sebagaimana mestinya.

Di dalam pasar kerja, 'penyanggah cacat' juga mendapat perlakuan diskriminatif, ditolak karena kecacatannya. Bahkan ada beberapa kasus karyawan yang harus pensiun dini karena tiba-tiba saja mengalami kecacatan. Iklan lowongan pekerjaan selalu mensyaratkan sehat jasmani dan rohani (tidak cacat). Stigma atau pelabelan negatif

yang dilekatkan pada 'penyanggah cacat' telah menyebabkan mereka sulit memilih posisi yang tepat. Aturan kerja dan kondisi fisik tempat kerja juga belum mengakomodasi kebutuhan mereka.

Diskriminasi terhadap 'penyanggah cacat', juga dapat dilihat dari diabaikannya perlakuan khusus yang seharusnya diberikan guna mengatasi hambatan akibat kecacatannya dan mengembangkan potensinya. Hak untuk memperoleh pelayanan dalam bidang pendidikan dan kesempatan kerja tidak didukung oleh adanya pelayanan aksesibilitas yang memudahkan bagi 'penyanggah cacat' untuk melakukan mobilitas. Fasilitas umum, seperti bangunan, jalan, sarana transportasi belum mengakomodasi kepentingannya. Dengan demikian mereka masih mengalami kesulitan untuk melakukan mobilitas secara mandiri. Ruang gerak fisik dan sosial masih sangat terbatas. Selain itu sarana pendidikan juga belum sepenuhnya memperhatikan kebutuhan khusus, seperti buku teks yang sesuai untuk orang-orang yang mengalami kecacatan dalam penglihatan, meskipun saat ini sudah ada komputer khusus bagi para tuna netra.

Keterbatasan pelayanan sosial dan hak-hak dasar bagi 'penyanggah cacat' yang terabaikan berakar pada pemikiran bahwa populasi mereka termasuk kelompok minoritas, sehingga kebutuhan khususnya tidak diakomodasi dengan baik dalam skema pelayanan publik. Departemen Sosial Tahun 2008 melaporkan 'penyanggah cacat' di Indonesia berjumlah 1.544.184 orang. Pengambil kebijakan di tingkat pusat maupun lokal, masih mengedepankan aspek kuantitas, belum memahami bahwa pelayanan negara adalah hak bagi setiap warga, termasuk di dalamnya 'penyanggah cacat' yang harus diakomodasi kebutuhan khususnya, karena perbedaan yang dimiliki dengan warga negara

lainnya.

Skema kebijakan makro negara terhadap 'penyanggah cacat', masih dibingkai dalam pendekatan rehabilitasi dan medikalisasi, yang berisi pelayanan kesehatan termasuk rehabilitasi fisik, rehabilitasi sosial melalui institusionalisasi pelayanan di panti-panti rehabilitasi dan sekolah luar biasa. Kebijakan ini pada akhirnya menghasilkan segregasi dan eksklusi 'penyanggah cacat' dari lingkungan sosialnya, sekaligus memarginalkan mereka dari proses-proses sosial, dan politik termasuk akses sumber daya yang sangat dekat dengan kepentingan mereka.

Bertolak dari kondisi dan posisi yang dialami 'penyanggah cacat' inilah, awal lahirnya gerakan sosial, yang akan berjuang mewujudkan sistem kehidupan sosial yang demokratis, dan adil bagi semua orang. 'Penyanggah cacat' menolak segregasi, institusionalisasi, diskriminasi, marginalisasi dan menolak dirinya dikategorisasikan sebagai salah satu bagian dari problem sosial.

C. Kajian Studi Disability

Studi terhadap isu kecacatan di Indonesia lebih banyak dilakukan oleh lembaga-lembaga yang melaksanakan pelayanan terhadap 'penyandang cacat', baik lembaga pemerintah maupun Lembaga Swadaya Masyarakat. Di Indonesia, riset akademik yang berkaitan dengan masalah *disability* masih sangat terbatas. Penelitian terhadap isu *disability* juga masih didominasi oleh jenis *policy research* dari pada penelitian yang bersifat sosiologis, apalagi penelitian yang mengambil fokus pada *identity disability movement*. Peneliti kemudian melakukan penelusuran terhadap beberapa penelitian yang dilakukan di luar Indonesia, khususnya terkait dengan topik mengenai *disability movement*. Hasilnya akan digambarkan dalam bagian ini.

Peter Coleridge telah meneliti gerakan sosial 'penyandang cacat' di berbagai negara berkembang dalam melakukan pengorganisasian dan advokasi terhadap pemerintah di negara masing-masing. Penelitian ini menggunakan pendekatan studi kasus di lima negara berkembang (Zanzibar, India, Zimbabwe, Libanon, dan Tepi Barat/Jalur Gaza). Melalui pendekatan fenomenologi-interpretatif, Coleridge mendeskripsikan pengalaman subyektif 'penyandang cacat' dengan sangat mendalam serta menggambarkan visi mereka mengenai perjuangan komunitas *difabel*. Penelitian ini sampai pada kesimpulan bahwa gerakan sosial 'penyandang cacat' hakekatnya adalah proses pembebasan, pembebasan dari struktur sosial politik yang mendiskriminasi dan mengeksklusi 'penyandang cacat' dari kehidupan sosial. Gerakan sosial 'penyandang cacat' yang dilakukan di negara-negara tersebut juga memperjuangkan terpenuhinya hak-hak mereka yang seharusnya dipenuhi oleh negara sebagaimana yang diterima warga negara lainnya.

Kedua, penelitian yang dilakukan

oleh Helen Meekosha yang mencoba mengevaluasi masuknya *feminist* dalam *disability rights movement* di Australia. Fokus penelitian ini adalah bagaimana interaksi antara individu, masyarakat dan negara berkontribusi terhadap pembentukan identitas 'penyandang cacat'. *Women With Disabilities Australia* (WWDA), sebuah NGO yang dikelola oleh perempuan yang mengalami kecacatan dijadikan sebagai kasus dalam penelitian ini. Melalui pendekatan deskriptif kualitatif, Meekosha sampai pada kesimpulan bahwa WWDA telah menjadi media aktivisme yang memungkinkan 'penyandang cacat', khususnya perempuan dalam melakukan redefinisi terhadap identitasnya melalui *affirmative solidarity*, dan menyediakan *space* bagi mereka untuk menumbuhkan kesadaran publik dan *social and political pressure* kepada negara.

Ketiga, penelitian yang dilakukan oleh Angharad E. Beckett, yang ingin memahami hakekat *disability movement* di Inggris (UK) dan mengevaluasi secara kritis ide-ide yang berhubungan dengan *new social movement*. Responden riset ini adalah 'penyandang cacat' yang menjadi anggota dan secara langsung mengelola organisasi-organisasi 'penyandang cacat' (dengan sampel 6 organisasi). Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif, yang oleh Beckett disebut sebagai *abductive approach* yang menempatkan responden sebagai *insider* yang mempunyai peran sentral dalam penelitian. Peran peneliti adalah menstransfer pengalaman responden ke dalam *social science description* dan *social theory*. Pengumpulan data dilakukan dengan menggunakan teknik *in depth semi structured interview* dan *Foetus Group Discussion*. Temuan Penelitian yang dilakukan Oleh Beckett mempunyai arti yang sangat penting bagi penelitian yang akan saya lakukan.

Berdasarkan opini responden, Beckett menemukan bahwa agenda *disability movement* ternyata masih didominasi perjuangan untuk mendapatkan hak-hak politik. Agenda membangun *disability culture* dan politik identitas masih menjadi isu marginal, karena menurut responden penelitian ini, ada beberapa masalah yang lebih krusial yang harus diperjuangkan, yaitu pendidikan, pekerjaan, aksesibilitas lingkungan yang memungkinkan 'penyandang cacat' berpartisipasi dalam proses sosial secara lebih inklusif. Namun ini bukan berarti bahwa tema *identity* sama sekali tidak diperjuangkan, ada juga aktivis yang melakukan aksinya dalam format politik identitas, namun sebagian mereka bukan menjadi responden dalam penelitian Beckett.

Keempat, Ruth Quibell dalam penelitian untuk penyusunan disertasinya mengenai *Discourses of Intellectual Disability in Contemporary Society* di Australia pada tahun 2004. Meskipun penelitian ini bukan riset mengenai gerakan sosial, tetapi tujuan penelitian mempunyai kemiripan dengan penelitian yang akan saya lakukan. Ruth Quibell meneliti mengenai perubahan *discourse* tentang *intellectual disability* (penyandang cacat mental) dalam masyarakat Australia setelah terjadi perubahan *policy* pemerintah dengan melakukan deinstitutionalisasi para 'penyandang cacat mental'. Melalui praktek kebijakan ini 'penyandang cacat mental' tidak lagi tinggal dalam *residential care* (panti-panti sosial), tetapi hidup dengan keluarga di tengah-tengah masyarakat.

Ruth Quibell ingin mengetahui apakah terjadi perubahan konstruksi identitas 'penyandang cacat mental', yang dulunya dianggap *others*, menjadi *the part of us*. Penelitian ini menghasilkan kesimpulan bahwa ternyata perubahan dalam *policy* dan legislasi tidak cukup mampu mendorong transformasi pemahaman sosial dan kultural terhadap 'penyandang cacat mental'.

Berdasarkan beberapa penelitian yang telah dilakukan di beberapa negara tersebut, saya selanjutnya ingin menjelaskan posisi penelitian yang akan saya lakukan, sebagai bagian dari riset *disability movement*. Fokus penelitian ini adalah mengenai konstruksi identitas personal yang dibangun para aktivis 'penyandang cacat' melalui aktivisme mereka baik secara perorangan atau-pun melalui organisasi (Lembaga Swadaya Masyarakat). Penelitian Angharad E. Beckett memang juga berkaitan dengan identitas 'penyandang cacat', namun keduanya lebih menekankan pada efektifitas politik identitas sebagai platform gerakan, sedangkan fokus penelitian yang akan saya lakukan adalah mengenai konstruksi identitas. Meskipun Peter Coloridge telah merekam pengalaman subyektif para aktivis 'penyandang cacat', tetapi penelitian yang dilakukannya tidak secara khusus fokus pada identitas.

Hampir semua penelitian di atas menggunakan metode kualitatif, demikian halnya dengan penelitian yang akan saya lakukan juga menggunakan metode serupa. Peter Coloridge menggunakan Phenomenologi dengan studi kasus, Helen Meekhosa menggunakan studi kasus, sementara penelitian saya akan menggunakan pendekatan naratif dengan metode *narrative ethnography*.

Peter Coloridge maupun Angharad E. Beckett tidak secara tegas mengungkapkan perspektif teori yang digunakan. Helen Meekhosa memperkenalkan perspektif teori *feminist* dalam

melakukan penelitiannya, sedangkan penelitian saya akan mengacu kepada *Post Structuralism Michel Foucault* sebagai background teoritisnya. *Perspektif Foucauldian* sudah digunakan oleh Ruth Quibell dalam penelitian disertasinya mengenai *Discourses of Intellectual Disability in Contemporary Society* di Australia pada tahun 2004. Baik penelitian Ruth Quibell maupun penelitian saya berbicara mengenai konstruksi identitas. Namun, perbedaannya, konstruksi identitas penelitian saya bersumber dari aktivis 'penyandang cacat' itu sendiri sebagai agenda utama gerakan sosial, sedangkan Ruth Quibell mengkaji perubahan konstruksi sosial masyarakat terhadap 'penyandang cacat mental'.

Pendekatan *Foucauldian* sering dianggap sesuai untuk studi teks, tetapi Ruth Quibell telah menggunakannya untuk riset empiris. Demikian juga penelitian yang akan saya lakukan juga adalah penelitian empiris. Ruth Quibell menggunakan kerangka teori itu untuk menjelaskan perubahan dalam *discourse*, sementara saya menggunakannya untuk menjelaskan proses dekonstruksi *discourse* mengenai identitas 'penyandang cacat' oleh para aktivis gerakan sehingga membentuk *counter discourse* terhadap dominant *discourse* mengenai kecacatan. Selain itu, konsep-konsep *Foucault* mengenai kekuasaan juga akan saya gunakan untuk menjelaskan relasi kuasa yang terdapat dalam berbagai *social practice* terhadap 'penyandang cacat' serta bentuk-bentuk perlawanan yang digunakan para aktivis untuk menghadapi kekuasaan tersebut.

D. Perspektif Foucauldian terhadap Disability

Michel Foucault memang tidak pernah secara khusus berbicara mengenai *disability*, namun dalam karya awalnya, Michel Foucault pernah menjelaskan konsep normal dan abnormal dalam studinya mengenai Kegilaan dan Peradaban. Di situ Foucault menggambarkan bagaimana perlakuan masyarakat abad pertengahan terhadap orang-orang yang dianggap gila, penyandang cacat, penderita kusta yang diasingkan dari kehidupan sosial karena dianggap bukan manusia yang normal. Mereka dipasung, dikurung, bukan saja karena penyakitnya dianggap bisa menular, tetapi juga karena tidak enak dipandang.

1. Disability sebagai sebuah Discourse

Studi tentang discourse dari Michel Foucault sering dipahami

sebagai studi tentang wacana atau teks, dan teks sering diartikan pula secara sempit sebagai produk dari bahasa. Implikasinya, banyak penelitian yang mengambil perspektif Foucauldian diasumsikan hanya sesuai untuk studi mengenai teks, bukan studi yang bersifat empiris. Padahal *discourse* juga mengandung unsur *social practice* serta berhubungan dengan kondisi material. Dengan mengutip definisi dari Lupton dan Barclay, Ruth Quibell mengatakan ;

Discourse are understood as ways of representing-talking about or visually portraying - phenomena and the practices of material conditions associated with these presentations. Discourses are expressed in texts (whether written, oral or visual) and in social and embodied practices... Discourse may be regarded as assemblages of knowledge that serve to produce notions of the human subject.

Phillips (1998) juga menjelaskan pengertian discourse sebagai *a mode of action in dialectical relationship with other aspects of the social... Discourse represent an important type of social practice that constitutes identities, social relations and representations of the world and both shapes and is shaped by others practices.*

Discourse merepresentasikan, mengkonstruksi dan menyatakan apa yang riil yaitu bentuk-bentuk praktek sosial yang ada dalam masyarakat. Representasi itu berbentuk bahasa (*language*), elemen materiil dan praktek. Tapi *discourse* tidak hanya ditemui di dalam text. Menurut Hooks (2000) kekuasaan di dalam bahasa berasal dari bentuk-bentuk kekuasaan material dan taktikal. Foucault menawarkan konseptualisasi *discourse* yang lebih kompleks, dalam interelasi antara yang materiil, linguistik dan *practice conditions*.

Disability dengan demikian adalah sebuah *discourse*, karena telah memenuhi beberapa karakter un-



ilustrasi: www.trulyjogja.com

tuk disebut sebagai *discourse*. Pertama, linguistik dan dalam kaitan ini terdapat beberapa konsep yang merepresentasikan sebuah fenomena, seperti *disabled, impairment, disability, deformities, handicapped*, 'penyandang cacat' untuk menggambarkan tentang adanya orang-orang yang mengalami kerusakan atau ketidakberfungsian sebagian anggota tubuhnya sehingga mengganggu mobilitasnya. Kedua, praktik sosial dan kultural, yang menjelaskan bagaimana orang-orang yang mengalami kecacatan dimaknai dan diperlakukan dalam masyarakat.

2. Disability Discourses

Discourse tentang *disability* sudah terbangun sejak zaman prasejarah hingga abad *post modern*. Studi-studi awal telah dilakukan oleh Solecki (1971), Stewart (1958), Berkson (1993), Goldstein (1969), Straus and Cave (1957). Beberapa studi ini menjelaskan bahwa sejak zaman pra sejarah-pun sudah dijumpai orang-orang yang mengalami kecacatan seperti, tangan, leher, kaki, mental dan jenis kecacatan lainnya. Dalam rentang waktu tersebut terdapat beberapa *discourse* yang saling berkontestasi, meskipun selalu ada *discourse* yang dominan. Sub pokok bahasan ini akan mengkategorikan *discourse* tersebut, baik yang berbentuk teks bahasa maupun *social practice*-nya.

a. Demonological Discourse

Discourse yang bersifat demonologis bersumber pada kepercayaan tradisional maupun pada Kitab-kitab suci pada awal pertumbuhan agama

modern (Yahudi dan Kristen). Daniels (1997) menjelaskan bagaimana para 'penyandang cacat' diperlakukan dalam Kitab Perjanjian Lama (*The Old Testament*) yang disitir dalam Hebrew Law, yang telah mulai melegislasi upaya proteksi terhadap orang-orang yang mengalami kecacatan dalam indera pendengaran. Dalam Undang-undang tersebut orang-orang yang tidak bisa mendengar dipandang sebagai anak-anak dan diberikan perlindungan sama dengan perlindungan bagi anak-anak.

Namun, dalam masa ini juga ada *discourse* lain yang bertentangan dengan *discourse* di atas. 'Penyandang cacat' dianggap sebagai bentuk hukuman Tuhan, karena manusia tidak taat pada ajaran agama. 'If you do not carefully follow His commands and decrees...all these curses will come upon you: the Lord will afflict you with madness, blindness and confusion of mind. At midday, you will grope around like a blind man in the dark' (*Deuteronomy 28:15, 28-29*).

The Old Testament juga mendukung gagasan bahwa 'penyandang cacat' diklasifikasikan dengan pelacur dan perempuan yang baru mengalami menstruasi yang tidak *clean*, dan oleh karenanya tidak berpartisipasi dalam kegiatan religius. Bahkan pada awal gereja kristen, 'penyandang cacat' bukanlah orang yang beragama, karena agama datang melalui pendengaran, sedangkan orang tuli tidak bisa mendengar.

Pemaknaan lain ditemui pada tahun 2000 SM, melalui mana kelahiran anak cacat dapat digunakan sebagai peramal, untuk memprediksi peristiwa yang akan terjadi dalam masyarakat di waktu depan. Di wilayah Babylonia dan masyarakat Semit, kelahiran seorang bayi cacat dipandang sebagai tanda akan terjadi sesuatu di waktu yang akan datang.

Pada zaman Yunani dan Romawi Kuno, bayi yang lahir dalam keadaan

cacat dianggap orangtuanya tidak disukai oleh Tuhan. Tetapi dukungan publik terhadap 'penyandang cacat' tersedia. Hidup dalam kecacatan juga bukan halangan untuk memperoleh *power*: Claudius (*The Roman Emperor*) juga orang yang dilahirkan dalam keadaan cacat. Pada masa Yunani dan Romawi kuno, memang terjadi endemik kecacatan sebagai akibat kehidupan yang sangat miskin, dan malnutrisi. Meski ada dukungan terhadap orang cacat, namun mayoritas dari mereka hidup dalam kemiskinan, mengalami marginalisasi dan dieksklusi dari kehidupan sosial.

Undang-undang Sparta, bahkan memberi mandat untuk membunuh bayi yang lahir cacat. Bayi-bayi ini dianggap sebagai representasi kemarahan Tuhan, dan penguburan bayi dianggap sebagai persembahan untuk mencari ampunan atas kemurkaan tersebut. Namun menurut Stiker (1997), ini terjadi pada bayi-bayi yang mengalami cacat fisik, sedangkan cacat mata, telinga dan cacat mental tidak dikategorikan sebagai *deformities* sehingga tidak perlu disingkirkan.

Masyarakat Yunani kuno memberikan dukungan terhadap 'penyandang cacat' yang tidak mampu bekerja. Dukungan ini tertuang dalam Konstitusi Athena. Tentara yang mengalami cedera dan menjadi cacat diberikan pensiun. 'Penyandang cacat' yang bukan tentara diberikan makanan dan kebutuhan ekonomi lainnya. Edward (1997) menggambarkan status 'penyandang cacat' pada zaman Yunani Kuno .. 'people with disabilities in Greek society were integral to the society. There is no indication that people with physical handicaps in the ancient Greek world identified themselves or were identified as a distinct minority group'.

Sistem Hukum Romawi pada awalnya juga memberi dukungan terhadap 'penyandang cacat'. Orang-orang yang tidak bisa mendengar tetapi bisa berbicara diberikan

property right, diberi hak akan kepemilikan dan boleh menikah. Tetapi bila mereka tidak bisa mendengar dan tidak bisa berbicara disejajarkan dengan cacat mental atau sama dengan bayi sehingga tidak bisa melakukan tindakan hukum.

Pada Kerajaan Romawi, budak maupun budak yang mengalami kecacatan sering dijadikan kekayaan untuk tujuan-tujuan *entertainment*. Memelihara budak seperti ini dipercaya bisa mendatangkan keberuntungan. Undang-undang Romawi belakangan memberikan hak-hak khusus kepada 'penyandang cacat'. Pada abad ke 16, Justinian Code mengatur mengenai 'penyandang cacat' secara lebih detail. Misalnya, orang yang mengalami cacat mental tidak diperbolehkan menikah. Justinian Code juga mengklasifikasi secara lebih jelas tingkat-tingkat kecacatan, misalnya *deafness* (tuli) dibagi lagi menjadi 5 kategori. Kode ini akhirnya menjadi dasar dari sistem hukum negara-negara Eropa dari abad 16 hingga 18.

Teks dalam *The Old Testamen* juga menawarkan *insight* mengenai sikap-sikap terhadap *disability* setelah periode Kristus. Mark mencatat bagaimana Yesus melakukan *healing* terhadap orang-orang yang tidak bisa melihat dan orang-orang yang mengalami paralysis, penderita lepra, epilepsi dan kaum cacat lainnya.

Discourse tentang *disability* pada zaman *antiquity* ternyata bukanlah merupakan *single discourse*. Terdapat variasi interpretasi terhadap orang-

orang yang mengalami *impairment*. Bahkan diantaranya ada yang saling bertentangan. Praktek sosial yang berbentuk perlakuan terhadap 'penyandang cacat' juga berbeda-beda, dari *acceptance* dan diakui sebagai bagian dari *society* hingga *rejection* yang berujung pada marginalisasi, eksklusi bahkan pembunuhan.

Pada abad pertengahan kepercayaan *denomologis* masih tetap bertahan. Narasi *denomology* mengkaitkan *disability* dengan kekuatan *supernatural*. Setan dianggap sebagai penyebab epilepsi. 'Penyandang cacat' dianggap mempunyai kekuatan *supernatural* karena di dalam tubuhnya bersamayam ruh. Pengobatan dimaksudkan untuk mengusir roh jahat yang ada dalam tubuh orang-orang cacat tersebut. Teks tentang *disability* yang pertama ini diikuti oleh *social practice* berupa eksekusi/pembunuhan terhadap orang-orang cacat mental. Di Perancis praktek ini terjadi pada tahun 1022. Gereja Katolik maupun Gereja Protestan juga melakukan praktek serupa. Inggris juga melakukan praktek pembunuhan ini di negara-negara yang menjadi koloninya, khususnya terhadap penyandang cacat mental perempuan. Psikiater terlibat dalam melakukan *assessment* / penilaian dan seleksi terhadap orang cacat mental yang harus disingkirkan.

b. Medical Discourse

Medical Discourse berkembang sejak abad pertengahan hingga abad *post modern*. Narasi kedua tentang *disability* ini menjelaskan 'penyandang cacat' sebagai persoalan rasional empiris terkait dengan *human interest*. Menjadi 'cacat' tidak disebabkan oleh setan atau kekuatan *supernatural* lainnya tetapi karena *natural cause*. Pada abad pertengahan kehidupan masyarakat memang berada dalam kondisi kemiskinan, sehingga terjadi malnutrisi, infeksi, endemi sehingga pada era tersebut populasi 'penyandang cacat' meningkat tajam. Penjelasan inilah yang disebut sebagai *natu-*

ral causes. Narasi kedua juga diikuti oleh *social practice*, tetapi sifatnya lebih positif dan simpatetik, yaitu berupa *compassion and support*. Pada abad pertengahan mulai didirikan lembaga-lembaga pelayanan karitatif yang berupaya menyembuhkan dan merawat 'penyandang cacat', khususnya mental *illness* (cacat mental). Panti rehabilitasi, Panti Asuhan termasuk leprosarium bagi orang-orang yang menderita lepra, seperti yang didirikan di Rio de Janeiro Brazilia 1756 dan di Eropa pada 1789. Selain itu juga dibangun Rumah Sakit Mental (Rumah Sakit Jiwa) untuk menyembuhkan orang-orang yang mengalami mental *illness*. Di Spanyol, Rumah Sakit Jiwa didirikan pada tahun 1409 di kota Valencia. Kemudian di Barcelona pada 1412. Di Jerman juga berdiri RSJ di Elbirg pada tahun 1326, dan di Erfurt tahun 1385. Meskipun praktek sosial terhadap 'penyandang cacat' bersifat positif, di sisi lain residential dan *custodial services* merupakan bentuk segregasi dan institusionalisasi sekaligus marginalisasi 'penyandang cacat', khususnya 'penyandang cacat mental'.

Pada tahun 1605, Francis Bacon mempublikasikan karyanya *The Advancement of Learning, Divine and Humane*. Bacon menolak gagasan bahwa *mental illness* merupakan bentuk hukuman Tuhan. Karya ini merupakan momentum baru dalam metode berpikir manusia, yang sudah meninggalkan kepercayaan *supernatural*, mistik, menuju pemahaman yang lebih rasional dan ilmiah. Seruan untuk tidak percaya lagi pada kekuatan *supernatural* dalam memahami persoalan *disability*, dilengkapi dengan *guidance* melalui empat garis *inquiry*, yaitu studi mengenai *mental faculties, body and mind interaction, individual case studies, anatomical inquiry and postmortem studies* dan interaksi antara individu dengan *society*.

Konstruksi *discourse* mengenai kecacatan pada awal abad moder juga

terpengaruh oleh pemikiran Francis Bacon tersebut. *Discourses* tentang *disability* lebih pada praktek sosial yang mulai mengintroduksi pendekatan ilmiah. Pada pertengahan abad 16 Gilolarno Cardano memperkenalkan *instructional approach* dalam pendidikan anak-anak yang tidak bisa mendengar dan tidak bisa melihat. Pada tahun 1620 Juan Pablo Bonet dari Madrid mempublikasi buku untuk pendidikan anak yang tidak mampu mendengar, dan dua abad kemudian sudah mulai berkembang dan populer bahasa isyarat.

Treatment terhadap 'penyandang cacat' juga dilandasi oleh etiologi biologis, meskipun masih menggunakan pemahaman terhadap fungsi-fungsi anatomi yang sederhana, perbedaannya atau disfunksinya. Klasifikasi terhadap 'penyandang cacat mental' juga mulai dilakukan, dengan membaginya menjadi dua klasifikasi, yaitu yang tergolong aman (*safe*) dan yang berbahaya (*dangerous*). Orang-orang cacat mental yang tergolong aman dirawat oleh keluarga dan komunitas lokalnya, sedangkan yang termasuk berbahaya dikirim ke rumah-rumah rehabilitasi.

Francis Bacon, Issac Newton, John Locke memberi inspirasi berkembangnya mode berpikir rasional dan *scientific* selama periode abad pencerahan. Hal ini juga mempengaruhi konstruksi sosial dan praktek sosial terhadap 'penyandang cacat'. Model-model *treatment* yang sebelumnya telah mulai berkembang terus berlanjut. Mode berpikir *scientific* ini memberi perintah moral dan menyediakan *tool* untuk meningkatkan

kualitas intervensi terhadap persoalan *disability* dan *poverty*. Misalnya intervensi pendidikan berbasis ilmu pengetahuan, khususnya psikologi serta pengetahuan edukasional lainnya berkembang pesat.

Rumah Sakit Mental berkembang pesat di Inggris, Jerman, Belanda, Perancis dan Spanyol. Pada periode ini juga sudah dibedakan antara mental *illness* dengan *intellectual disability*. Mental *illness* terkait langsung dengan penyakit mental, sedangkan *intellectual disability* berhubungan dengan rendahnya IQ yang sering disebut sebagai idiot. Tercatat beberapa tokoh yang membedakan dua fenomena ini, yaitu Swinburne (1590), Montalto 1614), John Locke (1690) dan Defoe (1694).

Selain Rumah Sakit Mental, di Eropa juga berdiri sekolah untuk 'penyandang cacat' yang tidak mampu mendengar dan melihat. Intervensi melalui *policy practice* juga mulai dilakukan, dengan memberi pensiun bagi para veteran yang terluka dalam peperangan dan menjadi 'cacat'. Selain itu bagi 'penyandang cacat' yang lain juga diberikan jaminan sosial melalui skema *direct payment*. *Dominant discourse* yang berkembang pada era ini adalah medikalisasi dan profesionalisasi dalam intervensi terhadap 'penyandang cacat'.

Pada abad 19 *residential school* bagi orang-orang yang tidak bisa melihat dan mendengar semakin berkembang. Louis Braille menemukan *dot code* yang diikuti dengan berdirinya *printing house huruf braille* yang menjadi bagian penting dalam teknologi pendidikan cacat netra. Di Inggris, John Thewall juga mengembangkan *speech therapy* bagi orang-orang yang tidak mampu mendengar dan berbicara. Ini melengkapi penggunaan bahasa isyarat dengan tradisi *oralism/verbalism*.

Sekolah-sekolah khusus juga dilengkapi dengan *shelter workshop* untuk menampung hasil karya

'penyandang cacat', yang telah di-training ketrampilan khusus. Rumah Sakit Mental yang dikelola oleh swasta juga mulai berkembang tepat dengan sasaran pelayanan dari kelas menengah. Pada abad 19, Rumah Sakit Jiwa mengalami *over capacity*, sehingga terapi tidak dilakukan secara optimal. Fasilitas sangat tidak memadai bahkan cenderung tidak manusiawi. Para therapist malah justru terfokus pada persoalan fasilitas dari pada teraphinya itu sendiri. Relasi antara dokter / psikiater dengan pasien dianalogikan seperti relasi antara tuan dengan budak. Bahkan digambarkan terjadi *abused*, dan *koersi*. Lembaga-lembaga rehabilitasi ternyata justru lebih memberi perlindungan kepada warga masyarakat, dengan cara menggiring para 'penyandang cacat mental' masuk ke rumah rehabilitasi.

Abad 19 diwarnai pula dengan mulai berkembangnya organisasi-organisasi *disabled people*, seperti *British Deaf and Dumb Association* dan *Deaf Community Organizing*. Advokasi juga sudah dirintis oleh Dorothea Dix, dengan melakukan inspeksi terhadap kondisi para pengidap *mental illness* yang dipenjarakan, dirawat oleh keluarga atau oleh lembaga pelayanan sosial.

c. Social Oppression Discourse

Social Oppression Discourse merupakan buah dari gerakan sosial komunitas *disabled people* pada fase-fase awal. *Institusionalisasi* dan segregasi para *disabled* pada komunitas-komunitas khusus (*residential school* dan *charity institution*) di satu sisi telah membangun identitas, solidaritas dan kesadaran di antara *disabled people* untuk mempertanyakan keberadaan mereka.

Discourse mengenai opresi sosial sebenarnya merupakan *counter terhadap dominant discourse*, yaitu narasi medis tentang *disability*. Paul Hunt, adalah orang pertama yang

mengkritik *medical model* atas *disability*. Paul Hunt mempublikasikan : 'A *critical Condition* (1966)', menggambarkan bagaimana narasi medis menempatkan *disability* sebagai *mental illness, personal tragedy* dan memandang 'penyandang cacat' sebagai orang yang tidak beruntung (*unfortunate*) karena tidak bisa menikmati material dan keuntungan sosial masyarakat modern. Dipandang *useless* karena tidak mampu memberi kontribusi pada sektor ekonomi masyarakat dan dilihat sebagai kelompok minoritas karena mereka abnormal, dan berbeda (*different*) dari warga masyarakat lainnya.

Tahun 1983 Mike Oliver mulai mengembangkan *social model of disability* untuk menjelaskan *disability*. Ia seorang 'penyandang cacat' yang juga adalah seorang akademisi. Kemudian dilanjutkan oleh Victor Finkelstein, Colin Barnes (UK). Pada era inilah mulai berkembang *discourse disability* sebagai sebuah operasi sosial. 'Penyandang cacat' mengalami operasi, prasangka dan diskriminasi. Mereka mengalami *disadvantages* bukan karena kecacatannya tetapi karena keterbatasan akibat eksklusi dari lingkungan sosial, politik dan ekonomi.

Jadi kecacatan bukan isu kesehatan, atau patologi tetapi diskriminasi dan eklusi sosial. Masyarakat-lah yang dianggap menjadi penyebab mereka menjadi 'cacat', bukan karena 'kecacatan' organ tubuhnya. *Disability* dengan demikian bukan persoalan medis tetapi persoalan sosial politik. *In our view, it is society which disables physically impaired people. Disability is something*

imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society". (UPIAS Fundamental Principles of Disability 1975).

Discourse operasi sosial akhirnya menjadi landasan bagi *disability right movement* di sejumlah negara, khususnya di Eropa dan Amerika. *Discourse* ini jelas membuka kesadaran kritis dan memberi power kepada 'penyandang cacat' untuk berubah, memikirkan kembali diri mereka sendiri dan posisi mereka di dunia. Mempromosikan 'penyandang cacat' sebagai aktor daripada klien yang pasif, yang harus tunduk pada perintah para profesional yang mengurung mereka di sejumlah *residential services. Disability right movement* fokus pada persoalan hambatan ekonomi, lingkungan dan kultural, serta mendorong *mainstreaming of disability* dalam semua level kebijakan dan praktek kebijakan.

Discourse disability sebagai operasi sosial, yang diikuti dengan gerakan *disability right*, telah mengubah berbagai praktek sosial terkait dengan perlakuan masyarakat dan negara terhadap 'penyandang cacat'. Beberapa negara termasuk Indonesia telah mengesahkan sejumlah undang-undang yang menjamin hak-hak politik, sosial dan ekonomi 'penyandang cacat'. Demikian pula, *policy practice* juga sudah berkembang, mulai dari penyediaan aksesibilitas, pendidikan inklusif maupun pemenuhan hak-hak 'penyandang cacat' lainnya.

d. Diversity Discourse

Disability discourse yang empat memposisikan 'penyandang cacat' sebagai orang-orang yang memiliki perbedaan. *Impairment* atau ketidaklengkapan organ tubuh tidak serta merta dan tidak selalu mengakibatkan *handicaped*, meskipun secara faktual mereka berbeda dengan orang normal. Namun ini bukan dipandang

sebagai abnormalitas tetapi sebagai sebuah diversitas. Deborah Stienstra, dengan pendekatan Konstruksionis sosial-nya memberi pengertian *disability* sebagai ;

'the social construction of differences found between people's bodies and/or minds. The physical or mental differences (what some have called impairments) such as the lack of strength in the legs or attention deficit disorder are not significant in and of themselves. They become significant only in the capacity of societies to accommodate or address these differences. People become disabled when they are unable to function within society. They are not necessarily disabled as a result of their bio-medical condition'.

Definisi tersebut tidak memberi tempat sedikit-pun yang memandang *disability* sebagai abnormalitas. Bahwa kemudian seorang 'penyandang cacat' dinilai sebagai individu yang tidak mampu, tidak bernilai dan tidak berfungsi dalam masyarakat hal ini merupakan konstruksi masyarakat itu sendiri terhadap orang-orang 'cacat' tersebut. Namun, 'cacat' bukan akibat langsung dari kondisi bio medis-nya. Justru masyarakat-lah yang harus mengakomodasi implikasi dari perbedaan tersebut, bukannya membuat konstruksi sosial yang memarginalkan posisi mereka.

Social model of disability yang mempersoalkan operasi sosial dikritik karena terlalu menggeneralisir persoalan 'penyandang cacat', padahal secara faktual mereka mempunyai pengalaman yang sangat berbeda, baik karena jenis maupun tingkatan kecacatan yang dialaminya. Oleh karena itu *discourse* ini menawarkan penjelasan yang lebih individual, dan atau lebih tepatnya perbedaan pengalaman individual 'penyandang cacat' dari pada membungkusnya dalam wacana operasi sosial.

Discourse ini memberi *insight pada social practice* yang fleksibel terhadap 'penyandang cacat'. Oleh

karena tidak mengingkari adanya penderitaan atau kesakitan sebagai akibat dari kecacatan, maka intervensi medis dan rehabilitasi masih di pandang perlu. Namun skema pelayanan yang berubah, yaitu semakin terspesialisasi sesuai dengan kondisi 'penyandang cacat'. Misalnya mental *disability*, dalam konteks pelayanan sosial di Indonesia diklasifikasi menjadi mampu didik, mampu latih dan mampu rawat. 'Penyandang cacat mental' yang mampu didik akan diberikan pelayanan melalui SLB, mampu latih akan diberikan pelatihan *activity daily living* di Panti Rehabilitasi, sedangkan yang termasuk klasifikasi mampu rawat diberikan melalui panti penyantunan.

Discourse tentang *diversity* dan *difference*, juga memberi arah bagi gerakan sosial 'penyandang cacat'. *Discourse* ini melandasi

dirumuskannya *platform politic of difference* yang memperjuangkan identitas 'penyandang cacat' sebagai suatu *diversity*, diakui keberadaannya sebagaimana komunitas lainnya. Kecacatan dengan demikian bukanlah dipandang sebagai sebuah tragedi personal yang harus diratapi, atau sebagai semata-mata opresi sosial yang harus dilawan, tetapi sebagai sebuah perbedaan yang pantas dirayakan.

E. The Power of Caring : Praktek Sosial Terhadap Orang-orang Cacat

Narasi personal *tragedy, illness, un-perfect human, un-productive* yang menjadi *dominant discourse* dalam kecacatan melandasi berbagai bentuk praktek sosial dalam berbagai masyarakat terhadap keberadaan para 'penyandang cacat'. Foucault, menguraikan tesis mengenai normal dan abnormal dengan mengkaji bentuk-bentuk abnormalitas seperti kegilaan, kriminalitas dan seksualitas menyimpang. Berdasarkan studi tekstualnya, Foucault menemukan bahwa sejak abad 18, ilmu pengetahuan telah mendefinisikan dengan baik dan seksama perbedaan antara normal dan abnormal dan kemudian menggunakan definisi-definisi ini sepanjang masa untuk mengatur perilaku. Orang cacat mental, orang gila, para penderita kusta didefinisikan sebagai orang abnormal, sehingga harus disingkirkan dari kehidupan masyarakat normal. Mereka dikurung, dipasung atau ditempatkan pada wilayah khusus, bukan saja karena dikhawatirkan penyakitnya menular tetapi juga tidak enak dipandang. Kegilaan dan kecacatan dianggap memalukan dan harus disembunyikan.

Pada Abad Pertengahan memang terjadi epidemi, wabah penyakit yang tersebar luas, yang mengakibatkan populasi penduduk dunia mengalami *disqualification*, menjadi 'cacat' karena organ tubuhnya tidak lengkap,

rusak dan tidak dapat berfungsi. Endemi, wabah (*plague*) menjadi moment yang baik karena kekuasaan politik bisa di-*exercise* secara penuh. Menurut Foucault, wabah (*plague*) akan menciptakan kondisi yang menjustifikasi regulasi negara atas kehidupan warganya. Bagi Foucault ini menjadi "*the positive technologies of power*". Kekuasaan dioperasikan melalui pemisahan, pembagian (*partitioning and subdivision population*). Orang-orang cacat dipisahkan kehidupannya dari orang normal. Terjadi mekanisme eksklusif, kontak dan komunikasi dibatasi, sehingga masyarakat secara keseluruhan terlindungi. (Foucault 1999/2003, 44-47).

Orang-orang cacat hidup ditempatkan tinggal khusus, yang sengaja dibangun oleh negara dan *charity organization* seperti *residential care* dan juga sekolah-sekolah khusus yang diperuntukkan bagi anak-anak cacat. Di Indonesia, tempat ini di kenal dengan panti-panti sosial dan sekolah luar biasa (SLB). Penyandang cacat eks penderita penyakit kusta juga ditempatkan pada wilayah khusus, yang terpisah dari masyarakat.

Di dalam *institutional care*, berlangsung *social practice* yang lain, yang dalam konsep Foucault disebut sebagai *normalization*. Normalisasi adalah ide yang ia kembangkan dari Georges Canguilhem (1943) dalam

karyanya *The Normal and Pathological*. Normalisasi menunjuk pada sejumlah teknik untuk melegitimasi konsep norma. Pada permulaan abad 18 normalisasi hanya diarahkan pada individu yang dianggap berbahaya karena melakukan tindak kriminal. Melalui analisa genealoginya Foucault menemukan perubahan *power of control*, yang bukan lagi hanya ditujukan pada orang-orang yang berlaku kriminal tetapi juga kontrol terhadap abnormalitas dan kontrol terhadap individu yang abnormal.

Normalisasi pada awalnya ditujukan kepada penyandang cacat mental, namun dalam perkembangannya kemudian juga diperuntukkan bagi penyandang cacat lainnya, seperti cacat fisik, cacat netra dan cacat rungu wicara. Normalisasi dioperasikan melalui program rehabilitasi, baik rehabilitasi fisik, medik, psikis, sosial termasuk rehabilitasi vokasional. Normalisasi memfasilitasi orang-orang 'cacat' untuk hidup seperti di dalam komunitas masyarakat luas, baik pola kehidupan maupun *way of life*-nya. Kebutuhan dasar termasuk kebutuhan tempat tinggal, pendidikan, pekerjaan, dan rekreasi disediakan melalui model normalisasi. Normalisasi dimaksudkan sebagai proses transformasi, proses mengubah individu yang terstigma menjadi individu yang mempunyai identitas sosial yang bernilai. Logika normalisasi adalah memperbaiki fungsi organ tubuh sehingga sebisa mungkin berfungsi secara normal, dan mampu bekerja secara produktif. Kualitas hidup-

nya diharapkan semakin baik, mampu memberi kontribusi (*obligations*) dan tanggung jawab seperti warga negara lainnya yang tidak cacat.

Di dalam praktek normalisasi, berlangsung pula praktek pendisiplinan sebagai upaya untuk mengatur perilaku individu untuk menjadi manusia normal. Dalam perspektif Foucault, *discipline* merupakan salah satu teknik kekuasaan untuk mengubah, atau mengembangkan individu. Pada awalnya teknik kekuasaan digunakan di dalam penjara, untuk mendisiplinkan para narapidana. Foucault melakukan studi yang intens mengenai topik ini dan melahirkan karyanya *Discipline and Punishment*. Untuk menjelaskan bagaimana teknik kekuasaan beroperasi Foucault mengintrodusir gagasan Jeremy Bentham mengenai Panopticon. Dari pembahasan ini, akan muncul beberapa konsep utama Foucault yang lain, yaitu *disciplinary society*, dan *biopower/biopolitics*.

Disiplin, yang semua hanya diterapkan di penjara, kemudian juga diterapkan di dalam institusi lainnya seperti angkatan bersenjata, sekolah, rumah sakit, RSJ, rumah fakir miskin, serta pabrik-pabrik. Disiplin bagi para narapidana sebenarnya merupakan kekuasaan baru, yang mengoreksi cara-cara lama dalam menghukum para pelaku kejahatan yang tidak manusiawi dengan penyiksaan (*torture*). Panopticon memberi sebuah model untuk menggunakan disiplin dalam penjara. Disiplin membangun kembali individu menurut garis-garis yang sama sekali baru. Dimulai dengan pengamatan terus menerus, dan hukuman terhadap pelanggaran terkecil. Selain itu juga ditanamkan kultur bekerja, terus diulang sehingga menjadi kebiasaan. Individu akan lebih baik perilakunya dan lebih produktif. Moral diperbaiki, kesehatan dijaga, industri diperkuat, pengajaran disebar, beban publik diringankan, ekonomi diletakkan. Bentham meng-

untuk pabrik, sekolah, tangsi, rumah sakit, rumah sakit jiwa dan terutama penjara. Interpretasi Foucault atas gagasan Panopticon Jeremy Bentham, sebagai sebuah desain untuk mereformasi, memperbaiki moral dan perilaku manusia. Panopticon memungkinkan individu untuk melakukan *self-monitoring*, karena mereka merasa selalu diawasi. Ini kemudian menjadi simbol proyek modernis, karena dahulunya sistem hukuman berlangsung sangat kejam.

Pendisiplinan terhadap orang-orang cacat dilakukan melalui serangkaian scheduling dalam skema rehabilitasi. Rumah-rumah rehabilitasi merancang jadwal yang harus diikuti oleh setiap penghuni. Bimbingan rohani, pemeriksaan kesehatan, latihan fisik, latihan ketrampilan menjadi alat dari teknologi pendisiplinan tersebut. Evaluasi dilakukan untuk menilai kemampuan yang sudah dicapai orang-orang cacat dalam rumah rehabilitasi. Para profesional sudah membuat kualifikasi pada jenjang apa penyandang cacat bisa dianggap mempunyai kemampuan dan ketrampilan sehingga siap bersaing dengan orang normal dalam kehidupan masyarakat yang lebih luas.

Penutup

Di Indonesia wacana dominan tentang orang-orang cacat masih merupakan *medical discourse*. Narasi kedua tentang *disability* ini menjelaskan 'penyandang cacat' sebagai persoalan rasional empiris terkait dengan *human interest*. Menjadi 'cacat' tidak disebabkan oleh setan atau kekuatan supernatural lainnya tetapi karena *natural cause*.

Di samping itu juga masih berkembang *Social Oppression Discourse*, yang merupakan buah dari gerakan sosial komunitas *disabled people* pada fase-fase awal. Institusionalisasi dan segregasi para *disabled* pada komunitas-komunitas khusus (*residential school* dan *charity institution*) di satu sisi telah membangun identitas, solidaritas dan kesadaran di antara *disabled people* untuk mempertanyakan keberadaan mereka. Jadi kecacatan bukan isu kesehatan, atau patologi tetapi diskriminasi dan eklusi sosial. Masyarakatlah yang dianggap menjadi penyebab mereka menjadi 'cacat', bukan karena 'kecacatan' organ tubuhnya. *Disability* dengan demikian bukan persoalan medis tetapi persoalan sosial politik.

Sebegitu jauh masih belum berkembang secara meluas adanya *diversity discourse*, yang memposisikan 'penyandang cacat' sebagai orang-orang yang memiliki perbedaan. *Impairment* atau ketidaklengkapan organ tubuh tidak serta merta dan tidak selalu mengakibatkan *handicaped*, meskipun secara faktual mereka berbeda dengan orang normal. Namun ini bukan dipandang sebagai abnormalitas tetapi sebagai sebuah diversitas.

Sementara itu skema kebijakan makro negara terhadap 'penyandang cacat', masih dibingkai dalam pendekatan rehabilitasi dan medikalisasi, yang berisi pelayanan kesehatan termasuk rehabilitasi fisik, rehabilitasi sosial melalui institusionalisasi pelayanan di panti-panti rehabilitasi dan sekolah luar biasa. Kebijakan ini pada akhirnya menghasilkan segregasi dan eklusi 'penyandang cacat' dari lingkungan sosialnya, sekaligus memarginalkan mereka dari proses-proses sosial, dan politik termasuk akses sumber daya yang sangat dekat dengan kepentingan mereka.

