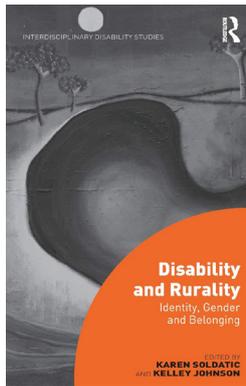


[Tinjauan Buku]

*Memaknai Konstruksi Sosial Difabel di Pedesaan*

Manggiasih Tilotama T. B., Haris Nur Ashar



Judul Asli	:	Disability and Rurality: Identity, Gender, and Belonging
Editor	:	Karen Soldatic dan Kelley Johnson
Tahun	:	2017
ISBN	:	978-1-315-57734-0 (ebk)

Buku ini secara umum memberikan gambaran detail mengenai kehidupan sehari-hari seorang difabel di pedesaan. Menariknya, buku ini merupakan buku pertama yang berusaha mengeksplorasi sejauh mana tantangan tentang identitas, gender, dan rasa kepemilikan bersama yang dialami oleh para penyandang disabilitas yang tinggal di pedesaan. Berawal dari sebuah pertanyaan tentang apa arti kehidupan pedesaan bagi seorang disabilitas dan terbatasnya penelitian mengenai peluang dan tantangan penyandang disabilitas yang tinggal di pedesaan membuat Karen Soldatic dan Kelley Johnson mencoba menghadirkan perspektif baru dalam kajian disabilitas. Harapannya perkembangan kajian disabilitas ini dapat membawa kebermanfaatannya bagi semua lapisan masyarakat, khususnya para penyandang disabilitas. Menurut Undang-Undang nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas, penyandang disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak. Penggambaran kehidupan disabilitas dalam buku ini bermacam-macam jenisnya dan relevan dengan konsep dan kajian mengenai disabilitas lainnya.

Buku ini dibagi menjadi tiga bagian besar. Bagian pertama mengeksplorasi kehidupan seorang difabel dalam menentukan identitasnya. Kehidupannya yang mengalami gangguan secara fisik membuat mereka memiliki pemahaman tentang identitasnya sendiri dengan kondisi pedesaan yang unik. Bagian kedua membahas pembentukan makna gender bagi penyandang difabel yang harus menyesuaikan diri dengan konsep maskulinitas dan feminitas di desa. Sedangkan bagian ketiga membahas mengenai bagaimana penyandang difabel memaknai rasa memiliki lingkungan sekitarnya di pedesaan.

Garis besar bagian pertama buku ini mencoba menceritakan beberapa kisah perjalanan penentuan identitas seorang difabel. Salah satu yang menarik adalah kisah seorang wanita Islandia yang mengalami kecelakaan dan membuatnya cacat. Kehidupan seseorang yang cacat tidak dari lahir benar-benar berubah setelah kecelakaan terjadi pada dirinya. Dengan judul "Saya Lebih Kuat", Harpa Sigurdardattir menceritakan keadaannya yang sekarang berawal ketika usianya 40 tahun saat ia jatuh dari kuda. Kehidupan yang tenteram di tengah masyarakat desa yang guyub menjadikan dirinya tertolong sekaligus terlukai. Mengapa hal tersebut terjadi? Dirinya yang bekerja penuh waktu di perusahaan percetakan dan periklanan, telah berhenti melakukan kegiatan sehari-harinya

selama 6 bulan. Proses penyembuhannya yang cukup lama sehingga rutinitas yang dulu selalu dilakukannya benar-benar hilang. Berkuda, mendaki gunung, dan bermain ski telah berganti dengan kelumpuhan dan terapi. Kehidupannya tertolong dengan adanya kursi roda yang membawanya “bebas” kemana ia mau. Penyandang difabel harus kembali bertanya pada dirinya sendiri “siapakah saya?”. Kehidupannya benar-benar kembali ke masa kecil dimana seseorang harus belajar buang air kecil, buang air besar, dan mandi. Pandangan aneh dari masyarakat sekitar menjadi momok yang ditakuti oleh orang dengan kursi roda bahkan dari orang terdekat sekalipun. Ia paham betul bahwa keluarganya juga mengalami tekanan psikologis hingga sang suami meminta cerai. Mereka memang datang untuk menjenguk dan membantu secara materiil maupun moril. Pelukan hangat dari tetangga juga menjadi penyemangat yang cukup efektif. Namun hal itu berjalan sangat singkat, setelahnya kabar burung yang beredar di tengah masyarakat desa membuat seseorang penyandang disabilitas sakit hati. Keadaannya yang berbeda juga menjadi bahan obrolan warga desa dan membuat hati tidak nyaman. Lingkungan sosial tempat ia bekerja juga berubah, pandangan rekan kerja terhadap dirinya berubah. Hal tersebut ditunjukkan dari tidak diberikannya tugas kepadanya hingga ia mengalami penonaktifan kerja karena keadaannya. Banyak bantuan datang dari berbagai pihak namun terkadang bantuan itu justru membuatnya semakin bertanyanya. Banyak bantuan yang tidak tepat sasaran, seperti bantuan rumah yang sebenarnya untuk warga yang tidak memiliki rumah atau terkena bencana, bukan untuk penyandang disabilitas. Keadaan sekarang telah membuat seseorang yang tidak cacat dari lahir menjadi pribadi yang lebih kuat.

Selain itu juga terdapat narasi perjalanan hidup seorang kakak-beradik (Graham dan Scott) yang cacat dan tinggal di pedesaan Reporoa, selatan Selandia Baru. Mereka berdua merupakan buah hati dari pasangan suami istri Kevin dan Jane. Terdapat hal menarik yang berkaitan dengan kehidupannya di pedesaan. Dari sudut pandang yang lebih luas, masyarakat desa dengan ciri khasnya yang guyub juga dapat menjadi teropong tersendiri dalam melihat seseorang yang mengalami cacat. Kedua kakak

beradik tersebut memiliki ketertarikan masing-masing dimana terdapat tarikan dan dorongan untuk tetap tinggal atau meninggalkan Reporoa. Jane menceritakan, semasa sekolahnya mereka berdua memiliki begitu banyak teman dan sahabat yang menemaninya. Kekhawatiran Jane tentang buah hatinya muncul ketika mereka berdua telah selesai dengan masa sekolahnya. Bagaimana dengan jalan hidup yang dipilih oleh anaknya? Scott memiliki kecenderungan untuk tetap tinggal di desa karena ketertarikannya dengan dunia pertanian. Ia begitu tertarik dengan traktor, pupuk, dan tanah. Lain halnya dengan Graham yang telah menunjukkan keinginannya untuk tinggal di Auckland. Graham sangat menyukai kehidupan dengan kesibukan yang dapat dinikmati. Setiap hari bekerja di kantor dan menikmati musik atau film di waktu senggangnya. Orang tua juga harus memahami bahwa kehidupan kaum muda yang mengalami disabilitas memiliki jalan yang panjang menghadapi pilihan dan melampaui kemampuan fisik, sosial, dan jarak. Kehidupan pedesaan memang memiliki sisi yang unik, dia menarik seseorang untuk tetap tinggal sekaligus mendorongnya untuk mencari kehidupan di kota besar.

Selanjutnya, bagian yang penting dikaji lainnya adalah Pemuda dan Maskulinitas di Pedesaan di Daerah Bagian Australia. Bercerita tentang John, pemuda laki-laki yang tinggal di pedesaan. Penglihatannya tidak dapat berfungsi secara maksimal dikarenakan katarak dan glaukoma yang ia derita sejak kecil. John juga dibesarkan di keluarga yang religius dan konservatif. Ia merasa bahwa hal tersebut membatasi aktivitas dan perkembangannya terlebih ketika ia disingkirkan dari pergaulannya di sekolah dasar karena kekurangannya. Kondisinya diperparah dengan akhirnya orangtua John memilih pendidikan *homeschooling* yang berakibat pada John semakin kesulitan untuk bergaul, terkecuali dengan seorang tetangganya yang menjadi sahabat karibnya, dan beberapa kawan yang ia temui saat ia mengikuti perkemahan untuk siswa buta di sekolah.

John diwawancarai dua kali oleh peneliti, pertama ketika ia berusia 27 tahun dan kedua ketika ia berusia 29 tahun. Menariknya, hasil wawancara menunjukkan perbedaan signifikan mengenai pemaknaannya terhadap maskulinitas dan kaitannya

dengan kehidupan sebagai penyandang disabilitas. John yang berusia 27 tahun menyatakan pola didik orang tuanya yang konservatif menghambat perkembangannya. Ia merasa hidup sebagai remaja belasan tahun di raga berusia dua puluhan tahun. Banyak hal yang tidak bisa ia pelajari dengan baik. Jika ada hal yang membuat John merasa memiliki kemampuan, adalah keahliannya di bidang teknologi yang ia pelajari secara otodidak. Dalam proses pencarian pekerjaan, ia mengalami lika-liku yang panjang. Ia berpindah dari desa ke kota, mengalami proses *resign* berkali-kali dari pekerjaan yang ia pilih dikarenakan timbul perasaan kurang puas dari pekerjaan yang ia geluti. Selain soal pekerjaan dan kehidupan sosial, John juga merasa tersingkirkan dari kehidupan asmara karena kekurangannya. Ia merasa bahwa tak seorang pun menginginkan laki-laki dengan cacat penglihatan sepertinya, hingga usia 27 ia tak pernah mengalami kisah percintaan yang baik.

Namun, kondisi berubah ketika ia ditemui dan diwawancarai di usia 29 tahun. Ia melihat dirinya sangat positif, berbeda dengan pandangannya mengenai kehidupan di usia 27 tahun. John mencoba meramu bir di lingkungan desanya. Meramu bir merupakan keahlian dan profesinya saat ini. Dengan mengundang kawan-kawannya untuk mencicipi bir racikannya, ia kini bisa bersosialisasi dengan baik, ia merasa memiliki teman. Situs kencan online juga membantu untuk tidak lagi merasa minder dengan kekurangannya, karena di situs kencan online orang tidak akan melihat kekurangannya secara langsung. Selain itu, ia juga memverifikasi sisi maskulinnya dengan kemampuannya mengendarai 4 *Wheel Driving* (4WDing). Dengan kegiatan yang kini digeluti, ia tidak lagi merasa dirinya sebagai pemuda laki-laki berkebutuhan khusus. Ia merasa dirinya adalah pemuda yang mandiri dan bisa mengaktualisasi dirinya dengan maksimal seperti pemuda-pemuda pada umumnya.

Dalam analisis di buku ini, apa yang dialami John menunjukkan bahwa bagaimana cara manusia memandang kehidupan sangat dipengaruhi oleh praktik-praktik sosial yang terbangun di masyarakatnya. Praktik-praktik ini dilakukan secara terus-menerus dan mengalami negosiasi ketika bersinggungan

dengan aktor atau kondisi tertentu juga. John berusaha melakukan tawar-menawar dengan nilai dan norma yang berlaku di masyarakat desa atas kekurangannya. Ia yang awalnya selalu memandang kehidupan dengan sangat pesimistis karena belum bisa mempertemukan antara kemampuannya dengan konsep umum mengenai maskulinitas di desa, kemudian merasa sangat *powerful* seperti pemuda pada umumnya karena bisa mengikuti konsep maskulinitas yang berlaku di desa, yaitu meracik bir (laki-laki di tempat tinggalnya banyak yang melakukan ini) dan mengendarai 4WDing dimana perempuan jarang yang bisa menikmati permainan ini, dan laki-laki dari perkotaan juga tidak memahami keseruan dari mengendarai 4WDing. Selain itu, perkembangan teknologi berupa situs kencan online membuatnya tak lagi merasa disingkirkan dan tidak dibutuhkan oleh lawan jenis.

Pada bagian ketiga yaitu diskusi mengenai penyandang difabel, pedesaan, dan rasa memiliki, bab yang menarik untuk dibahas adalah bab *Reclaiming Kith*. Menceritakan tentang dua penyandang difabel, Mark dan John yang memiliki keterbatasan dalam memahami sesuatu (*learning difficulties*). Penulis menggali bagaimana Mark dan John memaknai pertemanan dan membangun rasa kebersamaan dari komunitas-komunitas dimana ia berada. Penulis hendak memunculkan kembali kategori yang hilang dari interkoneksi antara jaringan-jaringan yang dibangun baik oleh John maupun Mark. Kategori yang hilang ini kemudian disebut dengan hubungan proksimal, yaitu hubungan seseorang dengan orang lain yang tidak terlalu dekat, sehingga tidak memahami cerita hidup satu sama lain, namun mereka saling mengetahui jejaring-jejaring yang dimiliki. Seseorang bisa jadi tidak mengenal orang lain secara pribadi, namun mengenal relasi yang dibangun oleh orang lain karena jejaring yang dimiliki antar keduanya (atau lebih) terdapat irisan.

Penulis berusaha mengurai apa yang dimaksud *kith* melalui cerita tentang Mark dan John. Mark sendiri tidak memiliki kerabat dekat ataupun keluarga di tempat tinggalnya. Sebagai penyandang difabel, seringkali hubungan pertemanan tampak rumit karena biasanya mereka banyak menjalin hubungan dengan

orang-orang dari yayasan peduli difabel dan menganggapnya sebagai teman. Sedangkan pekerja yayasan tersebut menganggap hubungan itu hanya sebatas hubungan profesional. Hal tersebut merupakan salah satu contoh yang menunjukkan bahwa minimnya ikatan emosional dalam lingkungan tempat tinggal Mark dan membuatnya merasa kesepian. Minimnya ikatan emosional dikarenakan lingkungan tempat tinggalnya tidak memahami latar belakang keluarga satu sama lain. Berbeda dengan John yang tinggal di lingkungan yang dekat dengan keluarganya, sehingga dekat juga dengan jaringan-jaringan yang dimiliki oleh keluarganya. Ia juga mengenal jaringan yang dimiliki orang-orang di sekitarnya dan juga sebaliknya. Dalam kasus John, ia tidak merasa kesepian meskipun ia juga rentan dengan cemoohan orang-orang sekitar karena keterbatasannya, namun ia lebih kebal. Kemampuan John untuk bertahan menghadapi tantangan-tantangan hidupnya sebagai penyandang difabel dikarenakan adanya dukungan emosional dari keluarga terdekat.

Pada akhirnya penulis bisa menguraikan apa itu *kith*, yaitu hubungan pertemanan yang temporal dan terkait pada waktu serta lokasi tertentu. Hubungan ini semakin kuat jika hubungan proksimal dengan lingkungan sekitar juga semakin banyak, sehingga mampu melahirkan ikatan emosional yang kuat. Hubungan ini dicirikan dengan mengenal seseorang tidak hanya sebagai individu yang mendiami suatu tempat, namun juga mengenal sejarah hidupnya, latar belakang keluarganya, dan juga mengetahui jaringan-jaringannya. Dengan ini lahirlah ikatan emosional yang dibutuhkan oleh penyandang difabel agar bisa bertahan menghadapi tantangan-tantangan hidup seperti dicemooh dan dikucilkan.

Secara keseluruhan buku ini menyuguhkan studi yang selama ini kita abaikan, yaitu hubungan antara kehidupan manusia dengan keterbatasan fisik di lingkungan masyarakat pedesaan, dimana terjadi irisan-irisan atas berbagai fenomena yang terjadi di antara kehidupan difabel dengan perilaku sosial masyarakat desa. Disajikan dengan terstruktur dan detail menjadi nilai positif dari buku ini. Selain itu isu yang diangkat juga dapat dijadikan rujukan dan bahan bacaan sebagai refleksi kita semua dalam menyikapi para disabilitas untuk mewujudkan masyarakat yang inklusif. Selain menguraikan secara detail perjalanan

hidup penyandang difabel, buku ini juga menggabungkan dua variabel sekaligus yaitu disabilitas dan pedesaan. Aspek yang diangkat juga sangat kompleks antara lain mengenai identitas, gender, dan rasa kebersamaan yang mana kajian tersebut sangat sulit ditemukan di Indonesia. Dengan menceritakan kisah-kisah kehidupan seorang difabel dengan utuh menjadikannya daya tarik tersendiri yang dapat memberi inspirasi dan menumbuhkan rasa kemanusiaan.