

PENYANDANG DISABILITAS DI INDONESIA: PERKEMBANGAN ISTILAH DAN DEFINISI

Dini Widinarsih¹

ABSTRACT

Research reveal that disability awareness and public understanding of persons with disabilities closely related with discriminative behaviour that they experience in their everyday lives. Common understanding about persons with disabilities around the world, including Indonesian, mostly are negative disability awareness. This negative awareness due to public tend to define, or understand, and treat person with disability nowadays mostly with perspectives dominated by normality's concept, that implicated to stigmatisation and discrimination towards persons with disabilities. This happened in the world, including Indonesia, caused by lack of dissemination of information and education officially from government or authorities, and also from scientific research. This article aims to describe the review of the literature about understandings of persons with disabilities. It is expected that this article would contribute to overcome a lack of information and education about disabilities and persons with disabilities, and provide appropriate understanding and behaviour that respecting the rights of Indonesian people with disabilities.

KEY WORDS: *disability awareness, Indonesian people with disabilities, difabled,*

ABSTRAK

Riset menunjukkan keterkaitan erat antara pemahaman publik tentang disabilitas dan penyandang disabilitas dengan perilaku diskriminatif yang mereka alami dalam kehidupan sehari-hari. Pemahaman umum masyarakat di dunia, termasuk Indonesia, tentang penyandang disabilitas masih cenderung negatif. Pemahaman negatif itu karena masyarakat umumnya mendefinisikan dan memperlakukan penyandang disabilitas berdasarkan pada pola pikir yang didominasi oleh konsep kenormalan yang berimplikasi pada stigmatisasi dan diskriminasi terhadap para penyandang disabilitas. Hal itu, termasuk di Indonesia terutama disebabkan masih terbatasnya diseminasi informasi dan edukasi resmi dari pemerintahan atau otoritas terkait serta hasil kajian ilmiah tentang disabilitas dan penyandang disabilitas. Artikel ini bertujuan mendeskripsikan kajian literatur terkait pemahaman tentang disabilitas dan penyandang disabilitas. Diharapkan kajian ini dapat berkontribusi mengatasi kesenjangan informasi dan edukasi tentang disabilitas dan penyandang disabilitas, serta memberi pemahaman yang tepat dan perilaku yang lebih baik serta menghargai hak asasi para penyandang disabilitas di Indonesia. Dengan pemahaman dan perilaku yang tepat tersebut, maka diharapkan berkontribusi pula pada perlindungan dan kesejahteraan sosial para penyandang disabilitas di Indonesia.

KATA KUNCI: *disability awareness, penyandang disabilitas, penyandang cacat, tuna, difabel,*

¹ Staf pengajar dan peneliti Departemen Ilmu Kesejahteraan Sosial FISIP UI

PENDAHULUAN

Bahwa pemahaman publik tentang disabilitas dan penyandang disabilitas berkaitan erat dengan perilaku diskriminatif yang mereka alami dalam kehidupan sehari-harinya telah disampaikan oleh beragam tulisan, riset dan laporan di berbagai tempat di dunia ini. Beberapa diantaranya yang dokumentasinya mencapai ke tingkat publikasi ilmiah tingkat internasional misalnya di riset di Uganda (Katsui, 2008; Katsui & Kumpuyuori, 2008); di Zambia (Katsui & Koistinen, 2008); di Afrika Selatan (Heap, Lorenzo, Thomas, 2009), di Thailand (Naemiratch & Manderson, 2009); di Swedia (Krogh, 2010), di Amerika Serikat (Schwartz *et al.*, 2010); di antara orang-orang India yang telah menetap di Amerika Serikat (Gupta, 2011); di India (Buckingham, 2011), di Ghana, (Naami & Hayashi, 2012). Selain itu riset atau laporan yang disampaikan di komunitas akademik tingkat internasional tentang disabilitas dan penyandang disabilitas Indonesia (Byrne, J., 2002; Widinarsih 2012; Suharto, S., P. Kuiper, & P. Dorset, 2016; Widinarsih, 2017).

Dari berbagai hasil riset yang dirujuk di alinea pertama artikel ini, diketahui pula bahwa perilaku diskriminatif terhadap penyandang disabilitas itu umumnya diakibatkan oleh pemahaman negatif/*negative awareness* tentang apa itu disabilitas dan siapa itu penyandang disabilitas.

Pemahaman negatif tentang disabilitas dan penyandang disabilitas antara lain berakar dari pola pikir pada masyarakat yang didominasi oleh

konsep normalitas. Sejarah telah memperlihatkan bahwa orang-orang yang penampilan atau tubuhnya kelihatan atau dipandang sebagai 'berbeda' dari yang dianggap oleh masyarakat sebagai normatif, sebagai normalitas, akan dianggap sebagai yang tidak diinginkan/*not desirable* dan tidak dapat diterima/*not acceptable* sebagai bagian dari komunitas (Couser, 2009, h.1; Rothman, 2003, h. 4-7). Pelabelan negatif sebagai 'berbeda dari yang diterima sebagai normalitas' adalah suatu proses stigmatisasi. Sikap dan perilaku diskriminatif akan muncul bila stigmatisasi/ pelabelan negatif tersebut berlanjut dengan pembedaan lebih lanjut antara lain berupa pemisahan secara paksa dan bersifat membatasi/*segregation*, atau pengeluaran karena dianggap bukan bagian integral dan/atau setara/*social exclusion*, atau dinilai kurang/tidak bernilai secara sosial/*socially devalued* ((Shapiro, 2000, h. 124; Stool, 2011, h.36-37; Wolfensberger, 1992).

Sikap dan perilaku diskriminasi berbasis/atas dasar disabilitas bertentangan dengan hak-hak asasi manusia yang diakui secara universal di seluruh dunia (Ollerton & Horsfall, 2013, p.618). Juga bertentangan dengan aspirasi hak-hak asasi manusia dan keadilan sosial yang menjadi komitmen dalam disiplin Pekerjaan Sosial/*Social Work* (International Federation of Social Work, 2000; Zastrow, 2004, p.57).

Sikap dan perilaku diskriminasi berbasis disabilitas itu kontradiktif dengan disiplin ilmu Kesejahteraan Sosial yang bertujuan pada

pemenuhan kebutuhan-kebutuhan dan hak-hak (asasi), pada peningkatan keberfungsian sosial semua anggota masyarakat, serta pada pemberdayaan individu-individu, kelompok-kelompok, keluarga-keluarga, organisasi-organisasi, dan komunitas-komunitas guna meningkatkan kondisi keberadaan mereka, serta mengakhiri segala bentuk diskriminasi dan penindasan/*oppression* (Zastrow. 2004, pp.4-5)

Sikap dan perilaku masyarakat merefleksikan sekaligus dibentuk oleh kata-kata atau istilah-istilah yang dipilihnya serta bahasa yang digunakannya. Bahasa dan kata/istilah yang menstigmatisasi umumnya diakibatkan oleh kurangnya pengetahuan dan pemahaman (Bolt, 2012, & Brocco, 2015 dalam Suharto, et.al. 2016, h.695)

Sementara itu, mayoritas anggota masyarakat masih acapkali tidak menyadari adanya dan perlunya pemahaman baku yang berdasarkan istilah yang didefinisi resmi dan terkini dari institusi formal berbasis hukum semisal Perserikatan Bangsa-Bangsa di tingkat dunia, pemerintah di tingkat negara.

Dengan latar belakang seperti itulah, artikel ini dimaksudkan sebagai bagian dari *disability awareness-raising*, upaya penginformasian tentang disabilitas dan penyandang disabilitas. Artikel ini bertujuan mendeskripsikan kajian literatur terkait perkembangan istilah atau penyebutan dan definisi serta ragam kategori penyandang disabilitas di Indonesia. Artikel ini

diharapkan dapat berkontribusi pada setidaknya dua hal penting. Pertama yaitu untuk mengatasi kesenjangan informasi dan edukasi tentang ragam istilah, definisi dan makna serta kategori penyandang disabilitas di Indonesia. Kedua, untuk memberi pemahaman yang tepat dalam bersikap dan berperilaku yang lebih baik dan menghargai hak asasi para penyandang disabilitas guna penerimaan terhadap mereka (*disability awareness*), di Indonesia. Dengan demikian pencapaian pada kedua hal tersebut, akan mendorong pula pada kontribusi terhadap perlindungan dan kesejahteraan sosial mereka.

CATATAN PERKEMBANGAN ISTILAH PENYANDANG DISABILITAS DI INDONESIA

Sejak masa awal kemerdekaan Indonesia hingga 2011, ada sekitar sepuluh istilah resmi yang telah digunakan untuk merujuk atau menyebut orang dengan disabilitas dalam interaksi sehari-hari publik Indonesia maupun dokumen legal di tingkat nasional maupun lokal (Adioetomo, Mont, & Irwanto, 2014, h. 21; Pribe, J., & Howel, F., 2014, h. 2; Suharto, S., P..Kuiper, & P. Dorset, 2016, h.697-698; Maftuhin, A., 2016, h. 143-145).

Keterangan dari kesepuluh istilah tersebut adalah sebagai berikut:

1. (ber) cacat;

Istilah ini pernah digunakan di dua dokumen legal yaitu Undang-undang no.33 tahun 1947 tentang Ganti Rugi Buruh yang Kecelakaan, dan Undang-undang No. 4 tahun 1979 tentang Kesejahteraan

Anak. Ke dua Undang-undang tersebut sudah tak berlaku lagi, setelah digantikan oleh peraturan terbaru.

Kata cacat sebagai kata benda, bila dilihat di kamus umum Bahasa Indonesia mengandung beberapa arti, yaitu: (a) kekurangan yang menyebabkan nilai atau mutunya kurang baik atau kurang sempurna (yang terdapat pada badan, benda, batin atau akhlak); (2) lecet (kerusakan, noda) yang menyebabkan keadaannya menjadi kurang baik (kurang sempurna); (3) cela; aib; (4) tidak (kurang) sempurna.

Sedangkan istilah **bercacat** adalah kata kerja, yang artinya adalah: ada kekurangannya; ada cacatnya; kurang lengkap; tidak sempurna (Kamus Bahasa Indonesia, h. 249)

Dari pengertian-pengertian yang tercantum dalam kamus bahasa Indonesia tersebut terlihat jelas bahwa kata cacat/bercacat selalu diasosiasikan dengan atribut-atribut yang negatif. Oleh karenanya istilah cacat cenderung membentuk opini publik yang negatif pula terhadap orang-orang yang bercacat ini sebagai orang malang, patut dikasihani, bahkan termasuk sebagai orang tidak terhormat, tidak bermartabat. Hal tersebut menunjukkan adanya pertentangan dengan perlindungan hak asasi mereka sebagai manusia yang bermartabat (Tarsidi, 2009, h.1).

2) Orang-orang yang dalam keadaan kekurangan jasmani atau rokhaninya

Istilah ini pernah digunakan dalam dokumen Undang-undang no. 12 tahun 1954 tentang Dasar-dasar pendidikan dan pengajaran di sekolah untuk

seluruh Indonesia. Undang-undang ini sudah tidak berlaku lagi sejak diterbitkannya Undang-undang no 20 tahun 2003 tentang Sistem pendidikan nasional.

3) Orang yang terganggu atau kehilangan kemampuan untuk mempertahankan hidupnya

Istilah ini pernah digunakan dalam peraturan resmi berupa Undang-undang no. 6 tahun 1974 tentang Ketentuan-ketentuan Pokok Kesejahteraan Sosial. Undang-undang ini sudah tidak berlaku lagi sejak diterbitkannya Undang-undang no 11 tahun 2009 tentang Kesejahteraan Sosial.

4) Tuna

Istilah ini pernah digunakan dalam dokumen resmi yaitu di bagian penjelasan dari Undang-undang no. 6 tahun 1974 tentang Ketentuan-ketentuan Pokok Kesejahteraan Sosial, yang sudah tidak berlaku lagi sejak digantikan peraturan baru.

Bila dilihat dalam kamus umum Bahasa Indonesia, kata ‘tuna’ itu mengandung beberapa arti harfiah, yaitu : (a) luka; rusak; (b) kurang; tidak memiliki (Kamus Bahasa Indonesia, h. 1563)

Kata “tuna” berasal dari bahasa Jawa kuno yang berarti rusak atau rugi. Namun kata ini tidak lazim digunakan untuk mengacu pada barang yang rusak, seperti halnya kata cacat.

Penggunaan kata ini diperkenalkan pada awal tahun 1960-an sebagai bagian dari istilah yang mengacu pada kekurangan yang dialami oleh seseorang pada fungsi organ tubuhnya; Penggunaan istilah tuna ini pada awalnya dimaksudkan untuk memperhalus kata cacat demi tetap menghormati martabat penyandanganya. (Tarsidi, 2009, h.3).

Ragam penggunaan istilah 'tuna' terkait dengan kekurangan fungsi organ tubuh yang dialami seseorang adalah sebagai berikut:

- a) Tunadaksa: cacat tubuh
- b) Tunagrahita: cacat pikiran; lemah daya tangkap, keterbelakangan mental
- c) Tunalaras: sukar mengendalikan emosi dan sosial
- d) Tunanetra: tidak dapat melihat; buta
- e) Tunarungu: tidak dapat mendengar; tuli
- f) Tunawicara: tidak dapat berbicara: bisu
(Kamus Bahasa Indonesia, h. 1563)

Istilah-istilah tersebut saat itu digunakan pula sebagai klasifikasi jenis atau tipe sekolah luar biasa/SLB yaitu sebagai berikut:

SLB tipe A: untuk siswa tunanetra

SLB tipe B: untuk siswa tunarungu

SLB tipe C : untuk siswa tunawicara

SLB tipe D : untuk siswa tunadaksa

SLB tipe E: untuk siswa tunalaras

SLB tipe F : untuk siswa tunagrahita

SLB tipe G : untuk siswa tunaganda, yaitu mengalami lebih dari satu kecacatan

Uniknya, meskipun dokumen legal penggunaan istilah 'tuna' ini sudah tidak berlaku lagi sejak penerbitan peraturan baru, tetapi istilah-istilah tersebut masih familiar bahkan sampai saat artikel ini ditulis di tahun 2019 masih acapkali digunakan oleh berbagai pihak termasuk para penyandanganya sendiri.

5) Penderita cacat

Istilah ini pernah digunakan dalam dokumen Peraturan Pemerintah no 36 tahun 1980 tentang Usaha Kesejahteraan Sosial bagi penderita cacat. Juga pada Undang-undang no 14 tahun 1992 tentang lalu lintas angkutan jalan

Peraturan ini sudah tidak berlaku lagi sejak digantikan dengan Peraturan Pemerintah no 43 tahun 1998 tentang Usaha-usaha Peningkatan Kesejahteraan Sosial bagi penyandang cacat. Serta Undang-undang no 22 tahun 2009 tentang lalu lintas dan angkutan jalan

6) Penyandang kelainan

Istilah ini pernah digunakan dalam dokumen Peraturan Pemerintah no. 72 tahun 1991 tentang Pendidikan luar biasa. Serta Undang-undang no 20 tahun 2003 tentang Sistem Pendidikan Nasional. Undang-undang ini masih berlaku sampai saat ini sebagai peraturan resmi, dimana

kelainan yang dimaksudkan adalah mencakup kelainan fisik, emosional, mental, intelektual, dan/atau sosial.

Namun Peraturan pemerintah-nya tersebut sudah tidak berlaku lagi sejak diterbitkannya dokumen baru yaitu Peraturan Pemerintah no 17 tahun 2010 tentang Pengelolaan dan penyelenggaraan pendidikan.

7) Anak berkebutuhan khusus (anak luar biasa)

Istilah ini pernah digunakan dalam dokumen peraturan berupa Surat edaran Direktorat Jenderal Pendidikan Dasar dan Menengah nomor 380/G/MN/tahun 2003 tentang pendidikan inklusi. Peraturan tentang pendidikan inklusi ini masih berlaku hingga saat artikel ini ditulis di tahun 2019.

Juga pada Peraturan Menteri Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak no. 10 tahun 2011 tentang Kebijakan Anak berkebutuhan khusus, yang kemudian sudah dicabut/tidak berlaku laku setelah diterbitkannya Peraturan Menteri Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak no. 4 tahun 2017 tentang Perlindungan khusus bagi anak penyandang disabilitas yang dimaksudkan untuk mengatur perlindungan bagi anak-anak yang mengalami disabilitas guna pemenuhan hak-hak asasinya sebagai pelaksanaan penyesuaian dengan

Undang-undang terkini tentang Penyandang disabilitas.

8) Penyandang cacat

Istilah ini pertama kali digunakan dalam dokumen Undang-undang no 15 tahun 1992 tentang Penerbangan, pada pasal 42. Undang-undang ini sudah tidak berlaku lagi sejak diterbitkannya Undang-undang no 1 tahun 2009 tentang Penerbangan.

Istilah ini kemudian digunakan dalam Undang-undang no 4 tahun 1997 tentang Penyandang Cacat, yang kemudian ditetapkan sebagai sumber utama acuan resmi definisi formal tentang definisi dan klasifikasi penyandang cacat di Indonesia, serta hak-hak penyandang cacat atas pendidikan, pekerjaan, standar hidup yang layak, perlakuan yang sama untuk berpartisipasi dalam pembangunan nasional, aksesibilitas dan rehabilitasi, terutama dalam kaitannya dengan anak yang mengalami kecacatan.

Undang-undang ini dimaksudkan untuk menjadi salah satu dasar untuk peningkatan kesejahteraan sosial para penyandang cacat di Indonesia. Undang-undang ini merupakan salah satu tonggak pencapaian yang signifikan dalam rangka dekade Penyandang Cacat Asia Pasifik 1993-2002. Dekade ini ditetapkan PBB sebagai jalan untuk menekankan perhatian dan komitmen dunia pada isu kecacatan dan penyandang cacat di Asia Pasifik.

Namun demikian seiring waktu kemudian, orang Indonesia terutama yang merupakan aktivis dengan disabilitas mengkritik definisi dalam Undang-Undang no 4/1997 sebagai istilah yang masih lekat dengan stigmatisasi. Oleh karena pendefinisian tersebut dinilai cenderung berfokus atau menitikberatkan pada kekurangan fisik/*physical deficit* berupa ketidaknormalan secara medis/*medical abnormality* yang menyebabkan individu dengan kecacatan mengalami hambatan untuk melakukan aktivitas-aktivitas secara selayaknya. Jadi dikontraskan dengan standar bahwa yang selayaknya, yang 'normal' itu adalah yang biasa dilakukan oleh orang-orang yang tidak mengalami kecacatan/ketaknormalan secara medis tersebut. Hal ini dirasa dan dinilai mendiskreditkan, menstigma para penyandang cacat.

9) *Difabel – akronim dari Differently abled people, difabled*

Sekitar tahun 1990-an, di Indonesia muncul pula istilah '*difabel*' singkatan/kependekan dari '*differently abled*' sebagai counter terhadap penggunaan istilah penyandang cacat yang dinilai dan dirasa stigmatis (Suharto, 2011, p. 52). Istilah ini digunakan dengan argumen bahwa mereka bukan berketidakmampuan – sebagai terjemahan dari *disability*, melainkan memiliki kemampuan yang berbeda. Dicontohkan antara lain dengan kasus bahwa mungkin dengan tidak memiliki kaki atau kaki yang layuh/lumpuh individu menjadi tidak dapat melakukan mobilitas dari satu tempat

ke tempat lain dengan cara berjalan menggunakan kedua kaki ('secara normal') tetapi individu tersebut tetap mampu mobilitas seperti berjalan itu dengan cara yang berbeda yaitu dengan menggunakan kursi roda (Maftuhin, 2016, h. 149) Ada setidaknya 3 versi asal-usul penggunaan istilah 'difabel' dalam bahasa Indonesia, yaitu pertama di sekitar tahun 1981-an terkait pengalaman tokoh disabilitas, Didi Tarsidi, mengikuti konferensi ketunetraan Asia di Singapura (Tarsidi, 2009, h.2); kedua di sekitar tahun 1985 terkait tulisan di harian LA Times (Smith, 1985 dalam Maftuhin, 2016, h. 150); lalu yang ketiga di sekitar tahun 1990an terkait dengan tokoh bernama Mansour Faqih (Maftuhin, 2016, h. 149-150; Suharto,S., P..Kuiper, & P. Dorset, 2016, h. 699-700)

Istilah ini digunakan pada dokumen legal di tingkat lokal yaitu Peraturan Daerah Sleman (Jawa Tengah) no. 11 tahun 2002 tentang Penyediaan fasilitas pada bangunan umum dan lingkungan bagi Difabel; Peraturan Daerah Kota Surakarta (Jawa Tengah) no. 2 tahun 2008 tentang Kesetaraan Difabel; Peraturan Daerah Kabupaten Klaten (Jawa Tengah) no. 2 tahun 2011 tentang Kesetaraan, Kemandirian dan Kesejahteraan Difabel (Suharto,S., P..Kuiper, & P. Dorset, 2016, h. 697). Peraturan-peraturan tersebut masih berlaku hingga saat artikel ini ditulis.

Ada dua catatan menarik dan penting dari tokoh disabilitas netra kawakan yang juga Doktor di bidang sastra Inggris serta pernah menjadi staf pengajar di pendidikan luar biasa Universitas Pendidikan Indonesia, yaitu bapak Didi Tarsidi

terkait upaya penggunaan istilah ini secara populer:

1) sebaiknya dipahami bahwa kata ‘*disability*’ bukan lawan dari ‘*ability*’. Lawan kata *disability* adalah *non-disability*, sedangkan lawan kata *ability* adalah *inability*. Jadi, orang dengan *disability* bukan memiliki “kemampuan yang berbeda” seperti yang diklaim oleh istilah “*difability*”, melainkan dapat memiliki kemampuan yang sama tetapi harus menggunakan cara yang berbeda.

2) Istilah *difabled* ataupun *difability* merupakan istilah yang asing yang belum cukup familiar bahkan bagi penutur asli bahasa Inggris, mungkin sama asingnya dengan istilah “*difabel*” bagi orang Indonesia. (2009, h.3)

Istilah ini masih terus digunakan dan menjadi ‘alat perjuangan’ para pegiat/aktivis *Difabel* terutama di daerah Yogyakarta dan Jawa Tengah (Maftuhin, 2016, h. 151). Salah satu di antara yang konsisten menggunakan dan mempopulerkan istilah ini adalah Suharto yaitu sejak sebagai thesis Master di Belanda (Suharto, 2011) hingga studi doktoralnya di Australia (Suharto, S., (Suharto,S., P..Kuiiper, & P. Dorset, 2016).

10) Penyandang Disabilitas

Seiring dengan Indonesia meratifikasi Konvensi PBB tentang Hak-hak Penyandang Disabilitas (UNCRPD) yang kemudian dituangkan menjadi Undang-Undang no 19 tahun 2011, diperkenalkan istilah *penyandang disabilitas* Semiloka terminologi “Penyandang Cacat” dalam rangka mendorong ratifikasi Konvensi Internasional

tentang Hak-Hak Penyandang Cacat telah diadakan pada 8-9 Januari 2009, dihadiri oleh para pakar (linguistik, sosial budaya, hukum, hak asasi manusia/HAM, psikologi), perwakilan instansi pemerintah (antara lain: Departemen Sosial, Departemen Hukum dan Hak-hak Asasi Manusia, Departemen Luar Negeri, Departemen Tenaga Kerja, dan lain-lain), pemerhati penyandang cacat, LSM, dan masyarakat umum telah menghasilkan kesepakatan tentang pentingnya mengganti istilah ‘penyandang cacat’ dengan alasan-alasan sebagai berikut:

1. Dari aspek bahasa, kata cacat secara denotatif mempunyai arti yang bernuansa negatif, seperti penderita, kekurangan yang menyebabkan nilai atau mutunya kurang baik, cela, aib, dan rusak. Kata cacat juga mempunyai makna konotatif yang berupa rasa merendahkan atau negatif.
2. Kata cacat muncul karena adanya suatu kekuasaan (kelompok atau negara) yang memberikan kata tersebut sebagai identitas kepada sekelompok manusia yang dianggap cacat. Cacat sesungguhnya merupakan konstruksi sosial bukan realitas keberadaan seseorang.
3. Secara filosofis, tidak ada orang yang cacat. Manusia diciptakan Tuhan dalam keadaan yang paling sempurna dan dengan derajat yang setinggi-tingginya.
4. Secara empirik, istilah “penyandang cacat” yang digunakan selama ini telah menimbulkan sikap dan perlakuan yang tidak baik kepada orang yang disebut sebagai penyandang cacat. Istilah “penyandang cacat”

telah menimbulkan kekeliruan dalam memahami keberadaan (eksistensi) orang yang disebut penyandang cacat. Kecacatan dianggap sebagai identitas dari seseorang, yang lebih rendah daripada orang yang disebut tidak cacat. Padahal ke-‘cacat’-an bukanlah suatu keadaan yang menentukan kualitas terhadap yang tidak ‘cacat’. Ke-‘cacat’-an bukanlah ukuran suatu keterbatasan eksistensi manusia. Ke-‘cacat’-an hanyalah kondisi tertentu dari manusia yang mengantarkan dirinya kepada permasalahan ‘perbedaan cara’ di tingkatan realitas ketika menghadapi kehidupan itu sendiri, dibandingkan manusia lainnya. Ketika ke-‘cacat’-an dipandang sebagai identitas tertentu manusia, hal tersebut justru merendahkan martabat manusia. Istilah “penyandang cacat” dengan demikian menjadi bentuk kekerasan terhadap manusia. Penggunaan istilah “penyandang cacat” telah menyebabkan terjadinya pelanggaran terhadap hak asasi manusia orang yang disebut sebagai “penyandang cacat”.

5. Dampak psikososial dari adanya istilah “penyandang cacat” antara lain: menciptakan jarak sosial, membuat subyek dan orang-orang terdekat merasa bersalah, orang yang disebut “penyandang cacat” mengkonstruksikan diri sebagai tidak lengkap, tidak mampu, tidak diharapkan, dan memposisikan sebagai korban. (Kasim, E.R. 2010)

Selanjutnya semiloka tersebut berhasil pula merumuskan sejumlah kriteria yang harus dipakai

untuk menentukan istilah pengganti ‘penyandang cacat’, namun tidak berhasil mencapai kesepakatan untuk memilih 1 dari 9 usulan istilah pengganti tersebut. Untuk itu dilanjutkan dengan pembentukan tim dan diskusi pakar pada 19-20 Maret 2010 yang akhirnya berhasil sepakat pada istilah ‘penyandang disabilitas’ yang memenuhi ke-15 alasan dan/atau kriteria pembentukan istilah.

1. Mendeskripsikan secara jelas subyek yang dimaksud dengan istilah tersebut.

Istilah penyandang disabilitas secara jelas menunjukkan subyek yang dimaksud yaitu Orang yang memiliki keterbatasan fisik, mental, intelektual atau indera dalam jangka waktu lama yang di dalam interaksi dengan lingkungan dan sikap masyarakatnya dapat menemui hambatan yang menyulitkan untuk berpartisipasi penuh dan efektif berdasarkan kesamaan hak.

2. Mendeskripsikan fakta nyata.

Istilah penyandang disabilitas telah sesuai fakta disandang dan dihadapi subyek (keterbatasan, lingkungan, dan sikap masyarakat).

3. Tidak memuat makna negatif.

Istilah penyandang disabilitas tidak mengandung unsur negatif dari subyek, karena mendeskripsikan adanya interaksi dengan lingkungan dan sikap masyarakat. Tidak mengasihani.

4. Menumbuhkan semangat pemberdayaan.

Kriteria ini terpenuhi karena istilah penyandang disabilitas memahami bahwa untuk pemberdayaan penyandang disabilitas harus menghilangkan semua bentuk hambatan sosial, hukum, politik, budaya, ekonomi yang muncul karena adanya interaksi dengan lingkungan dan sikap masyarakat termasuk dengan menyediakan aksesibilitas. Jadi, subjek berhak mendapat penguatan, penghilangan hambatan,

5. Memberikan inspirasi hal-hal positif

Istilah penyandang disabilitas diyakini dapat memberi inspirasi hal positif karena mendorong perubahan lingkungan, paradigma berpikir/*mindset*, pencitraan dan sikap masyarakat yang positif

6. Istilah belum digunakan pihak lain untuk mencegah kerancuan istilah.

Istilah penyandang disabilitas diyakini belum digunakan oleh subyek lain di Indonesia. Baru pertama kali digunakan dalam kosa kata bahasa Indonesia, belum digunakan oleh subyek lain dan spesifik untuk kebutuhan ini

7. Memperhatikan ragam pemakai dan ragam pemakaian untuk berbagai keperluan.

Istilah penyandang disabilitas diharapkan istilah ini bisa bersifat umum dan bisa digunakan dalam konteks apapun dan semua subjek semua subjek untuk berbagai pemakaian apalagi didukung dengan sosialisasi yang intens dilakukan.

8. Dapat diserap dan dimengerti oleh berbagai kalangan secara cepat.

Istilah penyandang disabilitas sudah merupakan bentuk kata serapan yang dapat dimengerti oleh berbagai kalangan karena dilihat dari susunan hurufnya tidak ada kesulitan dalam pengucapannya dan dalam bahasa Indonesia telah ada kata yang hampir sama bentuknya, seperti: stabilitas, kualitas

9. Bersifat representatif, akomodatif, dan baku untuk kepentingan ratifikasi Konvensi.

Istilah penyandang disabilitas sudah memenuhi kriteria bersifat ini semua. Istilah ini sudah diperbincangkan diberbagai forum dengan melibatkan berbagai stakeholders dan mempertimbangkan berbagai aspek dan memuat komponen2 utama dari subjeknya serta menjadi standar peristilahan untuk disesuaikan dengan kebutuhan ratifikasi konvensi/ CRPD.

10. Bukan istilah yang mengandung kekerasan bahasa atau mengandung unsur pemanis.

Istilah penyandang disabilitas memenuhi kriteria ini karena istilah ini diyakini lugas, apa adanya, bukan berupa kata kiasan, istilah ini tidak menyinggung perasaan, enak bagi yang disebut dan enak bagi yang menyebutkan.

11. Mempertimbangkan keselarasan istilah dengan istilah internasional

Istilah penyandang disabilitas memenuhi kriteria ini karena diadaptasi dari kata yang telah diterima secara internasional. Jadi istilah ini merupakan kata serapan dari istilah baku di dunia internasional yaitu *'person with disability* atau

bentuk jamaknya *persons/people with disabilities*'.

12. Memperhatikan perspektif linguistik.

Istilah penyandang disabilitas memenuhi kriteria ini karena penyerapan istilah ini telah sesuai dengan kaidah penyerapan bahasa Indonesia

13. Sesuai dengan prinsip-prinsip Hak Asasi Manusia

Istilah penyandang disabilitas sesuai dengan prinsip ini karena tidak melecehkan, sesuai fakta, mengandung penghormatan terhadap harkat dan martabat manusia dan tidak bermakna diskriminatif, menggambarkan adanya prinsip kesamaan atau kesetaraan.

14. Menggambarkan adanya hak perlakuan khusus

Kriteria ini terpenuhi karena istilah penyandang disabilitas itu memiliki makna tak termampukan sehingga adanya hak perlakuan khusus yang wajar (*reasonable accomodation*) merupakan suatu keharusan.

15. Memperhatikan dinamika perkembangan masyarakat.

Kriteria ini terpenuhi karena istilah penyandang disabilitas mencerminkan perubahan paradigma yaitu dari pendekatan individual dan medis, ke pendekatan berbasis hak-hak asasi/*rights based model* (Kasim, E.R., 2010)

Demikianlah uraian dan dinamika dari kesepuluh istilah terkait penyandang disabilitas yang pernah dan masih digunakan di Indonesia hingga saat ini.

Istilah difabel dan penyandang disabilitas adalah istilah terkini dari kesepuluh istilah tersebut. Kedua istilah tersebut merupakan upaya sadar/sengaja sebagai bentuk perlawanan terhadap stigmatisasi dari penyebutan/istilah 'cacat' serta diskriminasi terhadap orang-orang yang mengalami disabilitas (Maftuhin, 2016, h. 153).

Ada fenomena menarik dan penting dari hasil riset berbasis online di data Google Scholar pada data 1 Januari 2004 sampai 30 Juni 2016. Riset tersebut memperlihatkan bahwa meskipun tidak disukai oleh aktivis yang mengalami disabilitas ternyata hasil riset memperlihatkan bahwa istilah 'penyandang cacat' paling banyak digunakan dalam dunia akademik dalam kurun waktu 2004-2016, dibandingkan istilah difabel dan penyandang disabilitas (Maftuhin, 2016, h. 153-159).

Hal ini dapat dimaklumi karena istilah penyandang cacat lebih dulu muncul dan bahkan menjadi definisi formal/resmi, sejak tahun 1997. Sehingga amat logis bila lebih banyak digunakan dibandingkan istilah difabel yang baru muncul atau dipopulerkan sejak tahun 1990-an, dan istilah penyandang disabilitas yang baru disepakati penggunaannya di tahun 2010-an.

PENGERTIAN RESMI PENYANDANG DISABILITAS

Sejak diterbitkannya Undang-Undang nomor 8 tahun 2016 tentang Penyandang disabilitas, maka Pemerintah Indonesia telah menetapkan pengertian resmi tentang siapa yang dimaksud penyandang disabilitas di Indonesia dan pengkategorianannya. Peraturan formal tersebut menjadi acuan dan dasar pemahaman bagi seluruh pihak terkait dan masyarakat Indonesia tentang pengertian atau definisi dan kategori penyandang disabilitas di Indonesia.

UU Nomor 8 tahun 2016 Pasal 1 ayat 1 mendefinisikan penyandang disabilitas sebagai:

Setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu yang lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak

Pasal 4 ayat 1 mendefinisikan bahwa:

Ragam Penyandang Disabilitas meliputi:

- a. Penyandang Disabilitas fisik;
- b. Penyandang Disabilitas intelektual;
- c. Penyandang Disabilitas mental; dan/atau
- d. Penyandang Disabilitas sensorik.

Pasal 4 Ayat 2 mendefinisikan bahwa:

Ragam Penyandang Disabilitas sebagaimana dimaksud pada ayat (1) dapat dialami secara tunggal, ganda, atau multi dalam jangka waktu lama yang ditetapkan oleh tenaga medis sesuai dengan ketentuan peraturan perundang-undangan.

Bagian Penjelasan Pasal 4 ayat 1 UU no 8 tahun 2016 ini menjabarkan lebih lanjut tentang definisi dan ragam penyandang disabilitas, yaitu bahwa yang dimaksud dengan:

- a. **“Penyandang Disabilitas fisik”** adalah terganggunya fungsi gerak, antara lain amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, cerebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.
- b. **“Penyandang Disabilitas intelektual”** adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di bawah rata-rata, antara lain lambat belajar, disabilitas grahita dan *down syndrom*.
- c. **“Penyandang Disabilitas mental”** adalah terganggunya fungsi pikir, emosi, dan perilaku, antara lain:
 - c.1. psikososial di antaranya skizofrenia, bipolar, depresi, anxietas, dan gangguan kepribadian; dan
 - c.2. disabilitas perkembangan yang berpengaruh pada kemampuan interaksi sosial di antaranya autisme dan hiperaktif
- d. **“Penyandang Disabilitas sensorik”** adalah terganggunya salah satu fungsi dari panca indera, antara lain disabilitas netra, disabilitas rungu, dan/atau disabilitas wicara.

Di bagian Penjelasan Pasal 4 Ayat 2 UU no 8 tahun 2016 ini menjabarkan lanjutan ragam definisi penyandang disabilitas dan waktu serta

sifat yang mendasari pendefinisian ragam penyandang disabilitas di Indonesia, yaitu sebagai berikut :

“Penyandang Disabilitas ganda atau multi” adalah penyandang disabilitas yang mempunyai dua atau lebih ragam disabilitas, antara lain disabilitas runguwicara dan disabilitas netra-tuli. **“dalam jangka waktu lama”** adalah jangka waktu paling singkat 6 (enam) bulan dan/atau bersifat permanen

Definisi dan klasifikasi dalam Undang-Undang no 8 tahun 2016 ini jelas sangat berbeda dengan Undang-undang no 4 tahun 1997. Perbedaan utamanya antara lain yaitu bahwa:

- a) Definisi penyandang disabilitas di UU yang baru ini jelas membawa pesan dunia yang dirangkumkan dalam konvensi hak asasi penyandang disabilitas (UNCRPD), yang tidak berfokus sekedar pada keterbatasan yang ada pada penyandang disabilitasnya melainkan pada hasil interaksi antara lingkungan dan sikap masyarakat. Jadi tidak memojokkan atau melabel yang mengalami disabilitas sebagai individu yang tidak normal/abnormal, sebagaimana yang ditimbulkan oleh definisi di Undang-Undang no.4 tahun1997.
- b) Definisi penyandang disabilitas UU yang baru ini juga membawa pesan bahwa disabilitas adalah bagian dari keragaman/ *diversity*, bagian dari pengalaman alami umat manusia. Setiap individu berkemungkinan untuk mengalami disabilitas dimana pun, kapan pun. Bukan merupakan ketidakberuntungan bagi orang yang mengalaminya (*personal tragedy*)

sebagaimana pemahaman yang ditimbulkan oleh definisi di Undang-Undang no.4 tahun 1997.

- c) Klasifikasi penyandang disabilitas di Undang-Undang no 8 tahun 2016 ini juga sangat berbeda dari klasifikasi sebelumnya. Di Undang-undang ini ada 5 klasifikasi (termasuk penyandang disabilitas ganda) sedangkan di Undang-undang no. 4 tahun 1997 hanya 3 klasifikasi termasuk cacat ganda (fisik dan mental). Di Undang-undang yang baru ini penyandang disabilitas fisik tidak termasuk kategori yang dulu di Undang-undang no 4 tahun 1997 adalah penyandang cacat fisik yaitu penyandang gangguan fungsi penglihatan/netra, gangguan fungsi pendengaran/ rungu, dan gangguan fungsi bicara/wicara. Penyandang ketiga kategori gangguan tersebut kini terkategori sebagai penyandang disabilitas sensorik. Demikian juga dengan yang dulu hanya satu kategori yaitu penyandang cacat mental, kini di Undang-undang no. 8 tahun 2016 dibedakan menjadi dua kategori yaitu penyandang disabilitas mental dan penyandang disabilitas intelektual, yang memang memiliki perbedaan yang sangat mendasar.

PENUTUP

Sampai saat artikel ini ditulis di akhir tahun 2019, diketahui telah ada setidaknya 10 (sepuluh) istilah yang digunakan untuk mendefinisikan pihak yang mengalami gangguan fungsi dan/atau struktur pada tubuh dan/atau panca inderanya. Di antara kesepuluh istilah/definisi tersebut ada beberapa

yang hingga kini masih acapkali digunakan dalam konteks formal maupun populer di Indonesia, yaitu penyandang cacat, tuna (tuna netra, tuna rungu, tuna wicara, tuna daksa, tuna grahita), anak berkebutuhan khusus/ABK, difabel, dan penyandang disabilitas.

Uraian artikel ini semoga dapat memberi gambaran tentang makna dan dinamika terkait istilah-istilah penyebutan atau pendefinisian penyandang disabilitas di Indonesia. Dengan demikian diharapkan dapat memberi pemahaman tentang istilah-istilah tersebut sehingga dapat menghilangkan kebingungan akan makna tiap-tiap istilah. Sehingga kemudian dapat membantu pembuatan pilihan dan/atau keputusan penggunaannya istilah terkait penyandang disabilitas secara sadar dan bertanggungjawab, bukan sekedar ikut-ikutan tren belaka.

Namun demikian sangat logis bila dianjurkan untuk membiasakan penggunaan istilah terkini yaitu penyandang disabilitas karena merupakan definisi formal-legal yang berlaku di tingkat negara sejak tahun 2016.

DAFTAR PUSTAKA

- Adioetomo, S.M., D. Mont, and Irwanto. (2014). *Persons with Disabilities in Indonesia: Empirical Facts and Implications for Social Protection Policies*, Jakarta, Indonesia, Demographic Institute, Faculty of Economics, University of Indonesia in collaboration with Tim Nasional Percepatan Penanggulangan Kemiskinan (TNP2K), Jakarta, Indonesia.
- Buckingham, J. (2011). Writing histories of disability in India: strategies of inclusion, *Disability & Society*, 26 (4), 419-431. doi: 10.1080/09687599.2011.567792
- Byrne, J. (2002). Life is challenging for people with disabilities in Indonesia. *Inside Indonesia*. Diakses pada 15 Februari 2010, dari <http://www.insideindonesia.org/content/view/303/29,2002>
- Couser, G.T. (2009). Three paradigms of disability. Diakses pada 14 Mei 2014 dari https://www.academia.edu/2306082/Three_paradigms_of_disability
- Kamus Besar Bahasa Indonesia*, (2008) Jakarta: Pusat Bahasa, Departemen Pendidikan Nasional.
- Heap, M., Lorenzo, T. & Thomas, J. (2009). 'We've moved away from disability as a health issue, it's a human rights issue': reflecting on 10 years of the right to equality in South Africa. *Disability & Society*, 24(7), 857-869. doi: 10.1080/09687590903283464.
- International Federation of Social Work (IFSW) (2000). *Definition of social work*: IFSW general meeting, 25-27 July Montreal, Quebec, Canada. Diakses dari : <http://www.ifsw.org/p3800138.html>
- Kasim, E.R. (2010). Resume hasil diskusi pakar terminologi Penyandang Cacat, Jakarta: Komisi Nasional Hak-hak Asasi Manusia, 19-20 Maret Diakses dari <https://ppdi.or.id/kronologis-perlunya-terminologi-baru-sebagai-pengganti-istilah-penyandang-cacat.html>
- Katsui, H. (2008). Negotiating the human rights-based approach and the charity-based approach in development cooperation activities: Experiences of deaf women in Uganda. Diakses dari <http://www.sylff.org/wordpress/wp-content/upload/2009/03/katsui.pdf>

- Katsui, H., & Koistinen, M. (2008). The participatory research approach in non-western countries : practical experiences from Central Asia and Zambia. *Disability & Society*, 23(7), 747-757. doi: 10.1080/09687590802469248.
- Katsui, H. & Kumpuvuori, J. (2008). Human rights based approach to disability in development in Uganda: A way to fill the gap between political and social spaces?. *Scandinavian Journal of disability research*, 10 (4), 227-236. doi: 10.1080/15017410802410084
- Krogh, T.V. (2010). From a medical to a human rights. A Case Study of Efforts to Change the Portrayal of Persons with Disabilities on Swedish Television. *The International Communication Gazette*, 72(4-5),139-162 379-394. doi: 10.1177/1748048510362620
- Maftuhin, A. (2016). Mengikat makna diskriminasi: Penyandang cacat, difabel, dan Penyandang disabilitas. *INKLUSI: Journal of Disability Studies*. 3 (2),
- Naami, A. & Hayashi, R. (2012). Perception about disability among Ghanaian university students. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*. 11. 100-111. doi: 10.1080/1536710X.2012. 677616.
- Naemiratch, B. & Manderson, L. (2009). Pity and pragmatism: understandings of disability in northeast Thailand. *Disability & Society*, 24(4), 475-488, doi: 10.1080/09687590902879106
- Ollerton. J. & Horsfall. D. (2013). Rights to research: utilising the Convention on the Rights of Persons with Disabilities as an inclusive participatory action research tool. *Disability & Society*, 28(5), 616-630. doi: 10.1080/09687599.2012.717881
- Pribe, J., & F. Howel, F (2014). *A Guide to disability rights laws in Indonesia*. TNP2K Working Paper 13-2014. Jakarta: Tim Nasional Percepatan Penanggulangan Kemiskinan (TNP2K).
- Rothman, J. C. (2003). *Social work practice across disability*. Boston: Allyn and Bacon.
- Schwartz, D., Blue, E., McDonald, M., Giuliani, G., Weber, F., Seirup, H. Rose, S., Elkis-Albuhoff, D., Rosenfeld, J., & Perkins, A. (2010). Dispelling stereo-types: promoting disability equality through film. *Disability & Society*. 25 (7), 841 – 848. doi:10.1080/09687599.2010.520898
- Shapiro, A. H. (2000). *Everybody belongs: changing negative attitudes toward classmates with disabilities*. New York: Routledge Falmer.
- Stoll, S.K. (2011). Social justice: An historical and philosophical perspective. *Journal of Physical Education, Recreation & Dance*. 82 (8), 36-39. doi:10.1080/07303084.2011.10598675
- Suharto, S. (2011). *Difability and community-based empowerment. Lessons from the translation of the Right to work of People with impairments in Indonesia*. Saarbrucken, Germany: VDM Verlag Dr. Muller GmbH & Co.KG.
- Suharto, S., P..Kuiper, & P. Dorset. (2016). Disability terminology and the emergence of ‘difability’ in Indonesia. *Disability & Society*. 31 (5), 693-712. doi: 10.1080/09687599.2016.1200014
- Tarsidi, D. (2009). Penyandang ketunaan: Istilah pengganti ‘penyandang cacat’. Diakses pada 6 April 2015 dari <https://pertuni.or.id/penyandang-ketunaan-istilah-pengganti-penyandang-cacat/>
- Undang-Undang Nomor 4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat, (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 1997 Nomor 9, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 3670

Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas, (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 2016 Nomor 69, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 5871

Widinarsih, D. (2012). Disability awareness in higher education: An experience from University of Indonesia. the "35th Annual AHEAD Conference New Orleans, Louisiana – USA, July 12, 2012. [https://www.ahead.org/resource-from-past-conference/2012conference-New Orleans, Louisiana](https://www.ahead.org/resource-from-past-conference/2012conference-New-Orleans,Louisiana)

Widinarsih, D. (2018). Disability inclusion and disability awareness in Muslim society: An

experience of Indonesian Muslim with disability in performing worship. doi: 10.2991/icddims-17.2018.20.

<https://www.atlantis-pers.com/proceedings/icddims-17/25892999>

Wolfensberger, W. (1992). *A brief introduction to Social Role Valorization: A high-order concept for addressing the plight of societally devalued people, and for structuring human services* (3rd ed.). Syracuse, NY: Training Institute for Human Service Planning, Leadership & Change Agency (Syracuse University).