

## PENGALAMAN DAN KEHIDUPAN KESEHARIAN PENYANDANG DISABILITAS DI KOTA BANDUNG

Dwina Nurul Ahadiyah<sup>1\*</sup>, Erna Herawati<sup>2</sup>

<sup>1,2</sup>Program Studi Antropologi, FISIP, Universitas Padjadjaran. Indonesia

\*Korespondensi: [dwina20001@mail.unpad.ac.id](mailto:dwina20001@mail.unpad.ac.id)

\*\*\*

### Citation (APA):

Ahadiyah, D. N., & Herawati, E. (2024). Pengalaman dan Kehidupan Keseharian Penyandang Disabilitas di Kota Bandung. *Jurnal Noken: Ilmu-Ilmu Sosial*, 10(2), 351–366. <https://doi.org/10.33506/jn.v10i2.3723>

### Email Authors:

[dwina20001@mail.unpad.ac.id](mailto:dwina20001@mail.unpad.ac.id)  
[e.herawati@unpad.ac.id](mailto:e.herawati@unpad.ac.id)

Submitted: 12 September, 2024

Accepted: 08 Oktober, 2024

Published: 12 November, 2024

Copyright (c) 2024 Dwina Nurul Ahadiyah, Erna Herawati

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License.



### ABSTRAK

Penelitian ini menggambarkan pengalaman dan kehidupan keseharian parapenyandang disabilitas di Kota Bandung dengan menggunakan metode kualitatif fenomenologi. Teknik pengumpulan data dilakukan melalui pengamatan dan wawancara mendalam para para penyandang disabilitas fisik, tuli, netra, dan *cerebral palsy* yang direkrut dari berbagai komunitas yang menaungi para disabilitas di Kota Bandung. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa kehidupan keseharian para penyandang disabilitas penuh dengan tantangan. Setiap hari mereka berhadapan dengan persoalan terkait kondisi fisik mereka dan persoalan sosiokultural akibat kondisi fisik tersebut. Setiap langkah yang mereka tempuh adalah upaya mereka untuk menyesuaikan diri dengan situasi yang memang tidak didesain khusus untuk mereka. Namun, dengan berbagai strategi, mereka berhasil menghadapi setiap tantangan. Pengalaman demi pengalaman para disabilitas dalam menghadapi tantangan dan persoalan dalam kehidupan keseharian, serta pengalaman keberhasilan menghadapi tantangan telah meningkatkan keterampilan hidup mereka dan membuat mereka menjadi lebih berdaya, serta lebih memaknai hidup.

**Kata kunci:** Pengalaman; Keseharian; Disabilitas; Kota Bandung

### ABSTRACT

*This study describes the experiences and daily lives of people with disabilities in the city of Bandung using qualitative phenomenological methods. The data collection technique was carried out through in-depth observation and interviews of people with physical disabilities, deaf, blind, and cerebral palsy who were recruited from various communities that shelter people with disabilities in the city of Bandung. The results of this study show that the daily life of people with disabilities is full of challenges. Every day they are faced with problems related to their physical condition and sociocultural problems due to this physical condition. Every step they take is their attempt to adapt to a situation that was not specifically designed for them. However, with various strategies, they managed to face every challenge. Experience after experience of people with disabilities in facing challenges and problems in daily life, as well as successful experiences in facing challenges have improved their life skills and made them more empowered and have a more meaningful life.*

**Keywords:** Experience; Everyday lives; Disability; Bandung City

## PENDAHULUAN

Disabilitas didefinisikan sebagai suatu kondisi keterbatasan seseorang baik dalam fisik, intelektual, mental, dan sensorik dalam jangka waktu yang lama sehingga mengakibatkan terjadinya hambatan dalam berinteraksi di lingkungan sosial dan berdampak pada kurangnya partisipasi secara penuh di masyarakat. Definisi ini telah disahkan oleh Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) dan diratifikasi oleh pemerintah Indonesia dalam Undang-Undang No 8 tahun 2016.

Disabilitas dipahami, dimaknai, dan direpson secara beragam oleh masyarakat, tergantung pada konstruksi sosial budaya lokal terhadap disabilitas. Konstruksi sosial budaya lokal yang positif tentang disabilitas menghasilkan respon-respon positif dari masyarakat pada disabilitas dan sebaliknya. Secara umum, justru konstruksi sosial budaya lokal yang negatif tentang disabilitas yang paling banyak ditemukan di masyarakat. Hal inilah yang menyebabkan banyaknya kasus stigmatisasi dan diskriminasi pada disabilitas. Kedua kasus ini merupakan persoalan sosiokultural yang paling banyak dialami para disabilitas dan paling berat untuk dihadapi oleh mereka.

Stigma adalah sebuah konsep yang merujuk pada pelabelan negatif yang tidak benar dan tidak berdasar. Sebagaimana Konsep stigma diperkenalkan oleh Goffman dalam (Dayanti & Legowo, 2021) sebagai atribut, penanda, simbol, atau ciri yang melekat atau dilekatkan kepada individu atau kelompok tertentu sehingga merusak atau merendahkan martabat dan identitas diri seseorang (*spoiled identity*). Stigma dapat berasal dari luar diri (*enacted/public stigma*) dan dapat pula berasal dari dalam diri seorang individu (*self-stigma*). Pada konteks disabilitas, stigma muncul karena keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan sensorik yang dialami para disabilitas. Keterbatasan inilah yang kemudian dipahami masyarakat sebagai kondisi tidak normal, dan berlawanan dengan kondisi umum yang seharusnya, yaitu normal.

Paham normalisme yang banyak ditemukan di masyarakat merupakan salah satu contoh konstruksi sosial budaya negatif tentang disabilitas. Paham ini menganggap bahwa disabilitas adalah suatu kondisi yang tidak normal karena terdapat keterbatasan atau ketidakhadiran elemen-elemen fisik, intelektual, mental, dan sensorik yang seharusnya dimiliki seseorang, seringkali ketidaknormalan ini dikaitkan dengan hukuman sosial atau akibat dari penyimpangan norma sosial budaya oleh orang tua, kerabat, atau penyandanganya. Konsep normalisme ini senada dengan Lennard J Davis dalam (Wenno. et al, 2019) sebagai sebuah konsep yang diterima oleh banyak orang sehingga membedakan individu satu sama lain dalam kenyataannya. Mereka yang memiliki anggota tubuh sempurna dianggap "normal", sedangkan mereka yang memiliki kekurangan pada anggota tubuhnya dianggap "tidak normal". Paham ini kemudian mendorong munculnya stigma dan tindakan diskriminatif pada disabilitas.

Penelitian mengenai konstruksi sosial budaya tentang disabilitas serta dampaknya pada kemunculan stigma dan diskriminasi pernah dilakukan sebelumnya. Penelitian tentang mitos disabilitas pada masyarakat Sasak yang dilakukan oleh (Muslimin, 2022) menemukan bahwa sebagian masyarakat di sana meyakini bahwa disabilitas disebabkan oleh pelanggaran norma sosial yang dilakukan oleh orang tua penyandang disabilitas; yaitu akibat orang tua berjima' (berhubungan seksual di hari-hari dan kondisi yang dianggap tabu dan terlarang). Selain itu, pemaknaan terhadap disabilitas oleh masyarakat setempat dianggap sebagai akibat dari kelalaian perempuan hamil dalam mematuhi pamali. Penelitian Amin (2018) di Banjar juga menemukan hal serupa; bahwa tradisi lisan dan mitos-mitos penyebab disabilitas yang masih diyakini oleh warga masyarakat tentang disabilitas berperan di dalam mengkonstruksi anggapan negatif tentang disabilitas baik secara langsung maupun tidak langsung. Berdasarkan hasil penelitian-penelitian ini tampak bahwa stigma pada disabilitas terbangun dari anggapan bahwa disabilitas adalah produk aib atas kesalahan yang dilakukan oleh orang tua mereka. Secara sosial budaya, disabilitas adalah penanggung akibat dari tindakan orang tua.

Kondisi disabilitas, menyebabkan seseorang menyandang gelar tidak normal. Akibatnya, secara sosiokultural, mereka pun dinilai kurang. Hal ini memunculkan tindakan diskriminatif yang terlembagakan. Penelitian (Andriani, 2017) di NTT menemukan bukti terkait hal ini. Tradisi Belis di NTT adalah tradisi pemberian mas kawin terhadap perempuan yang akan dipinang. Semakin tinggi status perempuan, semakin tinggi pula nilai belis yang harus diberikan oleh peminang. Sementara itu, nilai Belis perempuan penyandang disabilitas dinilai dengan sangat rendah. Pemberian nilai Belis yang rendah ini muncul karena anggapan bahwa mereka menjadi beban. Selain itu, sikap acuh jika terjadinya kekerasan pada perempuan disabilitas dalam pernikahan di NTT, turut membuktikan betapa secara sosiokultural, disabilitas menjadi sumber stigmatisasi dan diskriminasi bagi penyandanganya.

Saat ini jumlah disabilitas di Indonesia cukup banyak, berdasarkan data Badan Pusat Statistik (BPS) pada tahun 2020 memperkirakan sekitar 8.5% dari total populasi penduduk Indonesia; dan sekitar 16% dari total jumlah penduduk dunia menyandang disabilitas. Sementara, jumlah penyandang disabilitas di provinsi Jawa Barat diperkirakan lebih dari 72.000. Pada mereka, isu mengenai stigma, diskriminasi, dan resiliensi pada disabilitas merupakan isu sosiokultural yang penting dan terus menerus muncul pada disabilitas di mana pun mereka berada yang mengalami aneka bentuk stigma dan diskriminasi. Kondisi disabilitas mereka terus menerus menjadi sumber ejekan, hinaan, bahkan *bullying*. Ucapan-ucapan tidak menyenangkan seringkali diterima tidak hanya secara langsung pada penyandang disabilitas, tetapi juga pada kerabat mereka (Widyastuti & Pribadi, 2019).

Tidak semua penyandang disabilitas menyerah dengan kondisi mereka, meski ruang gerak mereka di tempat umum seringkali terbatas karena ketiadaan layanan umum untuk mereka dan meski stigma yang terus menerpa mereka. Banyak penyandang disabilitas mencari dan bergabung dengan kelompok yang dapat membantu mereka untuk memberdayakan diri. Kisah tentang para disabilitas yang berhasil memberdayakan diri mulai banyak dibahas, Penelitian mengenai pemberdayaan disabilitas juga telah banyak dilakukan sebelumnya, misalnya penelitian (Dhairyya & Herawati, 2019) yang dilakukan pada Kelompok Berani Binangkit dalam produksi kaki dan tangan palsu secara mandiri. Bergabungnya mereka dalam kelompok tersebut akhir mampu untuk membangun identitas diri sebagai penyandang disabilitas yang berdaya.

Penelitian ini menggambarkan pengalaman dan kehidupan keseharian para penyandang disabilitas di Kota Bandung, yang meliputi cerita tentang rutinitas mereka menyasati keterbatasan fisik, serta pengalaman sehari-hari mereka sebagai disabilitas, misal dalam hal mengakses layanan umum, menghadapi stigma, pengalaman memberdayakan diri serta kaitannya dengan inklusi sosial, dan bagaimana akhirnya mereka memaknai hidup sebagai penyandang disabilitas. Penelitian ini penting dilakukan karena jumlah penyandang disabilitas di Indonesia cukup banyak dan isu disabilitas menjadi aspek penting dalam konteks dan dinamika sosial budaya di Indonesia. Penelitian mengenai pengalaman dan kehidupan keseharian para disabilitas dari sudut antropologi, perlu dilakukan karena faktor sosial budaya terbukti memiliki pengaruh yang sangat besar pada pengalaman, kehidupan keseharian, dan konstruksi stigma pada para disabilitas.

## **METODE**

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi untuk menelusuri pengalaman dan kehidupan keseharian para penyandang disabilitas. Sampel penelitian ini dipilih dengan teknik *sampling purposive*. Sebanyak delapan orang penyandang disabilitas yang terdiri atas 2 penyandang disabilitas daksa, 2 penyandang disabilitas tuli, 2 penyandang disabilitas netra, dan 2 penyandang disabilitas *cerebral palsy* yang bernaung dibawah lembaga untuk disabilitas di Kota Bandung, bersedia berpartisipasi secara sukarela (lihat tabel 1). Teknik pengumpulan data dilakukan dengan cara pengamatan pada seluruh kegiatan harian yang dilakukan oleh para partisipan dan diizinkan oleh partisipan. Selain itu, wawancara mendalam juga dilakukan pada seluruh partisipan penelitian. Pertanyaan wawancara meliputi pengalaman-pengalaman dalam keseharian mereka. Seluruh nama partisipan di dalam penelitian ini menggunakan *pseudonym*. Proses analisis data dimulai dari transkripsi hasil wawancara, pemberian kode pada tema-tema penting di dalam transkrip, dan pembuatan matriks tematik dari hasil kode transkrip. Validitas data dalam penelitian ini dijamin melalui teknik triangulasi pada berbagai sumber data, dan member checking pada semua partisipan penelitian.

**Tabel I.** Tabel Informan

Nama	Jenis Kelamin	Jenis Disabilitas	Riwayat Disabilitas
Adi	L	Daksa	Sejak Lahir
Asti	P	Tuli	Sejak Lahir
Berty	P	Netra	Sejak Lahir
Dika	L	Netra	Genetik
Fauzi	L	CP	Sejak Lahir
Hani	P	Daksa	Penyakit
Rima	P	Tuli	Sejak Lahir
Tito	L	CP	Sejak Lahir

*Sumber: Data penelitian 2024*

## HASIL DAN PEMBAHASAN

Pengalaman dan kehidupan keseharian para penyandang disabilitas tidak lepas dari kondisi fisik mereka yang berbeda dari non-disabilitas. Setiap hari mereka menghadapi aneka bentuk tantangan akibat terbatasnya kemampuan fisik maupun tantangan akibat stigma yang ditujukan pada mereka akibat kemampuan fisik mereka yang berbeda dengan non-disabilitas. Berikut ini adalah gambaran pengalaman dan kehidupan keseharian dari delapan penyandang disabilitas di Kota Bandung.

### Rutinitas Keseharian

Penyandang disabilitas fisik (daksa) melakukan rutinitas keseharian mereka dengan bantuan alat yang mendukung mobilitas sehari-hari. Salah satu penyandang disabilitas daksa yang menjadi partisipan dalam penelitian ini bernama Adi. Dalam menjalani aktivitas sehari-harinya ia bergantung pada kursi roda dan sepeda motor yang telah dimodifikasi, yang memungkinkan untuk bergerak dengan lebih leluasa dan mandiri. Dengan bantuan alat-alat tersebut, ia dapat menjalani rutinitasnya, seperti beraktivitas di luar rumah, pergi bekerja, dan bertemu teman-teman, tanpa mengalami kesulitan yang berarti. Modifikasi pada

sepeda motornya juga memberikan kemudahan tambahan, sehingga ia bisa menjelajahi berbagai tempat dengan nyaman. Adi bergabung dalam sebuah lembaga untuk disabilitas di Kota Bandung bernama Wyata Guna. Setiap hari ia pergi ke lembaga itu untuk bekerja sebagai staf penasihat aksesibilitas. Ia bertanggung jawab untuk memastikan bahwa fasilitas di Wyata Guna telah memenuhi kebutuhan penyandang disabilitas. Setiap hari, ia memantau dan mengawasi hal-hal terkait aksesibilitas. Ia wajib memastikan bahwa semua pengguna fasilitas di lembaga itu dapat bergerak dengan aman dan nyaman. Selain perjalanan dari rumah ke lembaga tempat ia bekerja, mobilitas Adi sehari-hari termasuk menjemput istrinya yang bekerja di rumah sakit. Ia menggunakan sepeda motor modifikasi itu untuk menjemput istrinya. Setiap hari, aktivitas Adi di luar rumah, berakhir sesuai jam kerja. Pada malam hari, ia menghabiskan waktu untuk beribadah dan bersantai bersama keluarga. Ia menggunakan waktu di malam hari untuk beristirahat dan mempererat hubungan dengan anggota keluarganya.

Penyandang disabilitas daksa lain yang juga menjadi partisipan dalam penelitian ini adalah Hani. Seperti Adi, rutinitas kesehariannya juga di Wyata Guna. Ia berjualan makanan ringan di kantin. Kegiatan keseharian itu tidak hanya memberikan pemasukan tambahan, tetapi memungkinkan Hani untuk berinteraksi dengan siswa di Sekolah Luar Biasa Negeri A (SLBNA). Selain berjualan makanan, Hani merajut dan menjual hasil karyanya, serta aktif terlibat dalam kegiatan di Wyata Guna yang fokus pada peningkatan keterampilan dan kesejahteraan penyandang disabilitas. Meski menghadapi tantangan dalam mobilitas, baik Adi maupun Hani memanfaatkan fasilitas dan dukungan komunitas di Wyata Guna. Setiap hari mereka berupaya tetap aktif dan berkontribusi dalam kegiatan apapun untuk menunjukkan bahwa keterbatasan fisik tidak menghalangi mereka untuk menjalani kehidupan yang produktif

Bagi penyandang disabilitas netra, teknologi juga membantu mereka menjalani rutinitas. Berty dan Dika, partisipan penelitian penyandang disabilitas netra, memperlihatkan bagaimana mereka mengisi keseharian dengan beradaptasi dengan lingkungan melalui pemanfaatan teknologi. Berty adalah seorang mahasiswa di Program Studi Pendidikan Musik di Universitas Pendidikan Indonesia. Selain kuliah, ia membagi waktunya untuk magang mengajar di Sekolah Luar Biasa Negeri A Pajajaran. Setiap hari Berty memanfaatkan teknologi bantuan seperti perangkat pembaca layar dan aplikasi *braille* untuk mendukung kegiatan akademiknya. Selain kuliah dan magang mengajar, Berty juga bergabung di Komunitas Gentara Jawa Barat. Di lembaga yang menaungi kegiatan para disabilitas tersebut, ia bertemu dengan sesama penyandang disabilitas dan berkesempatan mengembangkan keterampilan serta minatnya. Di akhir pekan, Berty fokus kegiatan musik dan seni untuk mengasah keterampilannya. Sementara itu, Dika, yang juga penyandang disabilitas netra, menjalani rutinitas sehari-hari dengan berjualan di kantin Wyata Guna dan berkegiatan organisasi *National Paralympic Committee Indonesia* (NPCI) sebagai atlet bowling. Dika menggunakan tongkat penuntun adaptif dan dukungan komunitas untuk mengatasi tantangan dalam aktivitas sehari-harinya. Keterbatasan visual yang ia alami tidak membatasi kemampuannya untuk turut serta dalam aneka kegiatan.

Para penyandang disabilitas tuli menjalani kehidupan keseharian dengan mengandalkan bahasa isyarat sebagai alat komunikasi utama. Rima, salah seorang disabilitas tuli, adalah seorang ibu rumah tangga yang menghabiskan kesehariannya dengan tugas-tugas domestik. Namun selain itu, ia juga aktif dalam organisasi Gerkatin, sebuah organisasi untuk disabilitas. Di organisasi itu, ia berperan sebagai staf

Humas. Ia sering bertugas dalam persiapan berbagai acara untuk disabilitas tuli. Rima berinteraksi secara intensif dengan komunitas tuli setiap hari dan hal itu memperkaya dukungan sosial dan kesempatan untuk berkontribusi dalam upaya meningkatkan kesadaran tentang budaya tuli. Sementara itu, disabilitas tuli lainnya, Asti, aktif terlibat dalam bisnis keluarga dan menjadi tutor bahasa isyarat. Ia juga aktif dalam organisasi Gerkatin dan terlibat dalam berbagai kegiatan sosial, termasuk volunteering di komunitas Karya Seni Tuli, yang bertujuan untuk mengembangkan karya seni di kalangan penyandang disabilitas tuli.

Penyandang disabilitas *cerebral palsy*, seperti Fauzi dan Tito, mengisi keseharian dengan aneka kegiatan. Fauzi, bekerja sebagai assistant IT di DILANS, lembaga untuk disabilitas dan lanjut usia. Setiap hari ia menghabiskan waktunya mengelola program-program teknologi dan logistik untuk organisasi tempat ia bernaung. Ia memiliki minat dalam desain grafis dan sering meluangkan waktu untuk membuat ilustrasi dan desain yang mendukung proyek-proyek kreatifnya. Ia mengandalkan kendaraan roda dua yang telah dimodifikasi untuk mendukung mobilitas hariannya. Tito, yang juga penyandang disabilitas *cerebral palsy* dan anggota DILANS, menyibukkan diri dengan menulis buku dan berkarya sebagai seniman. Keterbatasan motorik yang ia alami tidak menghalangi untuk aktif dalam kegiatan menulis dan seni, serta berpartisipasi dalam program-program yang mendukung penyandang disabilitas.

Berdasarkan paparan di atas, tampak jelas bahwa para penyandang disabilitas mengisi kehidupan keseharian mereka dengan aneka aktivitas, sama seperti anggota masyarakat lainnya. Hanya satu hal yang mencirikan kekhasan mereka, yaitu penggunaan alat bantu untuk mengatasi keterbatasan kondisi fisik mereka. Teknologi telah menguntungkan mereka, dengan ditemukannya aneka alat bantu yang memudahkan mobilitas mereka. Teknologi juga menjadi alat bantu bagi mereka untuk beradaptasi pada kondisi fisik mereka. Selain penggunaan teknologi, bergabung dalam komunitas disabilitas merupakan cara yang dipilih para penyandang disabilitas untuk beradaptasi dengan kondisi disabilitas mereka. Menjalinkan interaksi intensif dengan orang dengan pengalaman yang sama dan terlibat dalam aneka kegiatan bagi orang-orang dengan pengalaman serupa merupakan upaya mereka menggalang dukungan sosial dan emosional.

### **Pengalaman Stigmatisasi**

Para penyandang disabilitas seringkali mengalami stigmatisasi, alienasi, dan diskriminasi akibat kondisi fisik mereka. Mereka sering dianggap tidak bisa melakukan apa-apa. Tak jarang mereka dianggap sebagai beban keluarga, bahkan aib. Pada beberapa konteks budaya, disabilitas dianggap sebagai aib karena dianggap sebagai sanksi kultural dan agama atas perbuatan yang dilakukannya atau dilakukan oleh orang tuanya. Anggapan-anggapan negatif ini, menyebabkan banyak penyandang disabilitas tidak percaya diri dan bimbang untuk bergaul dengan orang di sekitarnya yang tidak memiliki kondisi sama dengan dirinya.

Hani, penyandang disabilitas daksa karena polio mengungkapkan pengalaman stigmatisasi, alienasi, dan diskriminasi. Sewaktu kecil, ia sering dijauhi teman-temannya karena dikhawatirkan menularkan virus polio. Tak hanya itu, ia juga sering diejek dengan sebutan 'anak kajepit' oleh para tetangganya. Istilah anak kajepit seringkali digunakan oleh masyarakat Sunda untuk merujuk pada anak-anak yang mengalami kelumpuhan. Saat masih kecil, ia sulit untuk menghadapi pengalaman itu. Namun, seiring waktu, ia pun dapat menghadapi aneka bentuk stigmatisasi yang dilontarkan padanya.

“Kalau kata orang Sunda mah ada istilah “anak kejevit” hahaah. Itu yang bilang orang-orang sekitar. Ya mungkin mereka bercanda gitu ya tapi dulu saya pas denger kaya gitu pasti nangis waktu kecil. Tapi kalau sekarang lebih ke yaudah lah biarin aja gitu.” (Informan Hani, 5 April 2024).

Pengalaman diskriminasi seringkali didapatkan para penyandang disabilitas saat menggunakan transportasi umum. Misalnya, Hani pernah mendapatkan pengalaman diskriminasi saat menggunakan jasa ojek online. Beberapa kali order mereka ditolak saat memberitahukan pada pengemudi bahwa mereka menggunakan kursi roda. Pada kesempatan lain, saat ia akan menaiki ojek online, ia pun tidak mendapatkan empati dari pengemudi. Saat ia kesulitan naik ke dalam kendaraan, pengemudi tidak membantunya sama sekali.

Pengalaman stigmatisasi juga pernah dirasakan oleh penyandang disabilitas sensorik tuli. Rima adalah penyandang disabilitas tuli sejak dia berusia 2 tahun. Telinga kiri informan Rima telah dinyatakan rusak permanen, sementara telinga kanan masih berfungsi meskipun tidak seratus persen. Sehari-hari Rima menggunakan alat bantu dengar. Kondisi tulis yang ia alami sering menjadi bahan ejekan, termasuk alat bantu dengar yang ia gunakan. Saat di sekolah, teman-temannya sering mengejeknya:

“Karena saya pake ABD (alat bantu dengar) juga orang-orang suka nanya dan mengatakan saya aneh. Bahkan ada yang bilang saya kaya robot. Ya itu paling, terus juga pernah ada yang bilang saya congek karena pendengaran saya kan lemah banget jadi orang yang gak sabar pas komunikasi, ada aja yang ngejek pake istilah congek.” (Informan RM, 5 April 2024).

Menurut Rima, sebutan congek yang dituduhkan padanya sama sekali tidak benar. Sebab kondisi yang ia alami bukan karena infeksi telinga tetapi karena kerusakan saraf. Istilah congek dalam dunia medis merujuk pada kondisi peradangan kronis di telinga bagian tengah dan rongga tulang mastoid yang disertai dengan pecahnya gendang telinga. Kondisi congek ditandai dengan keluarnya nanah atau cairan berbau dari telinga yang hilang timbul selama dua bulan atau lebih (Sasmita et al., 2019). Sebutan congek menimbulkan kesan bahwa ia tidak menjaga kebersihan telinga sehingga berdampak pada infeksi. Namun, kondisi yang ia alami bukan congek. Di beberapa wilayah di Indonesia, penyandang disabilitas tuli memang seringkali mendapatkan julukan yang mengarah pada stigmatisasi. Misal dalam penelitian, Kurniasih, dkk (2017) di Bali, orang dengan gangguan pendengaran dengan sebutan 'bongol' yang memiliki arti bodoh. Jika diteliti lebih dalam, sebutan-sebutan tersebut memiliki unsur pelabelan, yang membuat penyandang disabilitas tuli dianggap memiliki kecerdasan rendah karena kesulitan dalam berkomunikasi dan berpartisipasi dalam kegiatan sosial seperti orang pada umumnya.

Para penyandang disabilitas netra dalam bentuk *low vision* sering mendapatkan pengalaman stigmatisasi. Hal ini dialami oleh Dika, salah seorang penyandang *low vision*:

“[...] saya kan secara fisik ga ada yang keliatan kurang, mereka bikin seolah lelucon. Satu waktu di salah satu gang kan memang tempatnya tuh sempit terus penerangannya juga rada-rada redup, ada beberapa orang di situ yang tau, kalau aku lewat pasti dibikin seolah-olah lelucon 'lah nanti ni pasti orang ini nabrak'.” (Informan Dika, 4 April 2024).

Selain stigmatisasi, Dika juga mendapatkan diskriminasi, meskipun ia bisa melakukan hampir semua hal secara mandiri. Ia dapat melakukan mobilisasi tanpa ada pendamping. Misal, ia tidak memerlukan alat bantu tongkat untuk berjalan karena ia masih bisa meraba dan melihat cahaya-cahaya yang dapat menuntun selama ia bepergian. Selain itu ia sengaja tidak menggunakan alat bantu supaya terlihat keren dan ingin menunjukkan bahwa ia pun bisa mandiri, meskipun penglihatan yang dimilikinya saat ini tidak penuh seperti orang non disabilitas. Namun, ia seringkali mendapatkan bantuan mobilitas yang sebetulnya tidak ia perlukan.

Pengalaman stigmatisasi lainnya pernah didapat oleh penyandang disabilitas netra, Berty, ia memiliki mimpi dan cita-cita untuk melanjutkan pendidikan ke perguruan tinggi. Namun, orang-orang di sekitarnya menganggap bahwa dirinya tidak mampu bersaing dengan individu lain. Mereka sering mendapat hinaan bahwa pendidikan mereka akan sia-sia, mereka akan sulit mendapatkan pekerjaan, dan hanya akan dengan berdiam diri di rumah. Saat sudah berkuliah di perguruan tinggi pun mereka mendapatkan perlakuan yang berbeda. Misal, saat Ujian Akhir Semester (UAS) ia tidak diberi kesempatan untuk mengerjakan soal ujian dan seringkali ditawari akan mendapatkan nilai tanpa harus mengikuti ujian. Nilai yang keluar justru tidak memberikan kepuasan untuk para penyandang disabilitas, dan informan Berty mengungkapkan bahwa ia mampu mengerjakan ujian seperti teman-teman non disabilitasnya.

Penyandang disabilitas *cerebral palsy*, Tito, pernah mengalami stigmatisasi. Ia pernah disebut 'orang gila' karena cara berjalan dan berbicara yang tidak sama seperti individu pada umumnya. Bahkan ia juga pernah dijuluki "Yoyo". Yoyo adalah salah satu karakter fiktif dalam salah satu sinetron Indonesia yang digambarkan memiliki kecerdasan terbatas. Padahal kondisi disabilitas yang dialami tidak sama dengan penderita *down syndrom*. Namun, orang awam seringkali keliru memahami kondisi para disabilitas *cerebral palsy*.

Stigmatisasi pada penyandang disabilitas tak hanya membuat mereka tidak nyaman tetapi juga membuat mereka trauma. Misal, saat berada di fase pubertas mereka. Misalnya, Fauzi pernah ditolak oleh orang yang disukainya karena kondisi disabilitasnya. Hal itu cenderung memendam perasaannya dan cenderung menjadi pribadi yang menutup diri karena takut mengalami hal yang sama jika mengungkapkan perasaannya. Sebab, banyak orang yang memandang mereka sebelah mata karena kondisi disabilitas yang dialaminya.

Pengalaman stigmatisasi, alienasi, dan diskriminasi membuat para penyandang disabilitas mengembangkan *self-stigma*. Sebagaimana penelitian (Sheehan & Ali, 2016) yang menyebutkan bahwa *self-stigma* juga dapat terjadi karena tidak adanya pengalaman diskriminasi yang nyata, karena adanya ketakutan akan penolakan terhadap diri. Hal ini terjadi akibat dari seringnya mereka mendapatkan stigma dari orang lain atau melihat orang lain mengalami stigmatisasi. Salah seorang penyandang disabilitas *low vision*, Dika, mengembangkan *self stigma* saat bekerja di instansi pemerintahan dan memutuskan untuk berhenti karena merasa tidak bisa bekerja secara maksimal dan khawatir akan disalahkan atas kesalahan yang mungkin terjadi, mengingat kondisinya sebagai penyandang disabilitas.

"[...] pada akhirnya 2018 saya memutuskan untuk berhenti kerja dalam artian tuh saya gak akan maksimal kalau saya kerja di sini. Terus kenapa waktu itu kan aku udah mulai ada gejala

seolah tuh ketika ada kesalahan dan kekurangan pasti ke aku, orang akan merujuk akan memutuskan bahwa si Dika itulah pasti kesalahannya. Karena kan penglihatannya kurang maksimal. Jadi apapun pasti aku dapet istilah kerennya diskriminasi. Aku udah ngga kuat dalam artian udahlah aku memutuskan mending resign, aku pengen usaha yang tidak membutuhkan usaha banyak.” (Dika, 4 April 2024).

Kekhawatirannya ketika melakukan kesalahan, berujung pada ketakutan mendapat diskriminasi dari lingkungan kerja. Dika memilih berhenti bekerja dan beralih profesi menjadi pedagang. Berhenti dari pekerjaan semula, ia kemudian beradaptasi dan bangkit dengan melatih keterampilannya, baik secara mandiri maupun ikut terlibat dalam komunitas atau organisasi pemberdayaan penyandang disabilitas.

*Self-stigma* dapat menjadi penghambat dalam kehidupan para penyandang disabilitas. Mereka akan terus menerus mengalami ketidakpercayaan diri, kebimbangan, dan ketidakyakinan. Pada beberapa kasus, biasanya situasi ini akan mengarah pada timbulnya sikap tertutup dan anti sosial yang justru makin membuat para penyandang disabilitas berada pada situasi yang tidak baik secara sosial.

### **Makna Hidup bagi disabilitas**

Makna hidup merujuk padahal yang dianggap penting serta berharga dalam hidup sehingga memberikan nilai khusus bagi seseorang dan dapat dijadikan tujuan dalam kehidupan dirinya (*the purpose in life*) baik dalam momen eksternalisasi, objektifikasi ataupun internalisasi (Bastaman, 2007). Makna hidup menggambarkan bahwa seseorang memiliki motivasi tujuan, dan harapan yang bersifat personal. Makna hidup seseorang dapat berubah-ubah berdasarkan faktor-faktor yang didapatkan oleh seseorang selama hidupnya. Makna hidup menjadi cara individu untuk mengetahui sejauh mana eksistensi dirinya serta mampu menghadapi dan menerima segala sesuatu yang terjadi di dalam hidup dengan tekad dan keberanian untuk mencapai tujuan hidup.

Bagi para penyandang disabilitas, makna hidup yang dibangun melalui pengalaman dan pembelajaran. Berbagai macam proses yang telah ia lalui sedari kecil atau saat mulai menjadi disabilitas, pengalaman stigmatisasi, alienasi, dan diskriminasi, pengalaman kesulitan dalam mengakses berbagai fasilitas publik, hingga proses di mana mereka pada akhirnya dapat menerima dan menjalani hidup dengan identitasnya sebagai penyandang disabilitas. Masing-masing proses tersebut membentuk pribadi penyandang disabilitas dan membantu mereka memaknai hidup.

Beberapa faktor berkontribusi pada kebermaknaan hidup, menurut (Frankl, 2003) yaitu faktor internal seperti pola pikir, pola sikap, konsep diri, corak penghayatan, spiritualitas. Faktor eksternal yang mempengaruhi proses kebermaknaan hidup diantaranya adalah pengalaman dan kebudayaan. Hal tersebut dapat digabungkan ke dalam komponen-komponen yang membentuk makna hidup diantaranya; pemahaman diri, makna hidup, perubahan sikap, komitmen diri, kegiatan terarah, dan dukungan sosial.

Pemahaman diri adalah kunci awal dalam mencari makna hidup. Penyandang disabilitas sering menghadapi stigma tetapi dapat mengubah perspektif mereka dengan memahami bahwa makna hidup tidak ditentukan oleh pandangan orang lain, melainkan oleh bagaimana mereka menghargai diri mereka sendiri. Mereka melihat disabilitas bukan sebagai akhir tetapi sebagai kesempatan untuk menemukan kekuatan dan potensi tersembunyi.

“Walaupun hidup saya juga sekarang kalau kata orang ada krikil-krikilnya ada juga sih tapi mungkin kalau saya normal lebih ya bunga-bunga kehidupannya lebih susah dari kondisi saya yang sekarang. Mungkin kondisi saya saat ini jadi rem kehidupan jadi ga terlalu banyak kesulitan yang dialami oleh orang yang normal pada umumnya.” (Informan Hani, 5 April 2024).

Melalui pemahaman ini, para penyandang disabilitas mampu mengubah perspektif mereka tentang kehidupan. Mereka melihat disabilitas bukan sebagai akhir dari segalanya, tetapi sebagai awal dari perjalanan baru yang penuh makna. Mereka belajar untuk menerima diri mereka sepenuhnya, mengakui kekuatan dan kelemahan mereka, dan menggunakan pengalaman mereka untuk membantu orang lain yang mungkin menghadapi tantangan serupa. Di dalam proses ini, mereka menemukan bahwa makna hidup tidak hanya ditemukan dalam keadaan sempurna, tetapi juga dalam bagaimana mereka menghadapi dan mengatasi tantangan yang diberikan kepada mereka.

Secara keseluruhan, para penyandang disabilitas menunjukkan bahwa dengan pemahaman diri yang kuat, mereka dapat menemukan makna dan tujuan hidup yang lebih dalam. Mereka menganggap bahwa hidup adalah tentang bagaimana mereka memilih untuk melihat dan merespons tantangan yang datang, bukan tentang seberapa sedikit atau banyak tantangan tersebut. Dengan demikian, mereka terus mencari makna hidup dalam setiap situasi, tidak peduli seberapa sulit atau menantanginya.

Bagi para penyandang disabilitas, kebermaknaan hidup mereka ditemukan melalui berbagai aspek penting. Penerimaan terhadap kondisi disabilitas serta mensyukuri nikmat yang dimiliki adalah hal utama yang ditekankan, dengan pandangan bahwa disabilitas adalah bagian dari takdir yang harus diterima dan diambil hikmahnya. Fauzi. Penyandang disabilitas “*cerebral palsy*” bahkan melihat disabilitasnya sebagai sebuah pemberian Tuhan yang sebagai suatu hadiah. Hal ini menunjukkan keragaman cara pandang terhadap disabilitas. Mereka pada akhirnya menyuarakan pentingnya menerima diri sendiri dan mensyukuri segala nikmat yang diberikan.

“.. *The gift named 'dis'ability*. Menurut aku disabilitas itu kalau misalkan kita nerima aja, pasti ada aja hal-hal yang orang lain ngga bisa terus kita bisa. Iya kan Gift kan hadiah atau pemberian gitu, nah disabilitas tuh juga pemberian. Jadi hilangin aja kata 'dis'nya tinggal lanjut baca abilitynya.” (Informan Fauzi, 19 April 2024).

Para penyandang disabilitas memiliki tujuan hidup, masing-masing menceritakan harapan hidupnya seperti memperjuangkan hak-hak disabilitas, membuat sekolah inklusif, atau menjalani hidup dengan penuh empati dan keikhlasan. Kemandirian dan ketangguhan juga ditekankan, dengan banyak dari mereka yang berusaha tidak bergantung pada orang lain dan menghadapi hidup dengan keberanian. Mereka juga menekankan mengenai kepercayaan diri dengan menampilkan diri mereka apa adanya, tanpa menyembunyikan disabilitas mereka, dan menjalani hidup dengan identitas sebagai disabilitas.

Aspek spiritualitas menjadi faktor penguat mereka untuk bisa memaknai hidup. Keyakinan pada Tuhan dan menjalani hidup sesuai dengan kehendak-Nya memberikan makna yang mendalam bagi semua informan, yang melihat hidup sebagai perjuangan dan ibadah. Disabilitas mengajarkan mereka untuk lebih empati terhadap orang lain dan memahami posisi orang lain, memberikan perspektif dan makna hidup yang lebih dalam.

Pada dasarnya, spiritualitas memiliki makna yang lebih luas dan sering kali terkait dengan aspek-aspek kepribadian, berbeda dengan dimensi agama yang lebih formal. Wahyuni & Bariyyah (2019) mendefinisikan spiritualitas sebagai dimensi yang transenden dan mendorong individu untuk menjalani pencarian makna serta pemahaman dari kehidupan. Konsep spiritualitas tidak hanya berfokus pada aspek-aspek material, tetapi juga membuka pintu bagi pengalaman-pengalaman yang melampaui batas dunia fisik, sehingga mendorong seseorang untuk merenungi pengalaman dari kehidupan yang dijalani.

Sejalan dengan itu, definisi spiritualitas menurut (Munthe, dkk, 2017) diartikan sebagai kekuatan yang menggerakkan, prinsip dasar kehidupan, atau esensi yang melampaui sekadar eksistensi fisik, yang diwujudkan melalui hubungan dengan Tuhan, diri sendiri, sesama manusia, dan lingkungan sekitar. Dalam pemahaman ini, spiritualitas menjadi pendorong utama dalam menjalani kehidupan, memberikan arahan moral dan makna yang mendalam melalui keterhubungan dengan dimensi rohaniah, diri sendiri, interaksi sosial, serta kelestarian lingkungan.

Pada kehidupan penyandang disabilitas, konsep spiritualitas menjadi salah satu faktor penting dalam proses bertahan hidup, sebagaimana spiritualitas menurut (Aditama, 2017) yang menyebutkan konsep spiritualitas melibatkan dimensi kesakralan dalam kehidupan manusia dan salah satunya menyebutkan bahwa spiritualitas mendorong seseorang untuk memunculkan kesadaran akan hal tragis. Dalam kata lain spiritualitas merupakan cara seseorang untuk memahami keberadaan diri dari pengalaman yang dialaminya.

Kehidupan penyandang disabilitas yang tergolong ke dalam kelompok rentan dan seringkali menerima stigmatisasi serta perlakuan yang tidak menyenangkan, menyoroti peran krusial spiritualitas dalam mempertahankan ketahanan hidup mereka. Dalam kerangka agama, kondisi disabilitas seseorang dapat dilihat sebagai *curse* (kutukan) atau *gift* (pemberian) (Claassens et al., 2013). Hasil penelitian mengungkapkan bahwa para informan menyadari kondisi disabilitas yang dialami oleh mereka bukan tanpa sebab, namun hal tersebut menjadi salah satu cara mereka untuk lebih dekat dengan Tuhan nya.

Mereka mempercayai bahwa konsep *The Power of God* tidak akan lepas dari kehidupan manusia, bahwa akan selalu ada pertolongan Tuhan meskipun kondisi disabilitas seringkali membatasi diri mereka. Penyandang disabilitas memilih untuk memiliki cara pandang bahwa disabilitas merupakan pemberian bukan sebuah kutukan. Cara pandang tersebut menjadi salah satu upaya penyandang disabilitas dalam merespon stigma publik yang mereka alami.

Perubahan sikap penyandang disabilitas sering mencerminkan proses penyesuaian diri yang kompleks dan dinamis. Mereka mengalami peningkatan kepercayaan diri melalui keterlibatan dalam kegiatan produktif dan terarah, yang membantu mereka melihat diri mereka sebagai individu yang mampu berkontribusi dan mencapai tujuan. Interaksi dengan berbagai organisasi dan komunitas membantu mereka memahami hak-hak mereka serta kemampuan yang dimiliki. Partisipasi dalam lingkungan inklusif mengurangi perasaan terisolasi dan meningkatkan penerimaan sosial, serta mengurangi stigma internal tentang disabilitas.

Pengalaman positif dalam lingkungan inklusif membuat penyandang disabilitas lebih termotivasi dan berani mengambil inisiatif. Mereka mulai melihat disabilitas sebagai salah satu aspek dari identitas mereka, bukan sebagai definisi seluruh keberadaan mereka. Banyak yang merasa terdorong untuk berkontribusi pada komunitas melalui advokasi atau dukungan kepada sesama penyandang disabilitas. Dukungan yang tepat membantu mereka menghadapi tantangan dengan cara konstruktif, melihatnya sebagai peluang untuk berkembang.

Optimisme juga terlihat dalam sikap penyandang disabilitas, yang berusaha membangun kemandirian meskipun dengan cara yang sederhana. Misalnya, penyandang disabilitas daksa merasa mandiri dengan kursi roda dan melakukan modifikasi pada kendaraan mereka. Penyandang disabilitas netra dan tuli menunjukkan keterampilan dan kegemaran yang sama dengan individu non-disabilitas, seperti menulis, membaca, bernyanyi, dan memasak. Teknologi membantu mereka mengatasi keterbatasan, seperti penggunaan fitur voice dan talkback pada handphone oleh penyandang disabilitas netra. Hal ini menunjukkan bahwa keterbatasan fisik tidak membatasi kemampuan mereka untuk memiliki kehidupan yang normal dan produktif.

Para penyandang disabilitas menunjukkan komitmen yang kuat dalam perjuangan untuk memenuhi hak-hak mereka. Mereka berperan aktif sebagai agen perubahan untuk mengatasi berbagai masalah yang mereka hadapi dan memastikan tidak ada penyandang disabilitas yang mengalami kesulitan dalam kehidupan mereka. Contoh konkret komitmen ini termasuk para penyandang disabilitas fisik yang vokal mengenai aksesibilitas fasilitas publik. Beberapa menjadi aktivis disabilitas, seperti Informan Adi yang aktif dalam kegiatan advokasi dan aksi unjuk rasa untuk memperjuangkan hak-hak penyandang disabilitas.

Selain itu, seorang informan penyandang disabilitas netra bercita-cita untuk mendirikan sekolah inklusif yang dapat diakses oleh semua orang, baik dengan atau tanpa disabilitas. Inisiatif ini terinspirasi dari pengalamannya dalam pendidikan yang belum sepenuhnya inklusif. Komitmen dan perjuangan mereka menunjukkan bahwa dengan usaha gigih, penyandang disabilitas dapat mengatasi berbagai rintangan dan menciptakan perubahan signifikan. Mereka berupaya tidak hanya untuk hak-hak mereka sendiri, tetapi juga untuk menciptakan dunia yang lebih adil dan inklusif. Hal ini membuktikan bahwa disabilitas bukanlah penghalang untuk meraih keadilan dan kesetaraan.

Di dalam upaya mencapai makna hidup, kegiatan yang terarah menjadi salah satu faktor penting. Penyandang disabilitas berupaya merealisasikan harapan dan impian mereka untuk menjadi individu yang berdaya dan mandiri. Dalam penelitian ini, kegiatan terarah ini terlihat dari tindakan masing-masing informan. Mereka yang sebelumnya hanya menghabiskan waktu di rumah mulai mencari informasi mengenai organisasi dan komunitas yang dapat meningkatkan produktivitas mereka.

Misalnya, Hani, penyandang disabilitas daksa, mencari informasi mengenai organisasi HWDI. Kini, HWDI menjadi tempat di mana ia berkembang dan dapat beraktivitas seperti individu tanpa disabilitas. Hal ini menunjukkan bagaimana melalui kegiatan yang terarah, penyandang disabilitas dapat menemukan makna dan tujuan hidup, serta mengembangkan diri mereka menjadi individu yang lebih berdaya dan produktif.

“Dulu saya emang mencari-cari informasi alamatnya, nomornya, awal taunya ada orang yang datang ke rumah dari Dinas katanya gini-gini. Tapi orang tua kan ngga ngizinin akhirnya saya nyari sendiri, terus sempat saya denger ketua HWDI lagi di wawancara di MQ radio dan ternyata ada nyantumin nomor personal kontakannya. Nah saya catat nomornya, terus saya kontakin mereka dan tiba-tiba mereka dateng ke rumah dan dari sana lah saya diajak bergabung.” (Informan Hani, 5 April 2024).

Meski awalnya terhalang oleh izin orang tua namun Hani berusaha mencari informasi sendiri. Menurutny dengan bergabung menjadikan ia lebih percaya diri dan terwadahi dalam mengasah minat dan bakat yang dimiliki.

“Saya kan sebelumnya suka bikin kerajinan, terus saya suka dibawa ke bazar dan macem-mecem. Saya bisa merajut jadi karya saya dijual di bazar-bazar. Saya sudah bisa merajut dari seblum bergabung ke HWDI jadi saya udah punya modal gitu untuk berkarya jadi ke bazar itu saya sambil belajar jualan.” (Informan Hani, 5 April 2024)

Hal serupa disampaikan oleh penyandang tunanetra yang juga berupaya untuk mengisi waktunya dengan kegiatan-kegiatan positif. Berty untuk pertama kalinya berada di lingkungan yang menerapkan sistem inklusif, setelah sebelumnya berada di lingkungan yang didominasi oleh penyandang disabilitas. Menempuh pendidikan di lingkungan inklusif memberikannya perspektif baru. Dia mulai memberanikan diri untuk bergabung dengan Unit Kegiatan Mahasiswa (UKM) yang dapat memberikan ruang bagi pengembangan dirinya.

Berty mendapatkan banyak hal positif dari pengalaman tersebut. Sebelumnya, ia mengira bahwa orang-orang non-disabilitas akan memandangnya buruk, tetapi ternyata tidak selalu demikian. Meskipun masih sering kali ia mengalami perlakuan yang tidak menyenangkan, ia menyadari bahwa tidak bisa menggeneralisasi semua individu non-disabilitas. Sebaliknya, ia juga mampu membuktikan bahwa tidak semua penyandang disabilitas lemah dan tidak berdaya. Berty berhasil menunjukkan keberdayaannya melalui berbagai kegiatan yang diikutinya, membuktikan bahwa penyandang disabilitas juga dapat berprestasi dan berkontribusi secara signifikan dalam berbagai bidang kehidupan.

Keterlibatan dalam lingkungan inklusif membuat penyandang disabilitas tidak hanya mengembangkan keterampilan dan pengetahuan, tetapi juga membangun jaringan sosial yang lebih luas. Cara ini membantu mereka untuk lebih percaya diri dan merasa diterima di tengah masyarakat. Berty menunjukkan bahwa dengan semangat dan kesempatan yang tepat, penyandang disabilitas mampu mencapai kebermaknaan hidup dan menunjukkan bahwa mereka bisa menjadi individu yang mandiri dan berdaya.

“sejak aku join UKM [...] tuh diajak ngobrol kaya seru-seruan bareng terus berusaha ngajak main, ngajak ih nonton bareng yuk. Dari situ aku mendapatkan pelajaran bahwa ngga semua orang yang nondisabilitas tuh memandang kita jelek loh, mungkin ada juga orang yang emang tulus dan ngerti gitu dan selain itu kita juga harus ngerti mereka sih jadi jangan kita doang yang mau dimengerti.” (Informan BD, 20 April 2024).

Hal serupa disampaikan oleh penyandang disabilitas lainnya, Begitu pula yang disampaikan oleh informan lainnya dengan kegiatan terarah membentuk sebuah cara pandang yang akan membangun sebuah kebermaknaan hidup. Kegiatan terarah menjadi saran untuk teman-teman disabilitas untuk bisa menyalurkan minat, bakat, hobi, bahkan meningkatkan kepercayaan diri mereka dan menepis pandangan negatif atas konstruksi sosiokultural mereka sebagai kelompok yang cacat secara fisik dan kultural.

Faktor lain seperti dukungan sosial yang diberikan oleh orang-orang di sekitar penyandang disabilitas membentuk pemahaman diri dan membantu membangun kebermaknaan hidup. Bastaman (2007) menyebut bahwa dukungan sosial adalah salah satu elemen kunci dalam mencapai makna hidup individu. Penyandang disabilitas mengakui bahwa dukungan sosial seperti yang diberikan oleh keluarga dapat memberi kekuatan dirinya untuk bangkit ketika didiagnosa menyandang disabilitas. Hal ini sejalan dengan penelitian (Mony dkk, (2021) yang menjelaskan bahwa penyandang disabilitas dapat memaknai hidupnya karena adanya dukungan sosial. Semakin tinggi dukungan sosial yang diberikan oleh orang di sekitar, maka semakin besar juga peluang penyandang disabilitas dalam proses memaknai hidupnya.

“... Salah satu kenapa disabilitas bisa punya karya dan kuat. Bukan karena disabilitasnya yang kuat, ada faktor keluarga, terutama yang sudah berumah tangga. Itu faktor apa ya istilahnya tuh yang menentukan disabilitas menjadi kuat, kalau belum berumah tangga berarti keluarga istilahnya itu jadi pondasi terakhir.” (Informan Dika, 4 April 2024).

Dukungan keluarga yang menjadi salah satu faktor kekuatan penyandang disabilitas, seperti support dari orang tua, istri, atau suami. Bagi penyandang disabilitas kekuatan di dalam diri mereka tidak akan terbangun jika mereka tidak mendapatkan dukungan dari keluarga. Dukungan sosial juga didapatkan oleh para penyandang disabilitas ketika bergabung di komunitas melalui kegiatan konseling yang memberikan tempat bercerita mengenai kesulitan hidupnya bahkan dapat mengarahkan minat dan bakat para informan.

Penelitian yang dilakukan oleh (Kiswantoro dkk, 2017) menyatakan bahwa pelaksanaan konseling memiliki tujuan untuk membantu individu menjadi pribadi yang bermanfaat bagi dirinya sendiri dan lingkungan di sekitarnya. Konseling mendorong individu untuk memiliki pandangan dan pilihan yang baik, serta keterampilan penyesuaian diri sesuai kondisi. Konseling juga mendorong sikap mandiri, pemahaman diri dan lingkungan secara objektif dan positif, serta kemampuan mengambil keputusan bijak dan bertanggung jawab. Selain itu, individu dapat mengembangkan diri dan mencapai kebahagiaan hidup sesuai keyakinannya.

Dengan kegiatan konseling mereka juga diberi kesempatan untuk bertemu dan berkumpul dengan sesama disabilitas. Bagi mereka dengan berkumpul dengan sesama disabilitas dapat mengubah *mindset* mereka bahwa mereka tidak sendirian dan banyak penyandang disabilitas lainnya yang memiliki kondisi lebih sulit. Para penyandang disabilitas merasa lebih efektif mendapatkan dukungan dari sesama disabilitas karena pengalaman yang sama. Dukungan-dukungan tersebut berdampak pada upaya eksplorasi dan membantu membangun kepercayaan diri, termasuk konseling bagi disabilitas yang masih berdiam diri di rumah. Dukungan dari sesama penyandang disabilitas menghasilkan output yang lebih cepat dibandingkan dengan support yang diberikan nondisabilitas.

## **SIMPULAN**

Penelitian ini menggambarkan pengalaman dan kehidupan keseharian penyandang disabilitas. Berdasarkan data-data yang dipaparkan di atas tampak jelas bahwa kehidupan keseharian mereka diwarnai oleh aneka tantangan akibat kondisi fisik mereka. Mereka melakukan aneka bentuk strategi untuk mengatasi keterbatasan itu dengan mengandalkan alat-alat bantu yang berteknologi tinggi. Melalui alat-alat itu, mereka dapat bergerak lebih gesit dan dapat memberdayakan diri mereka sendiri. Pengalaman dan kehidupan keseharian para penyandang disabilitas di Kota Bandung membentuk pola hidup yang tidak hanya mencerminkan cara mereka beradaptasi dengan tantangan yang mereka hadapi, tetapi juga menggarisbawahi karakteristik khusus yang membedakan mereka dari individu nondisabilitas.

Pengalaman dan kehidupan keseharian penyandang disabilitas diwarnai oleh banyak tantangan, Stigma sosial yang dialami oleh penyandang disabilitas seringkali menimbulkan perasaan rendah diri dan keterasingan, tetapi sebagian besar dari mereka melakukan strategi adaptasi untuk bangkit dan merespon berbagai persoalan dengan upaya-upaya pemberdayaan diri. Penyandang disabilitas berupaya untuk menjalani kehidupannya sesuai dengan kemampuan yang dimilikinya supaya dapat bertahan hidup dengan dukungan banyak pihak, diantaranya keluarga sebagai sistem pendukung utama. Support system kedua melebar pada skala kelompok dan lembaga, bahkan tidak jarang mereka juga membangun support system melalui media sosial.

Pengalaman dan kehidupan keseharian para penyandang disabilitas membantu mereka memaknai hidup dengan cara yang khas. Pengalaman para disabilitas dalam kehidupan sehari-harinya dan berinteraksi dengan individu jenis disabilitas yang berbeda membentuk sebuah pemahaman bahwa kehidupan disabilitas ini sangat beragam. Tiap individu menghadapi tantangan yang unik dan berbeda. Masing-masing penyandang disabilitas memiliki kemampuan dalam mengatasi keterbatasan yang mereka hadapi. Ada yang memiliki disabilitas fisik, mental, sensorik, atau kombinasi dari semuanya. Dari pengalaman ini, timbul kesadaran bahwa setiap individu memiliki kekuatan dan kelemahan yang berbeda dalam menghadapi kehidupan di kesehariannya. Semakin mereka memahami situasi tersebut, semakin mereka dapat memberikan makna pada kehidupan mereka sebagai penyandang disabilitas.

## DAFTAR PUSTAKA

- Aditama, D. (2017). Hubungan antara spiritualitas dan stres pada mahasiswa yang mengerjakan skripsi. *El-Tarbawi*, 10(2), 39-62. <https://doi.org/10.20885/tarbawi.vol10.iss2.art4>
- Amin, B. (2018). *Konstruksi disabilitas pada budaya masyarakat Banjar (Doctoral dissertation, UIN SUNAN KALIJAGA YOGYAKARTA)*.
- Andriani, N. S. (2017). Kebijakan Responsif Disabilitas (Sebuah Prioritas Dalam Manajemen Kebijakan Di Level Daerah, Nasional Dan Internasional). *PALASTREN Jurnal Studi Gender*, 9(1), 189. <https://doi.org/10.21043/palastren.v9i1.2056>
- Bastaman. (2007) *Psikologi Untuk Menemukan Makna Hidup Dan Meraih Hidup Bermakna*. Jakarta: Raja Grafindo Persada
- Claassens, J., Swartz, L., & Hansen, L. (n.d.). *CONFERENCE PROCEEDINGS Searching for Dignity Conversations on human dignity, theology and disability EDITORS*.
- Dayanti, F., & Legowo, M. (2021). Stigma Dan Kriminalitas : Studi Kasus Stigma Dusun Begal Di Bangkalan

Madura. *Jurnal Ilmiah Dinamika Sosial*, 5(2), 96–110. <https://doi.org/10.38043/jids.v5i2.3202>

Dhairyya, A. P., & Herawati, E. (2019). Pemberdayaan Sosial dan Ekonomi pada Kelompok Penyandang Disabilitas Fisik di Kota Bandung. *Umbara*, 4(1), 53. <https://doi.org/10.24198/umbara.v4i1.19039>

Karuniasih, N. N. M. P., Nugroho, W. B., & Kamajaya, G. (2017). Tinjauan Fenomenologi Atas Stigmatisasi Sosial Penyandang Disabilitas Tunarungu. *Jurnal Ilmiah Sosiologi (Sorot)*.

Luk Luk Yata Lalak, Muslimin. (2022) Disabilitas dalam Perspektif Budaya Masyarakat Sasak. Masters thesis, UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta.

Mony, W., Kardo, R., & Adison, J. (2021). Hubungan Dukungan Sosial dengan Kebermaknaan Hidup pada Penyandang Tuna Netra di Panti Sosial Bina Netra "Tuah Sakato" Padang. *Edumaspul: Jurnal Pendidikan*, 5(1), 320–326. <https://doi.org/10.33487/edumaspul.v5i1.1207>

Munthe, B. E. U., Maslihah, S., & Chotidjah, S. (2017). Hubungan spiritualitas dan psychological well-being pada anak didik pemasyarakatan di lembaga pemasyarakatan anak pria kelas II A Tangerang. *Jurnal Psikologi Klinis Indonesia*, 1(1), 53–65.

Social Inclusion-World Bank Group <https://www.worldbank.org/en/topic/social-inclusion>

Supanji, Tratama Helmi. (2023) "Pemerintah Penuhi Hak Penyandang Disabilitas di Indonesia" (<https://www.kemenkopmk.go.id/pemerintah-penuhi-hak-penyandang-disabilitas-di-indonesia>)

Undang-undang Nomor 8 tahun 2016

Wahyuni, E. N., & Bariyyah, K. (2019). Apakah spiritualitas berkontribusi terhadap kesehatan mental mahasiswa? *Jurnal EDUCATIO: Jurnal Pendidikan Indonesia*, 5(1), 46. <https://doi.org/10.29210/120192334>

## PROFIL SINGKAT

Dwina Nurul Ahadiyah, lahir di Bandung, 24 Maret 2002 merupakan mahasiswa program studi Antropologi di Universitas Padjadjaran. Memiliki ketertarikan khusus pada bidang *community development* serta isu- isu yang berkaitan dengan pendidikan, disabilitas, dan lingkungan.