

MENGIKAT MAKNA DISKRIMINASI: Penyandang Cacat, Difabel, dan Penyandang Disabilitas

ARIF MAFTUHIN

The State Islamic University of Sunan Kalijaga

maftuhin@uin-suka.ac.id

Abstract

The research is about the 'struggle' to name persons with disabilities in Indonesia. As in other countries that find naming as an important tool in the fight for equality, Indonesia witnessed various naming influenced by the way people see disability and persons with disability. The research is aimed at understanding which naming that is more popular in terms of its usage and how a term is used. The data are gathered from the online use of three words: penyandang cacat, difabel, dan penyandang disabilitas. It seeks to see the popularity of the words in three different levels: their trends, popular use in the online news media, and their academic use in the journals and books. The method to gather and analyze the data is mostly helped by Google search engine and its rich features. The research concluded that there has been a dynamic use of the words across the level. 'Difabel' is the most popular word in trend; 'Penyandang Disabilitas' shared the popularity with 'Difabel' among news media; and surprisingly 'Penyandang Cacat' is still the most used term among scholars.

Keywords: *stigma; disabled; persons with disability; difabel; differently abled.*

Abstrak

Penelitian ini difokuskan untuk meneliti 'perebutan makna' dan penggunaan berbagai istilah terkait dengan difabel. Penelitian bertujuan melihat istilah mana yang paling banyak digunakan dan bagaimana istilah-istilah itu digunakan. Penelitian dilakukan dengan mengumpulkan data-data daring (online) terkait dengan tiga istilah kunci dalam wacana disabilitas di Indonesia: **penyandang cacat**, **difabel**, dan **penyandang disabilitas**. Penelitian dilakukan dengan mengumpulkan data-data online dan menganalisisnya dalam tiga aspek: tren penggunaan istilah; popularitas di dunia berita daring; dan penggunaan di dunia akademik. Penelitian menunjukkan bahwa ada dinamika menarik dalam penggunaan ketiga istilah itu di ketiga wilayah pencarian. Istilah 'difabel', meskipun tidak diakui sebagai istilah resmi undang-undang, adalah istilah yang paling populer di tren. Sementara istilah 'penyandang disabilitas' mencatatkan skor popularitas yang sedikit lebih tinggi dari 'difabel' dalam penggunaan di media daring. Sementara istilah 'penyandang cacat' justru masih sangat populer dalam penggunaan akademik.

Kata kunci: asal-usul istilah; penyandang cacat; difabel; penyandang disabilitas.

A. Pendahuluan

Gerakan hak-hak difabel di bagian bumi manapun tampaknya harus selalu berurusan dengan kata dan makna yang terkait dengan dunia para difabel. Di Amerika, pertarungan makna untuk merebut kembali hak para difabel masih terus terjadi baik sesudah maupun sebelum disahkannya ADA (the American Disability Act) pada tahun 1990 (Wilson & Lewiecki-Wilson, 2001). Di Inggris, pertarungan makna serupa juga terjadi dalam kehidupan sehari-hari para difabel. Berbagai sebutan yang merendahkan bertarung dengan usulan untuk menggantinya dengan "disabled people" atau "people with disabilities" (Pepper, 2016). Sementara di Indonesia, sebelum tahun 1990an, berbagai istilah peyoratif juga banyak digunakan

baik dalam bahasa Indonesia maupun bahasa daerah. Misalnya, penyandang cacat, idiot, ‘kelainan’, *picek* (Jawa), dll.

Kedekatan relasi antara perjuangan hak difabel dengan penggunaan berbagai istilah, karena itu, banyak mengundang penelitian di berbagai negara. Sebagai misal adalah penelitian Devlieger tentang perubahan penggunaan istilah dari *handicap* ke *disability*. Ia menyimpulkan, dalam kasus Amerika, bahwa istilah *handicap* mencerminkan era yang menjadikan aksesibilitas sebagai fokus; sementara *disability* mengalihkan perhatian kepada kemampuan seseorang (Devlieger, 1999). Perhatian terhadap perubahan dari satu istilah ke istilah lain juga menjadi perhatian Bolt dalam penelitiannya tentang istilah *blindness* dan *visual impairment* (Bolt, 2005). Penelitian lainnya, seperti yang dilakukan oleh Haller, dkk, memfokuskan kajian hanya pada satu istilah dan bagaimana istilah itu digunakan oleh pengguna bahasa. Haller menganalisis penggunaan istilah *disability* oleh media massa di Amerika Serikat, dengan sampel kasus harian Washington Post dan New York Times. Dalam penelitian tersebut, Haller menyimpulkan bahwa meskipun para aktifis relatif berhasil dalam mengubah diksi, makna, dan pemaknaan terhadap kata *disability*, sisa-sisa istilah yang bersifat ‘menyepelkan’ atau ‘mencap’ difabel masih terus digunakan oleh para jurnalis (Haller, Dorries, & Rahn, 2006). Masih ada sejumlah penelitian lain sejenis dalam konteks di luar Indonesia yang menekankan pentingnya pertarungan istilah dalam perjuangan pemenuhan hak-hak difabel.

Dalam konteks Indonesia, sebaliknya, tidak banyak penelitian dilakukan untuk mencermati pertarungan istilah ini. Padahal, sejak dekade 1990-an, pergerakan hak kaum difabel di Indonesia juga melewati masa-masa perdebatan yang sengit. Dari survei literatur yang penulis lakukan, penelitian terpenting dan paling menarik dalam topik ini di Indonesia adalah yang penelitian Suharto. Topik kajiannya secara khusus ditujukan untuk membahas munculnya istilah ‘difabel’. Tetapi, dalam proses itu, ia juga menyinggung sejarah pergulatan berbagai istilah selain difabel yang muncul dalam tiga dasa warsa terakhir. Suharto secara rinci menceritakan sejarah dan penggunaan berbagai istilah itu seraya berargumen tentang

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 3, No. 2
Jul-Des 2016*

pentingnya istilah ‘difabel’ sebagai alat perlawanan kuasa dan wacana hegemonik (Suharto, 2016).

Selain Suharto, nyaris tidak ada tulisan lain yang lebih komprehensif membahas penggunaan berbagai istilah terkait difabel. Hanya saja, penting juga dicatat kontribusi Tarsidi dan Somad dalam topik ini. Berada di seberang Suharto, Tarsidi menolak istilah ‘difabel’. Sebagai ganti ‘penyandang cacat’ ia pernah mengusulkan istilah ‘penyandang ketunaan’ pada tahun 2009 (Tarsidi & Somad, 2009). Berbeda dengan penelitian Suharto, Tarsidi dan Somad lebih berbicara di wilayah semantik yang membahas tentang layak dan tidaknya sebuah istilah untuk digunakan. Di luar dua tulisan ini, penulis tidak menemukan penelitian lain yang membahas topik penggunaan berbagai istilah terkait difabel.

Sebenarnya, tulisan ini awalnya akan mengkaji hal-hal yang telah diteliti Suharto. Hanya saja, penulis mempertimbangkan dua hal penting untuk menjadi dasar perlunya penelitian lagi tentang penggunaan istilah difabel dan istilah alternatifnya. **Pertama**, penelitian Suharto sesungguhnya belum menyediakan data yang cukup kaya dari segi bagaimana istilah-istilah itu digunakan. Secara empiris, dasar-dasar argumennya masih terbatas. Misalnya, ia menyebutkan penggunaan istilah difabel di dua koran nasional secara kualitatif saja. Kemudian menunjukkan beberapa kasus penggunaan istilah difabel dalam sejumlah peraturan daerah di sejumlah daerah di Indonesia. Argumen Suharto, oleh sebab itu, perlu diperkuat dan diperbarui. **Kedua**, tidak terlalu mendasar tetapi penting, aksesibilitas informasi terhadap riset yang ia publikasikan dalam bahasa Inggris dan di jurnal berbayar. Secara praktis, itu menjadi hambatan bagi pembaca-peneliti pemula di Indonesia, seperti para mahasiswa yang sedang menulis skripsi, yang memerlukan akses ke pengetahuan dalam bahasa Indonesia. Penulis berharap bisa berkontribusi di bagian ini.

Di luar kedua alasan awal tersebut, ada beberapa hal baru yang akan penulis tawarkan secara khusus dalam tulisan ini. **Pertama**, berbeda dengan Soeharto yang lebih ‘historis’, penelitian ini akan benar-benar fokus pada penggunaan berbagai istilah itu di masyarakat. **Kedua**, penelitian ini menawarkan riset dengan dukungan data daring (*online*).

Berbeda dengan data ‘lapangan’ yang ditawarkan Suharto, peneliti akan membawa data lapangan dari dunia daring. Sebagai bangsa dengan pengguna internet terbesar di dunia, riset berbasis data daring sangat signifikan untuk melihat penggunaan sebuah istilah.

Ketiga, sebagaimana Suharto, penelitian ini juga mengantisipasi terbitnya Undang-undang No. 8 tahun 2016. Penulis sependapat bahwa dibutuhkan periode waktu yang lebih panjang untuk mengetahui dampak undang-undang itu; tetapi riset awal dapat dilakukan untuk melihat dampak undang-undang itu dalam penggunaan istilah ‘penyandang disabilitas.’ Strateginya adalah dengan melihat penggunaan istilah itu setelah Undang-undang No. 19 tahun 2011 tentang Ratifikasi CRPD. Meskipun UU No 8/2016 lebih kuat daripada UU No. 19/2011, tetapi istilah ‘penyandang disabilitas’ sudah mulai resmi digunakan dalam undang-undang ini dan dapat dilihat dampak sesudahnya.

B. Berbagai istilah

Pada tahun 2014, Lembaga Demografi Universitas Indonesia merilis sebuah riset tentang difabel di Indonesia. Dalam salah satu bagiannya, riset ini menemukan setidaknya delapan istilah yang digunakan oleh dokumen legal (seperti undang-undang, peraturan pemerintah, peraturan daerah, dan semisalnya) di Indonesia sejak zaman kemerdekaan (Sri Moertiningsih Adioetomo, Daniel Mont, & Irwanto, 2014, h. 21). Kedelapan istilah yang dilaporkan dalam riset itu adalah: (1) bercacat, (2) orang yang dalam keadaan kekurangan jasmani dan rohani, (3) tuna, (4) orang yang terganggu atau kehilangan kemampuan untuk mempertahankan hidupnya, (5) penderita cacat, (6) penyandang kelainan kelainan fisik, emosional, mental, intelektual, dan/atau sosia, (7) anak berkebutuhan khusus (anak luar biasa), dan (8) penyandang cacat. (selengkapnya lihat Tabel 1).

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 3, No. 2
Jul-Des 2016*

Tabel 1

Istilah	Dokumen yang menggunakan
(Ber)cacat	Undang-undang No. 33 Tahun 1947 tentang Ganti Rugi Buruh yang Kecelakaan Undang-undang No. 4 Tahun 1979 tentang Kesejahteraan Anak
Orang-orang yang dalam keadaan kekurangan jasmani atau rokhaninya	Undang-undang Nomor 12 tahun 1954 tentang Dasar-Dasar Pendidikan dan Pengajaran di Sekolah Untuk Seluruh Indonesia
Tuna Orang yang terganggu atau kehilangan kemampuan untuk mempertahankan hidupnya	Undang-undang (Law) Nomor 6 Tahun 1974 tentang Ketentuan-ketentuan Pokok Kesejahteraan Sosial
Penderita Cacat	Peraturan Pemerintah Nomor 36 Tahun 1980 tentang Usaha Kesejahteraan Sosial Bagi Penderita Cacat Undang-Undang Nomor 14 Tahun 1992 tentang Lalu Lintas Angkutan Jalan
Penyandang kelainan	Peraturan Pemerintah Nomor 72 Tahun 1991 tentang Pendidikan Luar Biasa Undang-undang Nomor 20 Tahun 2003 tentang Sistem Pendidikan Nasional
Anak berkebutuhan khusus (anak luar biasa)	Surat Edaran Direktorat Jenderal Pendidikan Dasar dan Menengah Tahun 2003 Perihal: Pendidikan Inklusi
Penyandang cacat	Pertama digunakan Undang-Undang Nomor 15 Tahun 1992 tentang Penerbangan

Laporan di atas jelas tidak menyebutkan istilah ‘difabel’. Padahal istilah ‘difabel’ telah digunakan dalam berbagai dokumen pemerintahan di

sejumlah daerah. Menurut penelitian Suharto, setidaknya ada tiga Peraturan Daerah (Perda) yang menggunakan istilah difabel, yaitu: Perda Sleman Nomor 11 Tahun 2002 tentang Penyediaan Fasilitas pada Bangunan Umum dan Lingkungan bagi Difabel; Perda Kota Surakarta Nomor 2 tahun 2008 tentang Kesetaraan Difabel; dan Peraturan Daerah Kabupaten Klaten Nomor 2 tahun 2011 tentang Kesetaraan, Kemandirian dan Kesejahteraan Difabel (Suharto, 2016).

Istilah berikutnya yang juga tidak dimasukkan dalam riset Lembaga Demografi adalah istilah terpenting saat ini: ‘penyandang disabilitas’ yang untuk pertama kalinya secara resmi digunakan dalam Undang-undang No 19 tahun 2011 tentang Pengesahan Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Konvensi mengenai Hak-hak Penyandang Disabilitas). Istilah ini kemudian mengukuhkan posisi strategisnya sebagai ‘istilah resmi’ dengan terbitnya Undang-undang No. 8 Tahun 2016 yang menegaskan kembali digunakannya istilah ‘penyandang disabilitas’.

Keragaman istilah yang terkait dengan difabel menunjukkan betapa pemilihan istilah itu sangat penting. Menurut Zola (1988) setidaknya ada dua peran penting sebuah istilah (*naming*). **Pertama**, peran konotasi dan asosiasi. Coba sebut saja seseorang sebagai ‘maling’, maka segala hal dapat terjadi padanya seperti para maling yang lain: dikeroyok massa, digebuki, atau minimal ditangkap polisi. Tetapi coba sebut saja ia ‘khilaf’, maka mungkin orang akan berusaha mengklarifikasi, mendudukkan perkara, dan memperbaiki kesalahannya. Misalnya lagi sebut saja ia ‘gila’, maka segala tindakannya akan diabaikan dan dimaafkan orang karena “*tob*, ia gila.” Sekarang, mari bandingkan dampak istilah ‘penyandang cacat’ dan ‘difabel’: konotasi dan asosiasi apa yang muncul dari kata cacat dan difabel.

Kedua, peran lain dari istilah adalah ‘generalisasi’. Dalam penelitian yang dikutip Zola (1988) tentang istilah *blind* dan *legally blind* ditemukan persepsi umum masyarakat bahwa kedua istilah itu artinya ‘orang yang tidak dapat melihat sama sekali’. Padahal, harusnya, dalam istilah itu juga tercakup mereka yang *low vision*, yang dalam batas-batas tertentu masih menyisakan pengelihatannya.

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 3, No. 2
Jul-Des 2016*

C. Tiga Istilah: Asal-usul dan Maknanya

Sebelum secara khusus membahas penggunaannya, penting untuk mengingatkan kembali mengapa sebuah istilah digunakan atau tidak digunakan. Dari sepuluh istilah yang sudah disebutkan di sub bahasan sebelumnya, penulis batasi tiga istilah terpenting yang mewakili sudut pandang yang berbeda: ‘penyandang cacat’, ‘difabel’, dan ‘penyandang disabilitas’.

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 3, No. 2,
Jul-Des 2016*

1. Penyandang Cacat

Penyandang cacat dipilih dalam riset ini karena dua alasan. **Pertama**, istilah ‘penyandang cacat’ pernah secara resmi digunakan sebagai istilah undang-undang pada tahun 1997. Dengan demikian, menjadi istilah yang banyak dirujuk oleh dokumen-dokumen lain sesudahnya. **Kedua**, istilah ‘penyandang cacat’ mewakili sudut pandang berbagai istilah yang digunakan di dalam dokumen-dokumen yang terbit sebelum dan sesudah 1997, seperti ‘bercacat’, ‘penderita cacat’, ‘kekurangan jasmani atau rohani’, hingga ‘penyandang kelainan’. Istilah-istilah ini secara umum menekankan pada ‘kecacatan’ atau ‘kurang’ atau ‘abnormal’ dari aspek jasmani atau rohaninya.

Menurut definisi Undang-undang No. 4/1997, ‘penyandang cacat’ diartikan sebagai:

... setiap orang yang mempunyai kelainan fisik dan/atau mental, yang dapat mengganggu atau merupakan rintangan dan hambatan baginya untuk melakukan secara selayaknya, yang terdiri dari: (a) penyandang cacat fisik; (b) penyandang cacat mental; (c) penyandang cacat fisik dan mental.

Dalam kajian disabilitas, istilah ‘penyandang cacat’ mewakili model medis dalam melihat disabilitas. Pada jaman dulu, segala masalah yang timbul dalam menghadapi orang dengan disabilitas fisik adalah dengan memberikan obat dan ditangani oleh para profesional alumni sekolah-sekolah kedokteran. Model medis memandang semua disabilitas bersumber dari kecacatan yang diakibatkan oleh suatu kerusakan fisik atau penyakit. Cara berpikir model ini mirip dengan dokter dalam menangani pasiennya: penyakitnya apa, obatnya apa. Asesmennya lebih terfokus pada

si difabel dan *treatment* apa yang perlu dilakukan. Secara umum, manusia dianggap sebagai pihak yang bisa ‘diubah’, ‘diperbaiki’ (rehabilitasi); sementara masyarakat adalah pihak yang sudah ‘demikian adanya’, tidak salah, dan tidak menjadi faktor dalam disabilitas. Model medis menekankan pada ‘adaptasi terhadap lingkungan’. Difabel harus percaya diri, yakin, dan mau berusaha agar sukses mengatasi disabilitasnya. (Llewellyn & Hogan, 2010, h. 158).

Model medis kemudian digunakan oleh banyak pihak di luar dunia medis, di antaranya kalangan psikolog dan para pengambil kebijakan publik di bidang kesejahteraan sosial. Dalam kasus Indonesia, model medis dalam menangani isu-isu disabilitas jelas dapat dibaca dalam pasal-pasal Undang-undang Penyandang Cacat tahun 1997. Pada bagian ‘upaya’ pemerintah untuk kaum difabel, UU No. 4/1997 menyatakan di pasal 16, “Pemerintah dan/atau masyarakat menyelenggarakan upaya: 1. rehabilitasi; 2. bantuan sosial; 3. pemeliharaan taraf kesejahteraan sosial.” (Undang-undang Penyandang Cacat, 1997). Fokus dari tiga upaya ini adalah difabelnya, sama seperti dokter menangani pasiennya. Istilah ‘penyandang cacat’ dan berbagai istilah sejenisnya mewakili pandangan medis ini.

Model alternatif yang kemudian berkembang adalah model sosial (*social model of disability*). Model ini tidak menyangkal adanya masalah medis dalam disabilitas; tetapi melihat bahwa masalah yang lebih besar bagi para difabel ada di masyarakat. Kemajuan teknologi bantu dalam banyak hal telah mampu mengatasi hambatan-hambatan medis para difabel. Namun, *toh* setelah masalah itu teratasi, masyarakatnya tidak berubah. Menurut Hutchison:

Within a social model individuals who are different by virtue of an impairment find that they are oppressed by a society obsessed with concepts of normality. In other words disability only exists in so far as it is socially constructed and imposed on people with impairments (Hutchison, 1995)

Disabilitas, dalam sosial model, adalah akibat dari konstruksi sosial masyarakat yang terobsesi dengan normalitas. Ketika masyarakat mengkategorikan manusia menjadi normal dan tidak normal, di situlah awal diskriminasi atas hak-hak difabel mulai muncul. Misalnya, meskipun

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 3, No. 2
Jul-Des 2016*

seorang tunadaksa sudah mendapatkan rehabilitasi medis berupa kursi roda yang bisa membawanya kemana pun ia pergi, tetapi karena menurut pandangan ‘normal’ manusia berjalan dengan kaki, maka trotoar pun dikonstruksi untuk dapat dilewati oleh mereka yang berjalan dengan kaki. Menggunakan kursi roda di trotoar itu ‘tidak normal’. Di sinilah semangat ‘model sosial’ itu menemukan sasaran tembaknya. Agar kesetaraan untuk difabel tercapai, konstruksi trotoar harus diadaptasi untuk pengguna kursi roda.

Tabel 2

Istilah negatif	Istilah sesuai Model Sosial
the handicapped, the disabled	disabled people, people with disabilities, a person with a disability
cripple, invalid, defective, abnormal,	a person with a disability
the blind	sight impaired, vision impaired, low vision, people with visual impairments, blind people, blind and partially sighted people
the deaf	deaf/Deaf (spelt with capital “D” is accepted to denote social and cultural identification), user of British/American sign language, hard of hearing people, hearing impaired, a person with hearing impairment, a person who is deaf

Jadi, menjadi difabel itu netral dan tidak boleh menjadi dasar stigmatisasi. Satu-satunya jalan untuk ‘merehabilitasi disabilitas’ adalah dengan menghilangkan hambatan, mengubah model interaksi antara individu dan perubahan lingkungan fisik dan sosial (Stopa, 2012). Model sosial inilah yang di Barat, khususnya, mendorong orang untuk mengoreksi istilah ‘penyandang cacat’ tadi. Stopa membuat daftar

perubahan istilah yang disarankan untuk berubah dari model medis ke model social ini (sebagian contohnya lihat Tabel 2). Merujuk ke proses perubahan itu, maka dalam konteks Indonesia, muncullah dua alternatif: **difabel** dan **penyandang disabilitas**.

2. Difabel

Istilah difabel seringkali dilihat sebagai akronim istilah '*differently abbled*' (bukan *different ability* seperti yang disebutkan oleh sebagian orang). Maka istilah ini berasal dari bahasa Inggris yang artinya 'orang yang memiliki kemampuan berbeda'. Menurut Zola, istilah *differently abled* diciptakan untuk menekankan pada '*the can-do*' aspects of having a disability (Zola, 1988). Istilah 'difabel' bermakna bahwa disabilitas mungkin saja mengakibatkan orang tidak mampu melakukan sesuatu secara 'normal', tetapi si difabel masih dapat melakukannya dengan cara yang berbeda. Berjalan, misalnya, adalah cara untuk melakukan mobilitas dari satu tempat ke tempat lain. Mereka yang tidak memiliki kaki, bisa saja melakukan mobilitas dengan kursi roda.

Asal-usul istilah 'difabel' dalam Bahasa Indonesia tidak dapat dipastikan karena penulis menemukan beberapa versi. **Versi pertama** mengatakan bahwa istilah difabel adalah istilah khas Indonesia yang diciptakan Mansour Faqih. Dalam versi ini tidak disebutkan kapan dan dimana persisnya Fakih menciptakan istilah itu, tetapi taksirannya adalah pertengahan pada dekade 1990-an (lihat Suharto, 2016).

Menurut **versi kedua** istilah difabel diperkenalkan pada tahun 1981 dalam suatu diskusi pada konferensi ketunanetraan Asia yang diselenggarakan bersama oleh International Federation of the Blind (IFB) dan World Council for the Welfare of the Blind (WCWB) di Singapura. istilah ini kemudian diindonesiakan menjadi "difabel". Menurut Tarsidi dan Somad, para pendukung istilah 'difabel' secara tidak tepat mengartikan 'disability' sebagai "ketidakmampuan" dan karena itu mereka berargumen bahwa orang-orang dengan *disability* "bukan tidak mampu tetapi memiliki kemampuan yang berbeda." (Tarsidi & Somad, 2009).

Saya sendiri menemukan **versi ketiga** yang menunjukkan bahwa istilah difabel tidak khas Indonesia dan bukan istilah yang 'diciptakan' Mansour

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 3, No. 2
Jul-Des 2016*

Fakih seperti dalam versi pertama. Istilah 'differently abled' sudah muncul di Amerika Serikat pada tahun 1980an. Pelacakan saya dari berbagai sumber, khususnya Oxford Dictionary ("differently abled," n.d.) dan The Phrase Finder ("Differently abled," n.d.) mengantarkan kepada sebuah artikel yang dimuat di Harian *LA Times* terbitan 9 April 1985. Artikel yang berjudul "*Is the language itself disabled in that it can't fairly define the handicapped?*" ini menggugat ketidak-mampuan berbagai istilah yang ada untuk mewakili dan mendefinisikan para difabel. Penulisnya sendiri memilih kata *handicap* dan ia sedang menjawab kritik dari berbagai pihak tentang istilah yang ia pilih. Ada dua kritikusnya yang mengatakan bahwa ia hendaknya mempertimbangkan istilah *differently abled*, istilah yang diusulkan oleh dan telah digunakan oleh beberapa organisasi difabel. Ia mengutip salah satu klip yang dikirimkan kepadanya yang berbunyi, "*In a valiant effort to find a kinder term than handicapped, the Democratic National Committee has coined differently abled*" (Smith, 1985).

Jadi, mungkin, istilah 'difabel' dalam tulisan dan akronim Indonesia adalah khas Indonesia, tetapi sumbernya dari belahan dunia yang lain yang mungkin juga telah dibaca oleh Fakih. Gagasan dan argumen Fakih sendiri tentang istilah 'difabel' dimuat dalam dua artikelnya yang mirip dari segi materi bahasannya: "Panggil Saja Kami Kaum Difabel;" (Fakih, 2002, h. 136–146) dan "Akses Ruang yang Adil: Meletakkan dasar keadilan sosial bagi kaum difabel" (Marcoes-Natsir, Juliantoro, Wahono, Suharto, & Munandar, 2004). Artikel "Akses ruang yang adil ..." pertama kali ditulis dan disajikan dalam sebuah seminar bertajuk *Perwujudan Fasilitas Umum Yang Aksesibel bagi Semua* pada September 1999 (Fakih, n.d.). Dalam tulisan-tulisannya, Fakih menekankan bahwa istilah *difabel* adalah istilah yang diperlukan sebagai *counter* diskursus istilah cacat dan *disabled*:

salah satu bentuk resistensi dan pemberdayaan yang hakiki adalah justru mulai dari usaha untuk membongkar konvensi sosial yang diyakini kalangan masyarakat, birokrat, akademisi, bahkan aktivis LSM untuk melakukan dekonstruksi terhadap diskursus 'disable' ataupun 'penyandang cacat' dengan memunculkan wacana tandingan yang lebih adil dan memberdayakan, yakni bahwa mereka yang tidak memiliki kaki, misalnya, ternyata memiliki 'different abilities' atau yang di-Indonesiakan dan disingkat sebagai 'difabel' (Fakih, n.d.).

Sumber persoalannya ada di diskursus ‘normal’ dan ‘cacat’ yang menopang konstruksi sosial istilah ‘penyandang cacat’ dan melahirkan berbagai bentuk diskriminasi terhadap difabel, mulai dari diskriminasi ekonomi, subordinasi, *stereotyping*, kekerasan, dan penyempitan akses sosial (Fakih, 2002, h. 306–312). Dengan kata lain, penggantian istilah ini adalah bagian dari upaya ‘mengikat’ makna baru untuk melawan diskriminasi terhadap kaum difabel. Penggantian istilah ini, dengan demikian, lebih dari sekedar upaya eufimistik seperti yang dituduhkan para kritikusnya.

Seperti diuraikan dalam tulisan Suharto (2016), istilah difabel dipopulerkan dan menjadi ‘alat’ perjuangan para pegiat difabel, khususnya di Yogyakarta dan Jawa Tengah. Istilah difabel mereka gunakan dalam program-program pemberdayaan, dalam kampanye hak, sebagai nama lembaga dan organisasi, bahkan dalam sejumlah kasus berhasil menjadi nama dokumen-dokumen pemerintahan semisal peraturan daerah. Meski pada akhirnya tidak digunakan sebagai istilah resmi dalam undang-undang, istilah difabel sudah amat popler digunakan.

3. Penyandang Disabilitas

Menurut definisi undang-undang, ‘penyandang disabilitas’ adalah setiap orang yang..

... mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak (UU No. 8/2016, 2016, Pasal. 1).

Istilah yang pada akhirnya menjadi pilihan bahasa undang-undang ini adalah istilah paling baru dan diciptakan sesudah tahun 2009. Hal ini setidaknya dapat disimpulkan dari penjelasan Tarsidi dan Somad bahwa dalam rangka merativikasi CRPD, Komnas HAM menyelenggarakan sebuah semiloka pada awal tahun 2009 yang membahas secara khusus istilah apa yang paling tepat untuk menerjemahkan kata ‘*disability*’ dalam *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Semiloka ini adalah sebuah upaya untuk merespon kontroversi pilihan istilah di saat menyusun rancangan undang-undang ratifikasi. Pada akhirnya, semiloka sendiri tidak

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 3, No. 2
Jul-Des 2016*

mencapai kata sepakat dan hanya menghasilkan istilah-istilah alternatifnya. Ada sembilan istilah dan tidak satu pun yang mengusulkan “penyandang disabilitas”. Tiga yang terkuat, yang direspon tulisan Tarsidi dan Somad adalah: orang berkebutuhan khusus, penyandang ketunaan, dan difabel (Tarsidi & Somad, 2009, h. 128).

Keterangan Tarsidi selaras dengan sumber lain yang menyebutkan bahwa istilah ‘penyandang disabilitas’ lahir dari sebuah “Diskusi Pakar Untuk Memilih Terminologi Pengganti Istilah Penyandang Cacat” yang juga diselenggarakan oleh Komnas HAM pada 19 – 20 Maret 2010 di Jakarta (“Istilah Penyandang Disabilitas Sebagai Pengganti Penyandang Cacat,” 2016). Keterangan tentang kegiatan dan hasil kegiatan ini dapat dibaca di Laporan Tahun Komnas HAM (Komnas HAM, 2011, h. 96). Menurut artikel di web tersebut, ada sejumlah alasan untuk dipilihnya istilah “penyandang disabilitas”, di antaranya:

- Mendeskripsikan secara jelas subyek yang dimaksud dengan istilah tersebut.
- Mendeskripsikan fakta nyata.
- Tidak mengandung unsur negatif.
- Menumbuhkan semangat pemberdayaan.
- Memberikan inspirasi hal-hal positif.
- Istilah belum digunakan pihak lain untuk mencegah kerancuan istilah.
- Memperhatikan ragam pemakai dan ragam pemakaian.
- Dapat diserap dan dimengerti oleh berbagai kalangan secara cepat.
- Bersifat representatif, akomodatif, dan baku untuk kepentingan ratifikasi Konvensi
- Bukan istilah yang mengandung kekerasan bahasa atau mengandung unsur pamanis
- Mempertimbangkan keselarasan istilah dengan istilah internasional
- Memperhatikan perspektif linguistik. Mengandung penghormatan terhadap harkat dan martabat manusia
- Menggambarkan kesamaan atau kesetaraan.
- Enak bagi yang disebut dan enak bagi yang menyebutkan.
- Memperhatikan dinamika perkembangan masyarakat.

Jadi, baik istilah difabel dan ‘penyandang disabilitas’ adalah istilah-istilah alternatif yang sengaja diciptakan dan lahir dari upaya-upaya untuk melawan diskriminasi terhadap difabel.

D. Popularitas Istilah Penyandang Cacat, Difabel, dan Penyandang Disabilitas.

Pada bagian ini, makalah akan membahas dan membandingkan popularitas dan penggunaan istilah ‘penyandang cacat’, ‘difabel’, dan ‘penyandang disabilitas’ di Indonesia. Tiga aspek yang akan dilihat melalui riset data daring: (1) tren pencarian/popularitas, (2) penggunaan oleh media massa daring, dan (3) penggunaan istilah dalam dunia akademik.

Ketiga, sedangkan untuk penggunaan di dunia akademik, penelitian menggunakan data-data yang tersedia di Google Scholar. Google Scholar adalah situs khusus yang mendata sumber-sumber akademik (*scholar*). Sejak diwajibkannya para pengelola jurnal ilmiah di Indonesia menggunakan OJS (Open Journal System), semakin banyak tulisan akademik terindeks oleh Google Scholar. Teknik ini akan sangat membantu dalam riset popularitas akademik istilah ‘penyandang cacat’, ‘difabel’ dan ‘penyandang disabilitas’.

1. Tren Istilah ‘Penyandang Cacat’, ‘Difabel’ dan ‘Penyandang Disabilitas’

Untuk membandingkan tren popularitas, peneliti menggunakan data yang tersedia di Google Trend yang dapat diakses melalui situs <https://trends.google.co.id/> Adapun teknisnya, tiga kata ini kita bandingkan secara umum dengan kriteria pencarian sebagai berikut:

- a. Menggunakan data paling awal yang tersedia di Google (1 Januari 2004) sampai dengan akhir 30 Juni 2016. Periode ini mencakup 6 tahun waktu yang istilah “penyandang disabilitas” secara resmi belum lahir (2010).
- b. Pencarian awal dilakukan dengan membandingkan tiga istilah itu dari aspek ‘web search’. Ini adalah pencarian yang paling umum

INKLUSI:

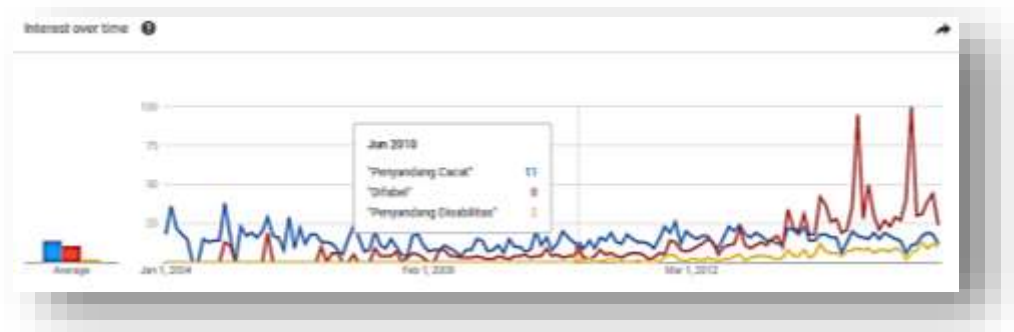
*Journal of
Disability Studies,
Vol. 3, No. 2
Jul-Des 2016*

dibandingkan dengan fitur pencarian yang lebih spesifik seperti *image*, *video*, dan *news*.

Dengan dua kriteria yang disebutkan di pendahuluan sub bahasan ini, peneliti menemukan data-data menarik sebagai berikut. **Pertama**, pencarian Google mengkonfirmasi riset literer sebelumnya bahwa istilah ‘penyandang disabilitas’ muncul sesudah 2009. Dalam kasus data daring, pertama kali kata itu muncul adalah pada Juni 2010 (lihat Gambar 1.) atau sekitar dua bulan sesudah “Diskusi Pakar untuk Memilih Terminologi Pengganti Istilah Penyandang Cacat” yang diselenggarakan oleh Komnas HAM.

INKLUSI:
*Journal of
Disability Studies,
Vol. 3, No. 2,
Jul-Des 2016*

Gambar 1



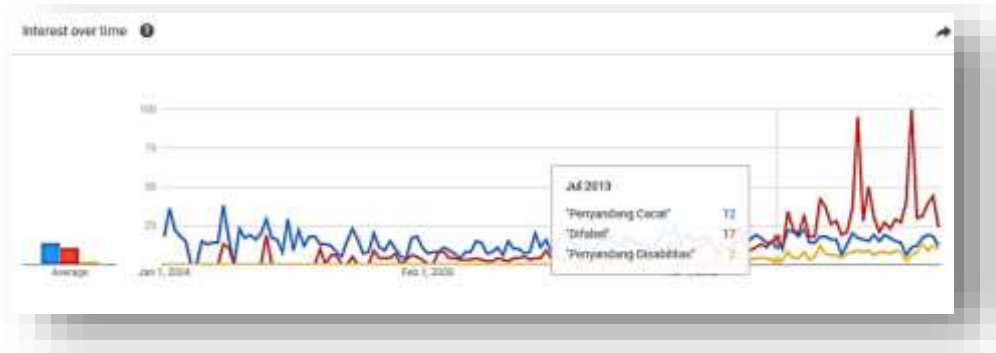
Kedua, data Google Tren juga mencerminkan ‘sejarah’ ketiga istilah itu. Pada awal data, kata yang pertama kali muncul di ruang daring adalah ‘penyandang cacat’. Istilah ‘difabel’ baru dikenal secara daring kemudian pada akhir 2004.

Ketiga, kata ‘penyandang cacat’ adalah kata yang paling populer dari segi rata-rata tren selama dua belas tahun (2004-2016). Tercatat, skor yang diperoleh adalah 14 (garis biru dalam grafik), disusul ‘difabel’ dengan skor 11 (garis merah), dan ‘penyandang disabilitas’ terendah dengan skor 2 (garis kuning).

Keempat, sebagai istilah yang terganggu, kata ‘pendang cacat’ awalnya adalah kata yang paling populer. Gerakan perlawanan yang paling mencolok adalah dari kata ‘difabel’. Dominasi kata ‘penyandang cacat’ mulai terganggu pada Juli 2013, ketika untuk pertama kalinya dalam sejarah

Google kata ‘difabel’ lebih tinggi popularitasnya (17) dibandingkan ‘penyandang cacat’ (11). Lihat Gambar 2.

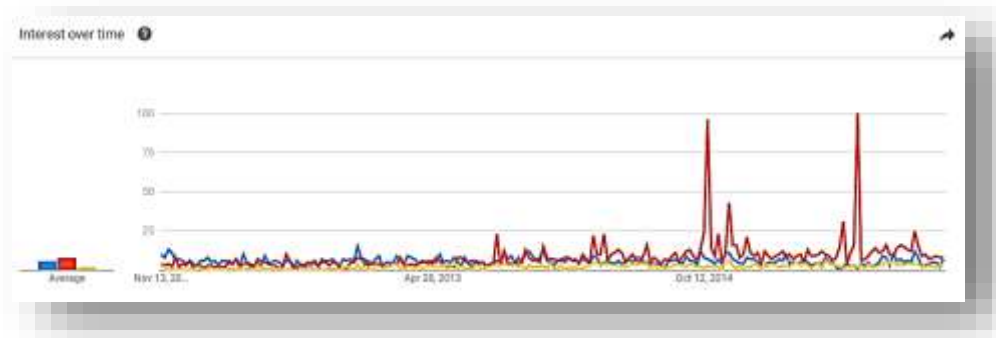
Gambar 2



INKLUSI:
*Journal of
Disability Studies,
Vol. 3, No. 2
Jul-Des 2016*

Kelima, meskipun istilah ‘penyandang disabilitas’ sudah menjadi istilah resmi, tampaknya masih butuh waktu yang lebih lama bagi kata ini untuk dapat menjadi istilah standar. Kita dapat mengamati pada perbandingan ketiga istilah itu dengan mengubah periodenya ke periode yang lebih pendek, pasca ratifikasi CRPD (10 November 2011) dalam grafik di Gambar 3. Pada periode pasca ratifikasi CRPD, istilah ‘penyandang cacat’ (skor 6) sudah tergeser oleh ‘difabel’ (skor 8). Tetapi kata ‘penyandang disabilitas’ masih berada di urutan paling akhir (skor 2). Se jauh data ini yang menjadi ukuran, legalitas dan posisi penting istilah ‘penyandang disabilitas’ ternyata tidak serta merta mengubah cara orang menulis tentang difabel.

Gambar 3



Keenam, di luar komparasi tren ketiga istilah, grafik-grafik tersebut juga menunjukkan gambaran umum yang menarik bahwa istilah difabel dan lainnya semakin banyak dibicarakan orang. Grafik meningkat sesudah tahun 2013 menunjukkan minat dan perhatian orang terhadap isu difabel juga mengalami peningkatan.

2. Popularitas Penggunaan di Media Massa Daring

Untuk melacak popularitas penggunaan di media massa, metode yang akan digunakan adalah dengan melacak kata apa yang paling populer di situs-situs paling populer di Indonesia. Untuk memilih situs paling populer, penelitian merujuk kepada dua situs peranking: **alexa.com** dan **similarweb.com**. Sebagai *sampling*, penelitian memilih empat situs terpopuler yang ‘disepakati’ sebagai situs berita terpopuler di Indonesia oleh alexa.com dan similarweb.com.

Setelah ditentukan empat situsnya, penelitian melakukan *advance search* di Google untuk melihat popularitas ‘penyandang cacat’, ‘difabel’, dan ‘penyandang disabilitas’ di empat situs dimaksud.

Baik Alexa maupun Similarweb sebenarnya tidak meranking secara khusus situs berita. Ranking mereka buat untuk *top sites*, yaitu situs yang paling banyak dikunjungi orang, di dalamnya termasuk Google dan Facebook, atau situs dagang seperti Lazada, Bukalapak, dll. Karena itu, peneliti memilih empat saja yang dapat dikategorikan sebagai situs berita. Secara kebetulan ada empat situs berita terpopuler yang sama-sama masuk dalam top sites Alexa dan Similarweb. Ranking mereka saja yang berbeda.

Tabel 3

Ranking	Alexa	Similarweb
1	Tribunnews.com	Detik.com
2	Detik.com	Kompas.com
3	Liputan6.com	Tribunnews.com
4	Kompas.com	Liputan6.com

Berdasarkan ranking tersebut, maka penelitian melakukan *advance search* di Google untuk menemukan berapa ribu entri berita yang

menggunakan masing-masing istilah. Hasilnya adalah sebagaimana terlihat dalam Tabel 4.

Tabel 4

	Penyandang Cacat	Difabel	Penyandang Disabilitas	Jumlah
Detik	5.190 (2%)	98.800 (43%)	127.000 (55%)	230.990 (100%)
Kompas	2.940 (4%)	12.900 (60%)	50.800 (33%)	66.640 (100%)
Liputan6	2.940 (7%)	27.100 (60%)	15.100 (33%)	45.140 (100%)
Tribunnews	4.480 (12%)	19.200 (51%)	13.800 (37%)	37.480 (100%)

*INKLUSI:
Journal of
Disability Studies,
Vol. 3, No. 2
Jul-Des 2016*

Dari Tabel 4 dapat dilihat bahwa Detik dan Kompas lebih sering menggunakan istilah ‘penyandang disabilitas’ dibandingkan ‘difabel’. Sebaliknya, dua media lain (Liputan6 dan Tribunnews) lebih sering menggunakan istilah ‘difabel’ daripada ‘penyandang disabilitas’. Istilah ‘penyandang disabilitas’ dan ‘difabel’ dapat dikatakan sama-sama populer dan digunakan secara saling menggantikan. Istilah ‘penyandang cacat’ sudah tidak populer digunakan. Kampanye untuk menggantikan istilah ‘medis’ ini tampaknya berhasil dengan baik.

3. Popularitas Akademik

Untuk penelusuran akademik, penelitian melakukan pencarian dalam dua tahap. **Pertama**, pencarian dilakukan secara menyeluruh tanpa membagi periode untuk memberikan penilaian umum tentang bagaimana dunia akademik menggunakan istilah-istilah itu. Pada tahap **kedua**, peneliti merinci periode penggunaan menjadi sebelum ratifikasi CRPD (sebelum 2012) dan sesudah ratifikasi CRPD (20012-2016) untuk mengetahui dampak formalisasi istilah ‘penyandang disabilitas’ lewat undang-undang.

Berdasarkan penelusuran di Google Scholar, pada tahap *search* pertama peneliti menemukan data sebagaimana tersaji di Tabel 5.

Tabel 5

	Penyandang Cacat	Difabel/ Diffabel ^{*)}	Penyandang Disabilitas	Jumlah
Total naskah	3760 (65%)	1267 (22%)	765 (13%)	5792 100%

INKLUSI:
*Journal of
Disability Studies,
Vol. 3, No. 2,
Jul-Des 2016*

Pertama, data tersebut menunjukkan bahwa istilah ‘penyandang cacat’ paling banyak digunakan dalam dunia akademik, mendominasi jauh di atas dua istilah yang diperjuangkan gerakan difabel. Di sini tampak bahwa dunia akademik lebih sulit untuk berubah dibandingkan dengan dunia media mass. **Kedua**, istilah difabel, meskipun tidak menjadi istilah formal, lebih banyak digunakan daripada ‘penyandang disabilitas’.

Seperti direncanakan, data ini perlu dipecah waktunya untuk melihat dampak sesungguhnya dari formalisasi istilah ‘penyandang disabilitas’ lewat ratifikasi CRPD pada akhir 2011. Setelah dipecah, hasil yang diperoleh disajikan dalam Tabel 6.

^{*)} Dalam data ini, peneliti menggabungkan hasil pencarian ‘difabel’ dengan ‘diffabel’ karena adanya pengejaan ‘diffabel’ yang cukup signifikan dalam sejumlah teks bila harus diabaikan.

Tabel 6

	Penyandang Cacat	Difabel/ Diffabel ^{*)}	Penyandang Disabilitas	Jumlah
Sebelum 2012	1200 (85%)	189 (13%)	30 (2%)	1419 (100%)
Periode 2012-2016	2560 (59%)	1078 (25%)	735 (17%)	4373 (100%)

Data menunjukkan bahwa meskipun tidak secepat dunia populer, dunia akademik merespon dengan baik upaya untuk mengganti istilah ‘penyandang cacat’. Jika pada periode pra-CRPD istilah ‘penyandang disabilitas’ nyaris menjadi istilah satu-satunya yang digunakan, sesudah ratifikasi CRPD dominasinya jauh berkurang. Istilah difabel mengalami peningkatan hampir dua kali lipat dari 13% menjadi 25%. Meskipun masih kalah dengan istilah ‘difabel’, istilah ‘penyandang disabilitas’ benar-benar ‘meraup keuntungan’ dengan melonjak secara drastis dari hanya 2% sebelum ratifikasi CRPD menjadi 17%.

E. Kesimpulan

Dari uraian di atas dapat disimpulkan bahwa meskipun undang-undang telah menetapkan satu pilihan istilah untuk menerjemahkan *persons with disabilities*, istilah-istilah lain masih digunakan secara luas di masyarakat. Penyandang cacat masih banyak digunakan di dunia akademik, sementara ‘difabel’ juga masih memperoleh tempat yang signifikan baik di kalangan masyarakat umum maupun di dunia akademik.

Dari penelitian tadi juga dapat disimpulkan bahwa istilah ‘penyandang disabilitas’ meskipun masih harus bersaing keras untuk menggantikan ‘penyandang cacat’ di dunia akademik, secara optimistik dapat diperkirakan menggantikan istilah ‘penyandang cacat’ dalam waktu mendatang. Selama empat tahun berlakunya CRPD saja, penggunaan istilah ‘penyandang cacat’ mengalami penurunan hingga 26%; sedangkan

^{*)} Dalam data ini, peneliti menggabungkan hasil pencarian ‘difabel’ dengan ‘diffabel’ karena adanya pengejaan ‘diffabel’ yang cukup signifikan dalam sejumlah teks bila harus diabaikan.

Arif Maftuhin

‘penyandang disabilitas’ melonjak naik sampai delapan kali lipat. Istilah ‘difabel’ mungkin akan tetap bertahan sebagai istilah alternatif kedua karena sejarahnya yang unik sebagai istilah yang populer di kalangan pegiat hak-hak difabel dan akademisi di Yogyakarta.

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 3, No. 2,
Jul-Des 2016*

Daftar Pustaka

- Bolt, D. (2005). From Blindness to Visual Impairment: Terminological Typology and the Social Model of Disability. *Disability & Society*, 20(5), 539–552. <https://doi.org/10.1080/09687590500156246>
- Devlieger, P. (1999). From Handicap to Disability: Language Use and Cultural Meaning in the United States. *Disability and Rehabilitation*, 21(7), 346–354. <https://doi.org/10.1080/096382899297594>
- differently abled. (n.d.). Diakses pada 6 Juli, 2016, dari https://en.oxforddictionaries.com/definition/differently_abled
- Differently abled. (n.d.). Diakses pada 6 Juli, 2016, dari <http://www.phrases.org.uk/meanings/111450.html>
- Fakih, M. (2002). *Jalan Lain: Manifesto Intelektual Organik*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar bekerjasama dengan Insist Press.
- Fakih, M. (n.d.). Akses Ruang yang Adil: Meletakkan dasar keadilan sosial bagi kaum difabel. Diakses pada 6 Juli, 2016, dari <https://suryaden.com/syahadat-indonesia/analisis-kritis-diskriminasi-terhadap-kaum-difabel>
- Haller, B., Dorries, B., & Rahn, J. (2006). Media Labeling Versus the Us Disability Community Identity: A Study of Shifting Cultural Language. *Disability & Society*, 21(1), 61–75. <https://doi.org/10.1080/09687590500375416>
- Hutchison, T. (1995). The classification of disability. *Archives of Disease in Childhood*, 73(2), 91–94. <https://doi.org/10.1136/adc.73.2.91>
- Istilah Penyandang Disabilitas Sebagai Pengganti Penyandang Cacat. (2016, Mei). Diakses pada 6 Juli, 2016, dari <http://daksa.or.id/istilah-penyandang-disabilitas-sebagai-pengganti-penyandang-cacat/>
- Komnas HAM. (2011). *Konsistensi Mewujudkan Kemanusiaan yang Adil & Beradab* (Laporan Tahun Komnas HAM 2010).
- Llewellyn, A., & Hogan, K. (2010). The Use and Abuse of Models of Disability. *Disability & Society*. <https://doi.org/10.1080/09687590025829>
- Marcoes-Natsir, L. M., Juliantoro, D., Wahono, F. X., Suharto, & Munandar, H. (2004). *Pokok-pokok pikiran Dr. Mansour Fakih: refleksi kawan seperjuangan*. Yogyakarta: SIGAB : Oxfam.
- Pepper, P. (2016, November 22). We've Had All the Insults. Now We're Reclaiming the Language of Disability. *The Guardian*. Retrieved dari <https://www.theguardian.com/commentisfree/2016/nov/22/language-of-disability-stereotypes-disabled-people>
- Smith, J. (1985, April 9). Is the Language Itself Disabled in that It can't Fairly Define the Handicapped? [Newspaper]. Diakses pada 6 Juli, 2016, dari http://articles.latimes.com/1985-04-09/news/vw-28150_1_handicapped-persons
- Sri Moertiningsih Adioetomo, Daniel Mont, & Irwanto. (2014). *Persons with Disabilities in Indonesia: Empirical Facts and Implications for Social*

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 3, No. 2
Jul-Des 2016*

Protection Policies. Jakarta: Lembaga Demografi Fakultas Ekonomi Universitas Indonesia.

Stopa, D. (2012). The Language of Disability. *Zeszyty Glottodydaktyczne*, 2012(4), 145-154.

Suharto, S. (2016). Disability terminology and the emergence of "diffability" in Indonesia. *Disability & Society*, 31(5), 693-712. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1200014>

Tarsidi, D., & Somad, P. (2009). Penyandang Ketunaan: Istilah Alternatif Terbaik untuk Menggantikan Istilah "Penyandang Cacat"? *8*(2), 128-132.

Undang-undang Penyandang Cacat, Pub. L. No. 4 (1997).

Undang-undang tentang Penyandang Disabilitas, Pub. L. No. 8, 32 (2016).

Wilson, J. C., & Lewiecki-Wilson, C. (2001). *Embodied Rhetorics: Disability in Language and Culture*. Carbondale: Southern Illinois University Press.

Zola, I. K. (1988). The Language Of Disability: Problems Of Politics And Practice. *Journal of the Disability Advisory Council of Australia (Formerly the Australian Rehabilitation Review)*, 1(3).

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 3, No. 2,
Jul-Des 2016*