

**MAKNA TUBUH MINI BAGI PENYANDANG ACHONDROPLASIA**

**Hifni Azizatur Rofiqiyah**

Program Studi Sosiologi, Fakultas Ilmu Sosial dan Hukum, Universitas Negeri Surabaya  
hifnirofiquyah7.4.064.09@mhs.unesa.ac.id

**Ari Wahyudi**

Program Studi Sosiologi, Fakultas Ilmu Sosial dan Hukum, Universitas Negeri Surabaya  
ariwahyudi@unesa.ac.id

**Abstrak**

Penelitian ini bertujuan untuk mendeskripsikan gambaran tentang; (¹) pengalaman dan peristiwa yang dialami oleh penyandang Achondroplasia, (²) perasaan terkait peristiwa yang dialami, (³) gambaran keinginan terhadap hidup, (⁴) pemaknaan tubuh mini bagi penyandang Achondroplasia. Penelitian ini adalah penelitian kualitatif menggunakan pendekatan Fenomenologi. Teknik penentuan informan menggunakan metode *Snowball Sampling*. Data dikumpulkan melalui observasi, dokumentasi, dan wawancara mendalam kepada delapan penyandang Achondroplasia. Informan dipilih dengan berbagai latar belakang ekonomi, pendidikan, sosial, budaya, dan gender. Hasil penelitian menunjukkan bahwa proses pemaknaan terhadap tubuh memerlukan waktu lama. Masalah manusia mini adalah lebih pada berbeda daripada menjadikannya sebagai sebuah kecacatan. Pengalaman baik buruk orang sekitar mampu membentuk sebuah pemaknaan terkait tubuh. Kesimpulan dari penelitian ini menunjukkan bahwa terdapat tiga makna tubuh mini bagi penyandang Achondroplasia. Pertama, tubuh sebagai anugerah dan hikmah dari Tuhan sebagai bentuk kekuatan atas diri yang diberikan sejak dalam kandungan. Kedua, tubuh sebagai sumber rejeki, artinya tubuh berbeda dan unik adalah daya tarik yang dapat mendatangkan rejeki berupa uang. Ketiga, tubuh sebagai sumber malapetaka dan kutukan, artinya tubuh mini dapat mendatangkan kesengsaraan, kesedihan, kekecewaan, dan penghambat dari keinginan dan impian, yang kesemuanya adalah sumber dari segala masalah.

**Kata Kunci:** *Achondroplasia, Tubuh Mini, Makna.*

**Abstract**

This research aims to describe the picture of; (¹) experiences and events experienced by people with Achondroplasia, (²) feelings related to events experienced, (³) description of desires for life, (⁴) meaning of mini bodies for people with Achondroplasia. This research is a qualitative research using the Phenomenology approach. The technique of determining informants using the Snowball Sampling method. Data were collected through observation, documentation and in-depth interviews with eight Achondroplasia sufferers. Informants are selected with various economic, educational, social, cultural and gender backgrounds. The results showed that the process of meaning of the body requires a long time. The mini human problem is more different than making it a disability. Good experiences of bad people around are able to form a meaning related to the body. The conclusions of this study indicate that there are three mini body meanings for people with Achondroplasia. First, the body as a gift and wisdom from God as a form of strength over oneself given in the womb. Second, the body as a source of fortune, meaning that the body is different and unique is the attraction that can bring fortune in the form of money. Third, the body as a source of doom and curse, meaning that the mini body can bring misery, sadness, disappointment, and inhibitors of desires and dreams, all of which are the source of all problems

**Keywords:** *Achondroplasia, Mini Body, Meaning.*

## PENDAHULUAN

Keberadaan penyandang disabilitas kerap kali dikaitkan dengan ketergantungan, kekurangan, dan ketidakberdayaan. Kondisi ini diperparah dengan stigma sebagai masyarakat tidak produktif dan tidak efisien. Tidak heran jika penyandang disabilitas memiliki mobilitas yang rendah. Mobilitas yang rendah menempatkan penyandang cacat sebagai sumber daya manusia yang rendah, termarginalisasi, minoritas, dan tersubordinasi. Konstruksi masyarakat terhadap disabilitas sebagai orang yang harus dibantu, dikasihani, dan dilindungi. Pola pikir seperti ini justru menghambat perkembangan disabilitas untuk maju. Penyandang cacat tidak diberikan ruang untuk turut menyumbangkan kemampuannya dalam masyarakat. Kondisi ini akan memunculkan rasa rendah diri, tidak berguna, tidak percaya diri, serta tidak dianggap setara.

Kehadiran anggota keluarga cacat memunculkan berbagai pandangan dalam masyarakat. Terlebih pada masyarakat tradisional, kehadiran anak penyandang cacat dianggap sebagai kutukan dan hukuman atas dosa-dosa masalalu. Prasangka buruk dan sikap negatif terhadap orangtua penyandang cacat menjadi sebuah aib bagi keluarga. Hal ini menyebabkan penyandang cacat tidak memiliki kesempatan untuk tampil didepan masyarakat. Penyandang cacat cenderung disembunyikan oleh keluarga

Keluarga memegang peranan penting dalam penerimaan kecacatan anak. keluarga

sebagai agen sosialisasi primer, ikut andil dalam menentukan arah pengetahuan anak. Pengetahuan tersebut akan memberikan pemahaman terhadap kecacatan yang dialami. Peran keluarga adalah mendidik, melindungi, dan memberikan afeksi untuk memberikan rasa aman anak penyandang cacat. Keluarga adalah kunci dari penerimaan anak terhadap kecacatan. Tidak ada jaminan pasti terhadap penerimaan diri, namun dalam penerimaan diri diperlukan peran orang normal. Peran keluarga sebagai orang normal diperlukan karena anggota keluarga yang akan berhubungan langsung dengan anak. Penyesuaian keluarga tidak lebih mudah dari penyandang cacat itu sendiri.

Kecacatan seringkali dipandang sebagai sebuah kekurangan, nasib buruk, dan tragedy. Cacat yang didapatkan sejak lahir dianggap nasib buruk dan kekurangan. Sedangkan cacat yang terjadi karena sebuah kecelakaan dianggap sebagai tragedy. Penyandang cacat bukan satu-satunya individu yang harus menerima kecacatannya. Masyarakatlah yang seharusnya berdamai dengan penyandang cacat. Masyarakat harus membuang jauh pikiran negatif terkait kecacatan. Sikap yang harus diatasi adalah diskriminasi, kasar, dan prasangka terhadap penyandang cacat.

Kisah Vankatesh sebagai direktur (*Action on Disability and Development /ADD*) di India menceritakan pengalamannya terkait kecacatan. Penyebab kecacatannya adalah pigmentasi retina mata. Kecacatan dimaknai bukan sebagai bencana, kerugian, dan kesalahan. Menurutnya

## Makna Tubuh Mini Bagi Penyandang Achondroplasia

cacat yang dialami dapat memperkaya hidup sebagai orang yang berkepribadian. Rasa sakit yang dirasakan adalah bagian dari pertumbuhan. Sedangkan trauma yang dialami dijadikan sebagai sumber motivasi hidup. Kisah lain terkait kecacatan dibagikan oleh Moses Masamene dari Afrika selatan yang juga mengalami pigmentasi retina mata. Moses menganggap buta adalah bagian dari identitasnya sebagai laki-laki. Menurutnya, setelah dewasa penyesuaian diri terhadap kecacatan lebih sulit. Perlu waktu lebih lama untuk menerima kenyataan terhadap identitas dan status barunya. Kedua kisah tersebut dimuat dalam buku *Pembebasan dan Pembangunan* (Coleridge 1997)

Contoh diatas menunjukkan bahwa individu dapat memaknai sebuah kenyataan yang ada. Proses pemaknaan ini kemudian menghasilkan sebuah tindakan. Hal ini juga dialami oleh penyandang tubuh mini atau yang disebut Dwarfisme/ Achondroplasia. Istilah ini pertamakali digagas oleh kelompok *Little People of America* (LPA). Kelompok ini berusaha mendefinisikan manusia kerdil dengan tinggi 120 hingga 140cm. Dilansir dari *HalloSehat.com* (Aprilia Samiadi 2020) manusia dikatakan mini jika memiliki tinggi sekitar 124cm pada perempuan dan 131cm bagi laki-laki.

Penyandang Achondroplasia bernama Nanik Indarti menceritakan pengalamannya sebagai manusia mini. Menurutnya rata-rata penyandang tubuh mini berusaha meninggikan

badan. Usaha dilakukan dengan mengkonsumsi obat, suplemen, dan susu peninggi badan. Salah satu penyandang Achondroplasia bernama Raka membagikan kisahnya terkait tubuh mini. Penolakan dalam hal pekerjaan sudah beberapa kali dirasakan. Tinggi badan adalah hal utama yang mendasari penolakan tersebut.

Selain diskriminasi pekerjaan, sarana dan fasilitas umum kurang ramah terhadap penyandang Achondroplasia. Contohnya loket kereta api yang dibuat tinggi, tombol lift, serta urinoar di mall yang sulit dijangkau. Akses pendidikan turut menjadi sorotan karena terbatasnya kesempatan mengenyam pendidikan tinggi bagi para penyandang cacat. Baihaqi dan Sudirman dalam (Ningsih 2014) menyebutkan bahwa hanya sekitar 0,1% disabilitas mampu mendapat pendidikan tinggi. Salah satu penyandang tubuh mini bernama Inung menceritakan pengalamannya terkait pendidikan. Perempuan dengan tinggi 120cm ini mendapat beasiswa S3 Universitas Gajah Mada. Dirinya meyakini bahwa dibalik tubuh yang dimiliki ada kemampuan lain yang tidak dimiliki orang. Menurutnya semua tergantung pada usaha dan tekad dalam hidup. Sebelum mendapatkan beasiswa tersebut, Inung adalah seorang dosen tetap di universitas negeri di Tarakan. Pengalaman kisah asmaranya memang tidak semulus orang normal lainnya. Baginya Tuhan telah menyiapkan pasangan karena manusia diciptakan berpasang-pasang.

Kisah Angiasari Puji Ariyantie menunjukkan bahwa keterbatasan fisik tidak menjadi

penghalang dalam berkarya. Anggia adalah satu-satunya perempuan Achondroplasia yang berjuang menduduki kursi parlemen. Melalui partai NasDem Anggia mencalonkan sebagai Caleg DPRD RI Dapil Daerah Istimewa Yogyakarta. Perempuan dengan tinggi 100cm ini adalah alumni Sastra Prancis Universitas Gajah Mada. Visi Misinya adalah mengangkat seputar isu disabilitas. Hal ini membuktikan bahwa tubuh mini tidak menjadi penghalang dan batasan seseorang dalam berjuang (Hadi 2020).

Selama hidup manusia akan selalu memikirkan eksistensinya. Pengalaman terkait kondisi tubuh akan memunculkan sebuah makna sebagai pedoman dalam hidup. Tubuh mini menjadi menarik dibahas dari sudut pandang sosiologi. Karena dalam hal ini hampir semua penelitian seputar tubuh mini hanya terfokus pada kajian ilmu medis. Penelitian ini mencoba mengkaji tubuh Achondroplasia dari sisi sosiologis melalui proses pemaknaan tubuh. Proses meraih pemaknaan tentunya memerlukan waktu lama. Gambaran pengalaman seputar suka duka dan harapan akan memunculkan sebuah makna terhadap tubuh. Pengalaman tersebut akan memberikan sebuah nilai dalam menyikapi kenyataan. Berdasarkan hal tersebut, penelitian ini bertujuan untuk meneliti makna tubuh bagi penyandang Achondroplasia.

## **METODE PENELITIAN**

Penelitian ini adalah penelitian kualitatif dengan pendekatan Fenomenology Husserl. Pendekatan ini dipilih karena lebih cocok untuk menggambarkan dan mendeskripsikan berbagai sudut kehidupan informan. Melalui pendekatan ini, peneliti dapat mengupas pengalaman informan dan pemberian makna atas sebuah pengalaman. Fokus fenomenology adalah mengetahui bagaimana pengalaman masa lalu, perasaan terkait pengalaman tersebut, pendapat, serta harapan terkait suatu pengalaman. Peneliti melakukan pengamatan langsung dilapangan dan tinggal bersama informan dalam beberapa waktu. Hal tersebut dilakukan dengan tujuan menjalin kedekatan antara informan dan peneliti untuk mendapat data lebih mendalam. Metode lain yang digunakan adalah deskriptif. Metode ini digunakan untuk mengungkap intensionalitas, kesadaran, dan gambaran dari pengalaman informan. Dengan demikian, penelitian ini bersifat deskriptif kualitatif dengan pendekatan Fenomenologi.

Subyek dalam penelitian ini adalah penyandang Achondroplasia yang berusia 17 tahun keatas. Usia tersebut dianggap sebagai manusia usia dewasa yang dianggap mampu menjelaskan proses penerimaan status baru sebagai penyandang Achondroplasia. Untuk menentukan informan, peneliti menggunakan teknik *Snowball sampling* yakni dengan menggunakan informan kunci untuk menentukan informan berikutnya. Informan kunci dalam penelitian ini adalah Velly dan Nanik. Selanjutnya peneliti mengambil delapan

orang informan sebagai narasumber. Kedelapan informan tersebut terdiri dari berbagai latar belakang ekonomi, pendidikan, sosial, budaya, dan gender.

Sesuai dengan pendekatan yang digunakan, penelitian ini dianalisis menggunakan metode fenomenologi. Metode ini memiliki tiga tahapan analisis data yakni pra kerja lapangan, *Horizontalitation*, *Cluster of meaning*, dan deskripsi esensi.

### KAJIAN TEORI

#### A. Fenomenology dalam Perspektif Husserl

Fenomenologi Edmund Husserl lahir sebagai reaksi untuk menolak paradigma positivistik Comte (Waters, 1994: 30) dalam (Wirawan 2012). Bukan hanya positivistik, Husserl mengkritisi dua paradigma lainnya. Kedua paradigma tersebut adalah Psikologisme dan Historisisme. Husserl mengkritik habis-habisan ketiga paradigma tersebut. Menurut Husserl paradigma naturalisme cenderung melihat objektifikasi dan faktualisasi sebagai patokan. Naturalisme melihat empirisme segala bidang ke dalam prinsip ilmu alam. Sedangkan psikologisme cenderung menjatuhkan kondisi psikis manusia semata-mata dapat dilihat dari ukuran fisik. Seperti yang terjadi pada SPG rokok yang tersenyum sembari menawarkan dagangannya. Senyum seorang SPG memiliki banyak arti. Haanya dengan kasat mata, bukan berarti senyuman tersebut sebagai wujud dari kebahagiaan. Hal inilah yang di kritik oleh

Husserl karena Psikologisme merupakan naturalism yang diterapkan kepada manusia.

Kritik selanjutnya yakni pada Historisisme. Husserl mengkritik Historisisme karena menurutnya tidak semuanya harus bersifat subjektif. Historisisme menekankan kehasan dari sebuah subjektivitas manusia sebagai mahluk yang memiliki sejarah. Ini menekankan bahwa kebenaran selalu tergantung pada sebuah sejarah masa lalu. Sejarah ini memungkinkan adanya objektifikasi dan universalisasi yang menyeluruh. Husserl mencoba menemukan titik temu dari subjektifitas dan objektifitas, yakni fenomenologi.

Fenomenologi melihat individu mampu memaknai dan memahami setiap peristiwa yang dialami. Kritik positifistik ini muncul khususnya terhadap pandangan bahwa manusia adalah kosong dan pasif dalam menerima lingkungan. Sedangkan Fenomenologi melihat bahwa manusia dapat menciptakan dunia sendiri secara sadar. Kesadaran tersebut didapat melalui interaksi dan komunikasi yang merupakan bagian dari pengalaman. Meskipun menolak positivis, fenomenologi tidak serta merta menolak sepenuhnya. Fenomenologi melihat bahwa adanya kebenaran subjektif diimbangi dengan adanya kebenaran obyektif.

Sebagai *Founding father*, Edmund Husserl mengembangkan sebuah ide tentang *lifeworld*. Pola pikir subjektifisme menjadi ciri dari fenomenologi. Walaupun demikian, Husserl memperkenalkan fenomenologi dari filsafat

dengan cara berpikir yang beranjak dari sesuatu yang nampak.

Secara epistemologis, fenomenologi dimaknai sebagai sesuatu yang nampak dan yang terlihat. Secara terminologis, fenomenologi dimaknai sebagai apa yang amati, apa yang kita sadari, dan apa yang kita pahami. Menurut Husserl, sebuah fenomena merupakan refleksi dari realitas yang berdiri sendiri. Secara sederhana, fenomenologi mengkaji cara pandang manusia terhadap benda disekitarnya dengan pancaindra. Selanjutnya melalui pancaindra, sesuatu yang terlihat akan diberikan, dijelaskan, dan ditafsirkan. Akan tetapi, pengalaman dan penafsiran saling terkait satu sama lain. Tidak ada realitas yang terpisah atau objektif bagi manusia, semua diketahui melalui pengalaman. Fenomenologi adalah cara pandang manusia dalam mengatur gejala yang dialami hingga memahami dunia sekitarnya. Selanjutnya manusia akan mengembangkan suatu pandangan dunianya.

Husserl melihat dunia sebagai sistem teratur yang diciptakan oleh manusia yang secara aktif berpartisipasi dalam memproduksi dan memelihara keteraturan itu sendiri (Jacky 2015). Manusia tidak menyadari hal tersebut karena bersifat alamiah. Menurut Husserl dalam sifat ilmiah tersebut ada sebuah rintangan, distorsi, dan bias yang harus diatasi oleh fenomenologi. Kesadaran tidak ada didalam pikiran manusia, namun kesadaran ada didalam hubungan individu dengan individu lain. Tujuan fenomenologi adalah untuk mengkonstruksi

aktor dalam dunia nyata serta melakukan penggalan kesadaran agar lebih jelas. Bagi Fenomenologi, pengalaman hidup cenderung mendominasi kesadaran.

Fenomena yang nampak adalah objek yang penuh dengan makna transendental. Logika transendental adalah cara berpikir melampaui pengetahuan dari diri sendiri. Logika berpikir ini adalah memahami sesuatu tanpa melihat oranglain. Tidak terpaku pada sebuah objek yang ditangkap saja, namun dihubungkan dengan objek diluar dirinya. Untuk dapat mengetahui hakikat sebuah kebenaran harus berpikir melampaui fenomena yang tampak. Cara berpikir seperti ini akan menghasilkan sebuah "meaningfulness".

Husserl berpandangan bahwa pengalaman bersifat intensional. Intensional berarti semua kesadaran merupakan kesadaran terhadap suatu objek. Kesadaran individu akan menggiringnya dalam mengkonstruksi objek kesadarannya. Beberapa kata kunci dari fenomenologi Husserl yakni fenomena adalah realitas esensi. Sebuah fenomena mencakup nomena, pengamatan, dan kesadaran individu. Individu memiliki kesadaran dan kemampuan mengkonstruksi. Apa yang terlihat dengan indera juga menentukan pemahaman individu. Husserl memperkenalkan noesis dan noema. Noesis adalah proses intensionalitas dari kesadaran atau juga disebut objek atau benda. Sedangkan noema adalah konteks ideal dari noesis atau kesadaran terhadap objek.

## Makna Tubuh Mini Bagi Penyandang Achondroplasia

Kajian fenomenologi adalah apa yang muncul dalam kesadaran diri setelah melihat sebuah fenomena. Tampilnya realitas sosial dalam kesadaran seseorang akan melahirkan sebuah makna. Asumsi Husserl terhadap fenomenologi adalah sifatnya yang subyektif berdasarkan pengalaman dan intensionalitas. Kesadaran pemikiran akan menentukan individu dalam menangkap sebuah realitas.

Fenomenology adalah analisis deskriptif tentang kesadaran dan kedalaman pengalaman individu. Pengalaman tersebut meliputi moral, indrawi, estetis, dan religi. Semua hal tersebut berpangkal dari pengalaman yang kemudian berubah menjadi sebuah pengertian. Manusia melakukan interaksi, komunikasi, dan partisipasi dengan sebab dan tujuan tertentu. Peter L Berger dan Thomas Luckmann (1966) dalam (Suyanto 2010) menetapkan teori untuk pendekatan Fenomenologi sebagai sebuah konstruksi sosial atas kenyataan. Menurut Berger, masyarakat adalah produk dari manusia dan manusia adalah produk dari masyarakat. Kenyataan bersifat ganda yakni bersifat subjektif dan objektif. Melalui proses dialektika, Berger mencoba menghubungkan kedua kenyataan tersebut. Proses dialektika tersebut memiliki 3 moment dialektis. Ketiga moment tersebut adalah objektifikasi, eksternalisasi, dan internalisasi. Berger juga mengatakan bahwa dalam ketiga proses tersebut terjadi sebuah konstruksi sosial masyarakat dari waktu ke waktu.

Fenomenologi melihat bahwa masyarakat adalah bentukan dari konstruksi manusia. Sedangkan kehidupan sosial ditetapkan oleh pengalaman kesadaran manusia. Melalui kesadaran-kesadaran tersebut manusia berusaha mencapai suatu yang berorientasi pada masa depan. Tujuan tersebut dipengaruhi oleh tingkat pengetahuan manusia. Selaras dengan Husserl, Schutz mengungkapkan bahwa proses pemahaman manusia melalui kegiatan. Kegiatan tersebut akan memberikan makna yang direfleksikan pada tingkah laku manusia. Melalui pengalaman manusia dapat menyeleksi tindakan yang telah dilakukan. Kemudian manusia melihat tindakan tersebut sebagai tindakan yang bermakna.

Secara sederhana, fenomenologi ada dalam kehidupan ketika kita mengamati sebuah fenomena, kita membuka diri terhadap fenomena tersebut, kita membiarkan fenomena itu hadir, lalu kita memahami fenomena tersebut. Fenomena tersebut akan memberikan gambaran dan cerita kepada kita. Fenomenology mengajak kita untuk tidak lagi melihat benda namun melihat sebuah fenomena. Seperti yang terjadi pada disabilitas Achondroplasia. Ketika mengetahui bahwa tubuhnya tidak bertambah tinggi, yang dilakukan adalah menaikan tinggi badan. Setelah resmi menyandang status Achondroplasia, muncul penerimaan terhadap diri. Proses penerimaan akan memunculkan menerima dan menolak. Reaksi penerimaan dan penolakan yang kemudian dapat dipahami dan dimaknai oleh penyandang Achondroplasia.

Proses membuka diri terhadap kenyataan berbeda pada setiap individu karena fenomena individu bersifat dinamis.

Proses pemaknaan dimulai dari proses penginderaan. Proses penginderaan kemudian dihubungkan dengan pengalaman yang sebelumnya dirasakan. Pengalaman tersebut berasal dari proses interaksi dengan oranglain. Fenomenology berusaha mengungkap makna pengalaman yang dialami seseorang serta bagaimana orang tersebut berhubungan dengan sesuatu itu (Edgar dan Sedwick, 1999:273) dalam (Hasbiansyah 2008). Penyandang Achondroplasia memaknai tubuhnya melalui proses penginderaan terhadap tubuhnya yang mini. Proses penginderaan ini dilakukan secara terus-menerus dan berkesinambungan. Awalnya, pengalaman penginderaan terhadap tubuh mini tidak menghasilkan sebuah makna. Makna akan muncul seiring dengan pengalaman yang dirasakan. Pengalaman mengenai baik buruk yang di dapatkan ketika berinteraksi dengan orang lain akan membentuk sebuah pemahaman dan pemaknaan.

## **PEMBAHASAN**

### **A. Proses Pemaknaan Tubuh Berdasarkan Kondisi Sosial Budaya Informan**

Salah satu kelebihan manusia dibandingkan dengan makhluk lain adalah penggunaan simbol dalam setiap interaksinya. Manusia dapat menciptakan simbol yang berbeda antara satu sama lain. Simbol dalam diri manusia menunjukkan sebuah identitas yang menjadi

sebuah kekhasan dalam dirinya. Diri bukan hanya sebuah entitas dari fisik manusia dan biologis manusia. Diri bermakna sosial yang memiliki konsep berbeda berdasarkan aspek kultural tiap individu. Aspek kultural berupa latar belakang dari setiap individu. Latar belakang mengenai kondisi seperti; ekonomi, sosial, budaya, gender, dan pendidikan, menentukan bagaimana cara pandang individu terhadap sesuatu. Pengalaman dan pengetahuan individu menjadi tolak ukur dalam memaknai sebuah fenomena yang terjadi.

Hal tersebut terjadi pada proses pemaknaan oleh penyandang Achondroplasia. Satu dari delapan penyandang Achondroplasia mempercayai bahwa penyebab dari kecacatannya adalah berasal dari kutukan. Sedangkan tujuh lainnya mempercayai bahwa penyebab dari kecacatannya berasal dari kejadian-kejadian yang bersifat empiris. Kejadian tersebut dapat dijelaskan melalui dunia medis seperti; keturunan, pertumbuhan hormon yang lambat, penyumbatan sum-sum tulang belakang, keterlambatan operasi akibat cacat dari lahir, kecelakaan ketika dalam kandungan, upaya pengguguran janin, dan penyakit ketika janin masih dalam kandungan.

Penyandang Achondroplasia yang mengenyam pendidikan sarjana, memilih pendidikan formal sebagai jalan menuju kebebasan diskriminasi. Pendidikan adalah salah satu saluran mobilitas sosial. Pendidikan dimanfaatkan untuk mengasah skill, membentuk jaringan sosial, serta menghapus stigma buruk

## Makna Tubuh Mini Bagi Penyandang Achondroplasia

tentang disabilitas. Fenomena diatas selaras dengan pandangan Weber (Ritzer 2014) bahwa nilai dan ide seperti agama dan pengetahuan dapat membentuk suatu masyarakat. Weber memfokuskan pada tindakan sosial yang dilakukan individu yang dianggap memiliki nilai bagi individu tersebut. Upaya yang dilakukan Weber adalah membongkar makna tersembunyi dari pemikiran individu. Tindakan memperjuangkan pendidikan sebagai upaya mobilitas sosial adalah bentuk rasionalitas instrument. Rasionalitas instrument adalah tindakan mencari cara mencapai tujuan dengan menentukan nilai dari tujuan itu sendiri.

Informan dalam penelitian ini adalah empat perempuan Achondroplasia dan empat laki-laki penyandang Achondroplasia. Peneliti menanyakan apakah ada keinginan menjadi seorang manusia dengan tinggi badan normal. Keempat laki-laki menjawab ingin terlahir kembali menjadi manusia dengan tinggi normal. Harapannya yakni ingin memiliki pekerjaan baik, diterima di masyarakat, dan memiliki kisah cinta seperti manusia normal lainnya. Jawaban berbeda dilontarkan oleh keempat perempuan penyandang Achondroplasia. Tiga dari empat perempuan mengatakan tidak mau menjadi oranglain dengan tinggi normal. Menurutnya untuk sampai pada titik ini banyak proses yang sudah dilewati. Hal tersebut adalah sebuah pencapaian dalam hidup karena telah melalui banyak rintangan.

Berdasarkan jawaban tersebut, dapat diketahui bahwa dalam jenjang pendidikan

apapun laki-laki belum bisa menerima tubuh mininya. Tiga dari empat informan perempuan adalah kaum intelektual yang mengenyam pendidikan hingga sarjana. Penerimaan ditandai dengan berbagai upaya untuk memobilisasi dirinya sendiri. Berdasarkan jawaban informan, dapat disimpulkan bahwa pendidikan turut mempengaruhi seseorang dalam melakukan penerimaan terhadap diri sendiri.

Schutz dalam (Ritzer 2014) melihat bahwa proses pemaknaan dilakukan melalui kegiatan sehari-hari. Kegiatan tersebut memberikan makna yang direfleksikan dalam tingkah laku manusia. Sedangkan Husserl (Hasbiansyah 2008) berpendapat untuk memaknai sesuatu dalam hidup, perlu mengamati sebuah fenomena, membuka diri terhadap fenomena, membiarkan fenomena itu hadir, dan kemudian memahami fenomena tersebut.

Awal mengetahui status baru sebagai manusia mini, Penyandang Achondroplasia membiarkan segala ketakutan, kecemasan, keresahan, dan diskriminasi. Kemudian berusaha menaikan tinggi badan agar keluar dari statusnya sebagai manusia mini. Usaha yang dilakukan yakni memobilisasi diri melalui pendidikan, pekerjaan, dan karya.

Proses pemaknaan dimulai ketika ia melihat perkembangan tinggi badannya, kemudian melihat respon dari orang sekitar, dan pengalaman baik buruk tentang tubuh mini. Pada akhirnya penyandang Achondroplasia mengalami penerimaan dan penolakan terhadap

diri. Perasaan kecewa, sedih, duka, dan marah adalah hal yang wajar terjadi.

Penerimaan status baru sebagai manusia mini memiliki kasus yang berbeda pada setiap individu. Berdasarkan hasil penelitian ini, satu dari delapan informan sudah memiliki tanda kecacatan sejak lahir. Sedangkan sisanya, tujuh orang lainnya merasakan status barunya pada masa anak-anak. Rata-rata masa bullying dan diskriminasi paling parah terjadi ketika berada pada bangku sekolah dasar dan menengah pertama. Hal tersebut dikarenakan kondisi mental yang belum cukup matang dalam menerima kondisi tubuh.

Penelitian (Puspasari 2012) menunjukkan bahwa awalnya subyek merasakan perasaan rendah diri dan tidak dapat menerima keadaannya. Subyek berusaha menunjukkan keberanian dalam menghadapi penderitaan. Subyek menjadi pribadi yang lebih bersyukur dan menerima kenyataan. Hal tersebut juga dialami oleh penyandang Achondroplasia. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa ketika informan menginjak usia dewasa, kepribadianya berubah menjadi pribadi yang mampu menerima dan memaafkan orang-orang yang menyakiti.

Munculnya penerimaan ditandai dengan adanya sikap syukur terhadap diri. Sikap tersebut terlihat pada penyandang Achondroplasia yang memiliki sifat "*Nerimo Ing Pandum*". Karakteristik seperti ini dimiliki oleh penyandang Achondroplasia dengan kondisi ekonomi menengah kebawah serta pendidikan rendah. Sedangkan bagi yang

memiliki pendidikan tinggi cenderung bersyukur dan berusaha memanfaatkan potensi tubuh.

Bersyukur bukan berarti menerima hal positif saja, melainkan menerima hal-hal negatif terkait dengan tubuh. (Chaudhary, dkk, 2014) dalam (Salsabila 2018) mengemukakan tentang kebersyukuran dimana dalam bersyukur manusia mendapat pengalaman tentang manfaat memberi dan menerima sesuatu. Kebersyukuran sebenarnya ada dalam setiap atribut manusia karena dalam setiap kebudayaan syukur adalah bagian dari struktur sifat manusia. (Seligman, dkk, 2005) dalam (Salsabila 2018) mengatakan bahwa bersyukur akan meningkatkan kebahagiaan dan mengurangi depresi.

Penyandang Achondroplasia yang mampu menerima kondisi tubuh akan merasakan keadaan cukup terhadap apa yang dimiliki. Syukur juga merupakan konstruksi atas emosi yang ditandai dengan kemampuan merespon sesuatu menjadi lebih bermakna. Berilaku bersyukur akan memunculkan kepuasan terhadap peristiwa yang dialami. Semakin bersyukur, manusia akan semakin mencintai sifat, perilaku, dan fisik yang dimiliki. Smolack (2004) dalam (Salsabila 2018) mengatakan bahwa seseorang yang mengalami ketidakpuasan terhadap bentuk tubuhnya akan mengalami depresi. Selain itu, akan memunculkan sifat tidak puas pada dirinya. Hasil dalam penelitian ini menunjukkan bahwa semua informan pada awalnya mengalami ketidakpuasan terhadap bentuk tubuhnya.

## Makna Tubuh Mini Bagi Penyandang Achondroplasia

Namun, seiring dengan pengalaman dan berjalannya waktu terjadi sebuah penerimaan diri.

Impian terhadap tubuh tinggi bukan lagi hal yang paling utama. Impian tentang cita-cita dan cinta menjadi dua hal yang paling dicari. Kesulitan dalam pekerjaan, pendidikan, diskriminasi membuat penyandang Achondroplasia ingin membuktikan bahwa dengan tubuhnya yang mini mampu memiliki jiwa yang besar. Penelitian (Kaur and Dkk 2019) menunjukkan bahwa penerimaan kecacatan dalam dunia kerja lebih rendah dari penerimaan terhadap kecacatan itu sendiri. Penerimaan yang tinggi akan muncul ketika disabilitas memiliki pendidikan yang tinggi pula. Penyandang Achondroplasia yang memiliki pendidikan tinggi memiliki sikap menghargai diri sendiri. Selain itu, mampu menyesuaikan diri dengan ketidakmampuannya untuk membangun hubungan antara tubuh dan pikiran positif, serta memiliki rencana hidup yang lebih matang.

Keinginan memiliki pasangan adalah hal kedua yang sangat diinginkan. Perasaan tidak memiliki siapapun menjadi motivasi untuk memiliki pasangan hidup yang akan membantunya dalam menghadapi kenyataan. Kenyataan terhadap pengalaman kekerasan seksual yang dialami membuat perempuan disabilitas memiliki citra tidak terlihat dan anonim di masyarakat. Penelitian (Monedero and Dkk 2014) membahas tentang citra kecacatan perempuan dan kerentanan martabat

perempuan dalam pengucilan sosial. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa kecacatan pada perempuan disabilitas menambah faktor multidimensi dalam kemiskinan. Penyandang cacat terpinggirkan dalam hal pendidikan, kesehatan, pekerjaan, pengucilan, dan rentan terhadap kekerasan. Kekerasan seksual adalah hal yang tidak dapat diatasi sendiri. Peláez, Narváez, A. (2013, halaman 10-22) dalam (Monedero and Dkk 2014) Komisaris Gender, menjelaskan beberapa data diskriminatif perempuan dan anak perempuan penyandang cacat. Sejumlah 80% perempuan penyandang cacat adalah korban kekerasan dan berisiko empat kali lebih tinggi menderita kekerasan seksual daripada perempuan lainnya. Selain itu, kekerasan pada perempuan penyandang cacat dipraktikkan oleh orang-orang di lingkungan sekitar. Hal inilah yang terjadi pada informan penelitian ini yang mengalami pelecehan oleh temanya sekolahnya sendiri maupun ayah tirinya. Menurutnya diperlukan sosok yang mampu melindungi dalam segala aspek kehidupan. Tidak heran jika perempuan Achondroplasia menginginkan memiliki pasangan.

### B. Pengalaman Sebagai Proses Pemaknaan Tubuh

Tubuh menyangkut tentang keseluruhan diri manusia, meliputi fisik, mental, jiwa, pikiran, rasa, perilaku, bahasa, symbol, penampilan serta aktifitas sosial lainnya (Raditya 2014). Konstruksi terhadap tubuh ideal sepertinya tidak pernah berlaku bagi penyandang

Achondroplasia. Walaupun memiliki tubuh langsing, wajah cantik, dan kulit putih bersih, mustahil bagi penyandang Achondroplasia dianggap sebagai manusia yang memiliki tubuh ideal. Sebagai basic dari tubuh ideal adalah tinggi badan. Sedangkan tinggi badan penyandang Achondroplasia tidak lebih dari 130 cm. Keadaan ini diperparah dengan beberapa kasus penyandang Achondroplasia dengan proporsi yang tidak sama. Hal ini terjadi pada empat dari delapan informan penelitian, yang tidak memiliki proporsi badan seimbang. Anggapan masyarakat terhadap penyandang Achondroplasia dengan proporsi tubuh ideal tidak terlalu mendiskriminasi. Hal tersebut dikarenakan tubuhnya cenderung terlihat seperti anak kecil. Berbeda dengan penyandang Achondroplasia dengan proporsi tubuh tidak ideal, hal tersebut menempatkannya pada posisi penyandang cacat.

Diskriminasi adalah hal yang sangat sering dialami oleh penyandang disabilitas, tidak terkecuali penyandang Achondroplasia. Tinggi tubuh yang tidak proporsional membuatnya menjadi sorotan ketika berada pada ruang publik. Walaupun pada kenyataannya, manusia mini dapat melakukan apa yang orang normal lakukan. Penelitian yang dilakukan (Baidi and Dkk 2018) menunjukkan bahwa manusia mini memiliki pengalaman yang mengecewakan dalam dalam hal perilaku dan sikap masyarakat. Kecenderungan masyarakat mengabaikan kehadiran manusia mini menunjukkan inilah alasan penyandang Achondroplasia dianggap

sebagai individu yang perlu dilindungi dan diperhatikan. Pada beberapa kasus, hasil penelitian ini menunjukkan bahwa orang terdekat belum mampu menerima kondisi kecacatan. Penolakan adalah wajar karena dalam penerimaan diri disabilitas, keluarga mendapatkan opsi yang lebih berat.

Tantangan yang harus dialami oleh penyandang Achondroplasia berasal dari luar atau masyarakat sekitar. Kesehatan, pendidikan, keamanan, keselamatan, kesejahteraan, pekerjaan, dukungan, asmara, dan sikap masyarakat adalah hal-hal yang harus diperjuangkan. Dari segi pendidikan, penyandang Achondroplasia kurang memiliki akses dalam beberapa kegiatan yang melibatkan tinggi badan. Seperti yang dialami oleh salah satu informan yang harus mengundurkan diri dari kompetisi tari. Hal ini dikarenakan ukuran tubuh yang dianggap tidak wajar untuk seorang penari. Beberapa dari penyandang Achondroplasia ditolak masuk sekolah umum karena dianggap lebih tepat ke Sekolah Luar Biasa (SLB).

Baihaqi dan Sudirman dalam (Ningsih 2014) menyebutkan bahwa hanya sekitar 0,1% anak disabilitas yang mampu mendapat pendidikan tinggi. Berbeda dengan Indonesia, di Amerika, orang tua cenderung mengirim anak Achondroplasia ke sekolah umum. Di Amerika banyak anggota di LPA (*Little People of America*) yang tidak menganggap tubuh pendek sebagai sebuah kecacatan. Dwarfisme tidak boleh dipandang sebagai kecacatan. Faktanya

## Makna Tubuh Mini Bagi Penyandang Achondroplasia

bahwa gangguan fungsional akibat kondisi tersebut sebagian besar dapat dianggap sebagai reaksi sosial (Kruse, 2003) dalam (Guse and Harvey 2010)

Dikutip dari Merdeka.com (Putranto Saptohutomo 2017) karena tergolong penyandang difabel, negara harus melindungi penyandang Achondroplasia dari praktik bullying. Berreby (1996) dalam (Baidi and Dkk 2018) mengungkapkan bahwa sebenarnya yang harus dihadapi orang mini adalah sikap dan pola pikir orang-orang disekitar. Seperti halnya lansia dan wanita hamil membutuhkan kursi di transportasi umum, tunarungu dan bisu membutuhkan program televisi dengan bahasa isyarat, dan tuna netra membutuhkan panduan kereta api dan tulisan braille dalam kehidupan sehari-hari, penyandang Achondroplasia membutuhkan lingkungan dan yang sesuai dengan tinggi dan ukurannya agar lebih produktif. Pada kenyataannya fasilitas-fasilitas umum kurang bersahabat. Contohnya loket kereta api, tombol lift, atm, dan urinoir.

Kesulitan lain yang dialami penyandang disabilitas adalah dalam hal asmara. Sebagian dari penyandang Achondroplasia sulit menemukan pasangan yang cocok. Untuk menjalin hubungan dengan lawan jenis, perlu waktu serta penyesuaian yang cukup lama. Beberapa penyandang achondroplasia tidak memiliki kisah asmara karena tidak ada keberanian mengungkapkan kondisi tubuh. Selain itu, ketakutan dan kekhawatiran terhadap penolakan sering dialami. Untuk menghindari

penolakan, strategi yang digunakan ialah menjalin hubungan dengan sesama penyandang tubuh mini atau menggunakan media sosial. Media sosial digunakan untuk menjalin hubungan dengan pasangan yang belum pernah ditemui. Hal tersebut adalah sebagai bentuk pemuasan diri terhadap pasangan. Bagi yang beruntung, akan mendapatkan pasangan normal, melahirkan dengan normal, dan hidup dengan normal. Penelitian ini menemukan bahwa rasa minder terhadap lingkungan dirasakan semua orang bertubuh mini.

Pekerjaan adalah hal yang paling sering dipertimbangkan oleh laki-laki penyandang tubuh mini. Sedangkan bagi perempuan, asmara adalah hal yang paling sering dipikirkan. Penelitian ini mengungkapkan bahwa penyandang Achondroplasia tidak berminat melamar pekerjaan pada perusahaan negeri maupun swasta. Keterbatasan tinggi membuat penyandang Achondroplasia memutar otak mencari pekerjaan yang tidak mempertimbangkan fisik. Pilihan yang sering diambil adalah pada bidang seni dan wirausaha.

Dari segi Pendidikan, sebagian besar penyandang Achondroplasia mendapat nilai tidak berbeda dari orang normal lain. Namun, yang sebenarnya harus dihadapi adalah stereotip dan olokan serta keterasingan. Putus sekolah adalah hal biasa karena tidak adanya penerimaan dari lingkungan pertemanan. Sebenarnya yang paling sulit bukan pada ukuran tubuh, namun lebih pada sikap oranglain terhadap penyandang Achondroplasia.

### C. Proses Pemaknaan Tubuh

Secara sosiologis keberadaan manusia tidak terlepas dari budaya karena budayalah yang menjadi alasan keberadaan manusia. Dalam hal ini, tubuh manusia menjadi salah satu bagian dari budaya. Makna tubuh bukan hanya berasal dari sifat biologisnya, lebih jauh, makna tubuh berasal dari nilai, pengetahuan, tanda, dan ideologis dibalik tubuh tersebut. Penyandang Achondroplasia di stigmakan oleh masyarakat sebagai kurcaci, kuntet, cebol. Keberadaannya tidak terlalu diperhitungkan dalam masyarakat, bahkan dikucilkan. Jika dilihat secara empiris, kompleksitas dwarfisme atau tubuh mini berbeda dari disabilitas daksa lainnya. Jurnal (Ablon 1990) menyatakan bahwa dalam sejarahnya, dwarfisme menyimpan konstruksi tentang tubuh mistis.

Keterbatasan fisik yang tidak begitu berarti membuat penyandang tubuh mini mampu melakukan hal yang dilakukan orang normal. Dibeberapa negara maju, dwarfisme dianggap sebagai identitas. Ada tuntutan untuk masyarakat mengakui bahwa menjadi "kecil" adalah masalah menjadi berbeda daripada menjadi cacat. Seperti yang disebutkan oleh Berreby (1996) dalam (Baidi Dkk 2018) menjadi sedikit adalah "identitas daripada cacat". Perbedaan harus diterima dan masyarakat harus memperlakukan dengan hormat.

Pengalaman terkait kecacatan individu dapat memberikan makna yang berbeda dari waktu ke waktu. Penelitian ini menunjukkan

bahwa terjadi pergeseran makna tubuh pada penyandang tubuh mini. Pergeseran makna ini turut dipengaruhi oleh latar belakang sosial dan lingkungan. Diperlukan waktu yang cukup lama dalam memaknai tubuh mini. Untuk mencapai pada tahap pemaknaan, diperlukan beberapa tahapan. Selama proses ini, sulit menerima kenyataan adalah hal yang sangat normal terjadi. Ada beberapa tahap atau masa dalam kehidupan yang harus dihadapi untuk menerima kondisi tubuhnya. Tahap awal adalah penolakan, amarah, malu, stress, hingga sampai pada tahap penerimaan kenyataan atas tubuh.

Tahap penerimaan adalah fase dimana penyandang tubuh mini telah mampu menerima kenyataan atas tubuh baik secara emosional maupun intelektual. Penerimaan bukan berarti ada perasaan senang ataupun bahagia yang dirasakan. Penerimaan lebih pada mampu menerima kenyataan tentang kondisi tubuhnya yang mini. Kubler Ross dalam (Jhon W 2012) mengatakan bahwa manusia memiliki reaksi tertentu dalam menghadapi cobaan hidup. Antara lain; penolakan, marah, menawar, depresi, dan menerima. Penolakan merupakan bentuk mekanisme pertahanan diri dalam keadaan sadar maupun tidak dalam menyangkal sebuah kenyataan. Namun ini bersifat sementara karena pada tahap ini individu akan berusaha menyangkal dengan meyakinkan diri. Kemarahan akan muncul ketika individu tidak dapat melanjutkan penolakan. Kemarahan ini dapat ditumpahkan pada diri sendiri maupun oranglain khususnya orang terdekat.

## Makna Tubuh Mini Bagi Penyandang Achondroplasia

Upaya pengobatan terhadap tubuh merupakan sebuah fase penolakan. Pengobatan dilakukan melalui cara medis maupun non medis. Salah satunya adalah melalui dukun pijat. Dukun pijat dipercaya sebagai orang yang mampu menolong agar tulang dapat kembali pada bentuk semula. (Triratnawati, Atik; Ayu Arista 2019) dalam penelitiannya menemukan bahwa di Desa Sigedang, Wonosobo, mayoritas orang cebol memilih dukun pijat sebagai pilihan pengobatan. Hal ini dilakukan sebagai upaya agar kaki tidak mengalami kebengkokan. Penelitian tersebut menjelaskan bahwa pengobatan tradisional sudah dipercaya sejak zaman nenek moyang. Perilaku membawa orang sakit ke dukun pijat sudah menjadi kebiasaan warga. Perilaku ini dilakukan oleh penyandang tubuh mini terutama yang mengalami keterbatasan ekonomi.

Tahap menawar adalah fase dimana individu memiliki harapan untuk mendapatkan keringanan. Sedangkan pada fase depresi, individu akan mulai menerima kondisi, situasi terhadap diri dan lingkungannya. Pada tahap ini, individu telah masuk kedalam kesedihan yang mendalam. Kesedihan ditunjukkan dengan sikap sikap tertentu seperti berdiam diri, menangis, dan menyendiri. Tahap selanjutnya adalah penerimaan, pada tahap ini penyandang tubuh mini sudah berada pada fase menerima. Walaupun menerima, bukan pula berarti ada rasa bahagia setelah mengalami kecacatan. Individu hanya telah dapat menerima kenyataan.

Penelitian ini menunjukkan bahwa penyandang Achondroplasia mengalami gejala emosi yang cukup signifikan dari waktu ke waktu. Emosi tersebut terlihat pada proses menuju pemaknaan diri, ditandai dengan emosi kemarahan, kekecewaan, menangis, mengurung diri, shock, hingga berpikir ingin mengakhiri hidup. Ada beberapa faktor yang mempengaruhi penerimaan diri dari penyandang Achondroplasia. Faktor tersebut yakni dukungan keluarga, kondisi ekonomi keluarga yang mencukupi, penanaman nilai-nilai agama yang kuat, pencapaian dalam hidup, serta pendidikan yang memadai.

Kisah penyandang tubuh mini ini selaras dengan penelitian (Simanjuntak 2016) terhadap konsep diri disabilitas netra. Penelitian tersebut menunjukkan bahwa tunanetra menerima ejekan, bersikap tenang, tidak mudah marah, dan tidak ada keraguan dalam dirinya. Namun hal tersebut berbeda ketika subjek menceritakan pengalaman hidup. Perasaan tidak diperdulikan dan perasaan dikucilkan tampak ketika menceritakan pengalaman masa lalu. Penelitian tersebut juga menemukan harapan dan impian di masa depan. Dibalik kekurangan yang dimiliki terdapat keinginan untuk memperbaiki hidup dimasa depan.

Pengalaman penyandang tubuh mini menunjukkan adanya keterasingan dan perasaan dikucilkan dari lingkungan sekitar. Terlebih ketika masuk dalam usia pubertas. Terjadi berbagai reaksi kemarahan dan penolakan terhadap status baru yang disandang. Bagi

beberapa penyandang Achondroplasia yang menyadari kecacatannya sejak lahir, penyesuaian dan penerimaan terhadap tubuh lebih mudah. Kehidupan terasing dan ketidakmampuan berinteraksi dengan dunia luar terjadi pada masa remaja. Masa remaja sebagai masa *storm* dan *stress* menandakan proses evolusi menuju kedewasaan.

Remaja Achondroplasia pada usia *middle adolescent* belum cukup mampu memaknai secara khusus kondisi tubuh mininya. Hal ini dikarenakan kesulitan dalam mengungkapkan secara detail tentang pengalaman-pengalaman sebagai penyandang tubuh mini. Namun ungkapan perasaan tentang suka atau tidak, malu atau tidak, menerima atau menolak terhadap sikap, perlakuan, dan penilaian oranglain terhadapnya, bahkan penilaian dirinya pada tubuh dapat dijadikan acuan bahwa terdapat kesadaran atas kondisi disabilitas tersebut.

Masa evolusi tersebut akan membentuk karakter yang cenderung ekspresif. Hal tersebut memunculkan perasaan sangat sensitive, kaku, egosentris, dan implusif. Karakter-karakter inilah yang besar kemungkinan menghambat penyesuaian diri di lingkungan masyarakat (Karuniasih 2017). Penyandang Achondroplasia mengalami gejala batin dalam usia pubertas. Ditandai dengan sikap kurang percaya diri, sensitive terhadap ejekan teman, serta melakukan penolakan terhadap tubuh.

Konstruksi sosial bagi penyandang tubuh mini merupakan sebuah bentuk kesadaran

sosial. Kesadaran sosial yang terbentuk tentunya mengikutsertakan persepsi dari masyarakat dan penyandang tubuh mini itu sendiri. Dalam hal ini terdapat persepsi dua arah yakni persepsi masyarakat terhadap tubuh mini dan persepsi tubuh mini terhadap tubuhnya sendiri.

Proses gejala batin merupakan proses pendewasaan sekaligus sebagai tahap awal memaknai tubuh. Melalui sikap tersebut, penyandang Achondroplasia akan menentukan cita dan harapan dalam hidup. Harapan tersebut berusaha diwujudkan melalui tindakan yang dilakukan berulang. Tindakan yang dilakukan merupakan suatu *lifeworld* yang akan dijadikan patokan dalam melakukan tindakan. Harapan tersebut antara lain; menjadi orang terkenal, memiliki pasangan, memiliki pekerjaan, dan memiliki pendidikan tinggi. Harapan terhadap hidup akan membentuk sebuah makna terhadap tubuh.

Ketika individu telah berhasil memaknai tubuh, makna tersebut akan terlihat dari tindakan yang dilakukan. Individu yang memaknai tubuh sebagai hikmah akan memperlihatkan kebersyukuran yang tinggi. Sikap tersebut ditunjukkan dengan penerimaan diri yang lebih cepat. Bagi yang memaknai tubuh sebagai aset dan sumber pekerjaan, akan terlihat sikap individual dan orientasi pada uang. Ketika tubuh dimaknai sebagai sebuah musibah, sikap individu cenderung tidak mau bersosialisasi dengan orang lain. Selain itu, individu akan merasa banyak masalah yang

## Makna Tubuh Mini Bagi Penyandang Achondroplasia

menimpa dan menyalahkan ketidakmapuannya dalam berkompetisi.

Hasil dari penelitian ini menemukan beberapa makna tubuh. (Kate 2006) dalam buku “*Sociology of The Body*” melihat 3 faktor sosiologi tubuh yakni tubuh objektif, abjektif, dan subjektif. Dilihat dari ketiga faktor tersebut, penyandang Achondroplasia yang cenderung *nerimo* atau pasrah terhadap tubuh termasuk dalam kategori tubuh objektif. Tubuh tidak lebih dari pemahaman kolektif dan norma sosial. Tubuh sebagai hal yang pasif, menerima apa adanya, dan *normative*. Sedangkan penyandang Achondroplasia yang menjadikan tubuh sebagai kelebihan menggunakan tubuh sebagai modal agar bernilai ekonomis, sosial, budaya, dan politik. Kekurangan dapat menjadi sebuah kelebihan bagi yang memiliki hasrat untuk memobilisasi status sosial. Keputusan untuk terjun dalam dunia seni dan wirasusaha adalah bentuk keputusan untuk menjadikan tubuh sebagai ladang ekonomi.

### KESIMPULAN

Masyarakat Indonesia mengkonstruksi tubuh mini sebagai disabilitas karena perbedaan fisik yang dipandang tidak selayaknya orang biasa. Konstruksi tersebut didapat berdasarkan pengalaman dan sejarah. Dalam sejarahnya, manusia mini atau yang biasa disebut kurcaci di Indonesia tidak lepas dari konstruksi tentang tubuh mistis. Dalam hal ini, tubuh bukan hanya entitas dari fisik manusia dan fungsi biologisnya. Tubuh juga memiliki makna sosial

dan memiliki konsep berbeda berdasarkan aspek kultural. Aspek ini meliputi kondisi latar belakang ekonomi, sosial, budaya, gender, dan pendidikan. Keseluruhan aspek tersebut menentukan bagaimana cara pandang individu terhadap suatu fenomena. Pengalaman dan pengetahuan individu menjadi tolak ukur dalam memaknai tubuh Achondroplasia. Terdapat beberapa kategori ketakutan yang dialami penyandang Achondroplasia. Antara lain; ketakutan terhadap diskriminasi lingkungan sekitar, pekerjaan, pendidikan, asmara, kekerasan seksual, dan fasilitas umum. Berdasarkan kategori tersebut, impian yang paling diinginkan oleh penyandang Achondroplasia adalah tersedianya lapangan pekerjaan dan asmara.

Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa terdapat tiga makna tubuh mini bagi penyandang Achondroplasia.

Pertama, tubuh adalah hikmah dari Tuhan sebagai bentuk kekuatan atas diri yang diberikan sejak lahir. Tubuh telah diciptakan Tuhan dalam bentuk yang sebaik-baiknya. Bentuk tubuh diberikan secara sempurna. Bentuk tubuh yang diberikan adalah versi terbaik yang diberikan Tuhan kepada hambanya. Jika ada orang yang mengolok bentuk tubuh berarti orang tersebut mengolok Tuhan.

Kedua, tubuh sebagai sumber rejeki. Tubuh yang berbeda dapat mendatangkan daya tarik atau keunikan yang dapat menghasilkan uang. Tubuh mini bukan berarti ketidakmampuan

dalam berkarya, melainkan nilai lebih yang tidak dimiliki kebanyakan orang.

Ketiga, tubuh sebagai kutukan dan malapetaka. Tubuh dapat mendatangkan banyak kesengsaraan, kesedihan, dan kekecewaan dalam hidup. Tubuh sebagai sumber dari segala masalah yang menimpa. Tubuh adalah penghambat dari keinginan-keinginan atas impian.

Berdasarkan kesimpulan penelitian, peneliti menyusun saran sebagai berikut:

- (1) Bagi akademisi atau peneliti selanjutnya diharapkan mencoba menghadirkan tema baru pada penelitian tentang Achondroplasia. Cobalah untuk menghadirkan sisi sosiologis dari tubuh Achondroplasia karena di Indonesia penelitian terkait Achondroplasia masih sangat jarang dijumpai. Kelemahan dari tema ini adalah di Indonesia tidak ada jumlah pasti penyandang Achondroplasia. Hal ini dikarenakan perhatian terhadap orang mini masih sangat kurang. Walaupun demikian, sebenarnya masih banyak yang dapat dikorek dari tubuh Achondroplasia.
- (2) Bagi Dinas Sosial atau instansi dan organisasi terkait tubuh mini, hadirnya penelitian fenomenologi ini mampu membuka jalan bagi penyandang Achondroplasia untuk mendapat perhatian lebih. Penyandang Achondroplasia bukan hanya butuh kebijakan regulasi semata. Melainkan aksi nyata dari kebijakan tersebut seperti pemberdayaan. Fasilitas

umum kurang bersahabat dengan penyandang Achondroplasia. Sepertihalnya lansia dan ibu hamil membutuhkan kursi khusus, tuna rungu membutuhkan Bahasa isyarat, dan tuna netra membutuhkan tulisan braille. Penyandang Achondroplasia membutuhkan lingkungan dan fasilitas yang sesuai dengan tinggi dan ukuran tubuhnya. Hal tersebut agar penyandang Achondroplasia dapat menjadi lebih produktif. Selain itu bagi organisasi tubuh mini disarankan untuk menguatkan solidaritas antar sesama untuk membangun jaringan yang lebih luas.

- (3) Bagi masyarakat disekeliling orang mini disarankan untuk dapat bersikap positif dan menerima keberadaan penyandang tubuh mini. Selain itu, masyarakat hendaknya mampu mengubah pola pikir tentang kecacatan Achondroplasia. Tubuh mini tidak boleh dipandang sebagai kecacatan karena faktanya gangguan fungsi tubuh tersebut berasal dari konstruksi dan reaksi sosial masyarakat. Untuk itu diperlukan penerimaan masyarakat terhadap penyandang Achondroplasia sebagai bentuk dukungan.

#### DAFTAR PUSTAKA

- Ablon, Joan. 1990. "Ambiguity and Difference: Families with Dwarf Children." *Social Science and Medicine* 30(8):879-87.
- Aprilia Samiadi, Lika. 2020. "Achondroplasia." *Hello Sehat.Com* 12-10. Retrieved

- (<https://hellosehat.com/kesehatan/penyakit/achondroplasia/>).
- Baidi, Nasrudin and Dkk. 2018. "The Study of Little People in Malaysia – Barriers and Challenges." *International Journal for Studies on Children, Women, Elderly And Disabled* 2(January):131–39.
- Coleridge, Peter. 1997. *Pembebasan Dan Pembangunan Perjuangan Penyandang Cacat Di Negara-Negara Berkembang*. Bahasa Ind. Yogyakarta: IKAPI.
- Guse, Tharina and Clare Harvey. 2010. "Growing up with a Sibling with Dwarfism: Perceptions of Adult Non-Dwarf Siblings." *Disability and Society* 20(3):387–401.
- Hadi, Usman. 2020. "Anggi , Penyandang Disabilitas Yang Ingin Berjuang Di Parlemen." *Detik News* 1–0. Retrieved (<https://news.detik.com/berita-jawa-tengah/d-466394/anggi-penyandang-disabilitas-yang-ingin-berjuang-di-parlemen>).
- Hasbiansyah, O. 2008. "Pendekatan Fenomenologi: Pengantar Praktik Penelitian Dalam Ilmu Sosial Dan Komunikasi." *Mediator: Jurnal Komunikasi* 9(1):163–80.
- Jacky, M. 2010. *Sosiologi KOnsep, Teori, Dsn Metode*. Jakarta: Mitra Wacana Media.
- Jhon W, Santrock. 2012. *Life Span Development*. Jakarta: Gramedia.
- Karuniasih, Ni Nyoman Mika Putri;Dkk. 2017. "Tinjauan Fenomenologi Atas Stigmatisasi Sosial Penyandang Disabilitas Tunarungu." *Jurnal Ilmiah Sosiologi (Sorot)* Vol. 1(1).
- Kate, Cregan. 2006. *The Sociology of The Body*. London: Sage.
- Kaur, Gurmit and Dkk. 2010. "Perception of People with Disability in Creating Sustainable Public Policy." *Procedia - Social and Behavioral Sciences* 168:140–00.
- Monedero, José Antonio Gómez and Dkk. 2014. "Social Image of Disability. Vulnerability of the Dignity of Women with Disability and Social Exclusion Contexts." *Procedia - Social and Behavioral Sciences* 161:110–20.
- Ningsih, Ekawati Rahayu. 2014. "Mainstreaming Isu Disabilitas Di Masyarakat Dalam Kegiatan Penelitian Maupun Pengabdian Pada Masyarakat Di Stain Kudus." *Jurnal Penelitian* 1(1):11–92.
- Puspasari, Dyota. 2012. "Makna Hidup Penyandang Cacat Fisik Postnatal Karena Kecelakaan." *Psikologi KLinis Dan Kesehatan Mental* 1(Juni):101–07.
- Putranto Saptohutomo, Aryo. 2017. "Yang Kerdil Berhak Hidup." *Merdeka.Com*. Retrieved (<https://www.merdeka.com/khas/yang-kerdil-berhak-hidup.html>).
- Raditya, Ardie. 2014. *Sosiologi Tubuh Membentang Teori Di Ranah Aplikasi*. Yogyakarta: Kaukaba Dipantara.

Ritzer, George. 2014. *Ilmu Sosial Berparadigma Ganda*. edited by Alimandan. Jakarta: Rajawali Pers.

Salsabila, Izdiharnada. 2018. "Hubungan Kebersyukuran Dengan Citra Tubuh Pada Remaja Akhir." Universitas Muhammadiyah Malang.

Simanjuntak, Friska. 2016. "Studi Fenomenologi Tentang Konsep Diri Penyandang Disabilitas Netra Pada Konteks Komunikasi Antarpribadi Di Panti Sosial Bina Netra (PSBN) Wyata Guna Bandung." *E-Proceeding of Management* 3(2):2369-76.

Suyanto, Bagong. 2010. *Anatomi Dan Perkembangan Teori Sosial*. Malang: Aditya Media Publishing.

Triratnawati, Atik; Ayu Arista, Yauma. 2019. "Hambatan Akses Pelayanan Kesehatan Orang Cebol." *Community Medicine and Public Health* 30(4):113-19.

Wirawan. 2012. *Teori-Teori Sosial Dalam Tiga Paradigma*. Jakarta: Prenadamedian Group.

