

Pengalaman Komunikasi

By Sulaeman IAIN

PENGALAMAN KOMUNIKASI PENYANDANG OLIGODAKTILI DI KAMPUNG ULUTAUE, BONE, SULAWESI SELATAN

Abstrak

Oligodaktili merupakan kelainan bentuk organ fisik pada jemari tangan dan atau jemari kaki sejak lahir. Penelitian ini berkaitan dengan bagaimana penyandang oligodaktili di Kampung Ulutaue Desa Mario Kecamatan Mare Kabupaten Bone Provinsi Sulawesi Selatan, mengkonstruksi makna kelainan dialami dan bagaimana mereka berkomunikasi dengan orang normal di lingkungan sekitarnya dalam kehidupan sehari-hari. Penelitian ini berdasarkan pada perspektif konstruksi sosial dan interaksi simbolik dengan metode penelitian wawancara mendalam dan pengamatan partisipan untuk memperoleh data di lapangan. Berdasarkan hasil wawancara dan pengamatan peneliti mengenai

komunikasi mereka dengan orang lain, peneliti telah mengembangkan tipologi konstruksi makna berhubungan dengan pengalaman komunikasi. Penyandang oligodaktili sebagai subjek dan dianggap memiliki kelainan fisik berbeda dengan orang lain, kutukan sebagai penyebab kelainan fisik, dan kelainan fisik sebagai anugerah dari Allah SWT. Subjek mendapatkan diskriminasi dari lingkungan keluarga maupun orang lain. Orang normal memperlakukan mereka dengan menciptakan kesulitan dalam beraktivitas untuk bertahan hidup, kebebasan, dan marginalisasi dalam lingkungannya dari penderitaan dialami.

Kata Kunci: Oligodaktili, pengalaman komunikasi, konstruksi sosial, perspektif interaksi simbolik.

A. Pendahuluan

15

Indonesia merupakan negara berkembang dengan populasi lebih dari seperempat miliar orang memiliki beragam masalah kesehatan. Meskipun dokter dan rumah sakit memiliki keterbatasan, dan pemerintah kurang memberikan perhatian yang cukup kepada orang-orang membutuhkan perawatan medis. Sebagian besar masyarakat sendiri yang mencari cara-cara alternatif kesehatan di luar pengobatan biomedis. Beberapa orang menggunakan pendekatan naturalistik untuk penyembuhan penyakit mereka, seperti mengonsumsi obat herbal, mendapatkan pijatan. Lainnya mengunjungi dukun untuk pengobatan dengan harapan bahwa mereka bisa menjadi lebih baik.

Kurangnya fasilitas dan dukungan diberikan kepada orang-orang yang mengalami kecacatan, seperti kesesuaian transportasi publik, tangga khusus, lift khusus, toilet khusus, dan fasilitas tempat olahraga yang sesuai. Untuk yang mengalami penderitaan kelainan fisik sedikit sekali memperoleh perhatian, termasuk penderita kusta dan oligodaktili. Mereka mendapatkan diskriminasi dan tidak hanya dari lembaga-lembaga pemerintah, misalnya mereka tidak memperoleh akses pendidikan untuk bersekolah dan bekerja, namun mereka diperlakukan kurang baik dari teman dan keluarga.

Pemerintah Indonesia, baik pusat dan daerah serta instansi pemerintah terkait sesuai dengan kewenangannya telah melakukan upaya untuk membantu orang-orang penyandang cacat, namun belum maksimal. Beberapa komunitas mereka kadang-kadang telah di bantu, sementara lainnya diabaikan. Kategori ini adalah “orang-orang oligodaktili”¹ yang tinggal di Kampung Ulutaue pada saat penelitian dilakukan. Kampung ini dikaitkan dengan kampung yang dihuni oleh orang-orang “lobster claws,”² meskipun banyak orang normal yang tinggal di kampung tersebut. Televisi telah mengkonstruksi bahwa Kampung Ulutaue sebagai “kampung manusia kepiting,”³ menyebabkan beberapa penduduk kampung melakukan perlawanan, termasuk beberapa penyandang oligodaktili. Para penduduk menyadari bahwa televisi mengkonstruksi kampung semata-mata berorientasi pada keuntungan tanpa melihat fisik, psikologi, dan kondisi ekonomi penyandang oligodaktili.

Penelitian ini melibatkan lima belas informan yang meliputi sepuluh laki-laki dan lima perempuan penyandang oligodaktili. Usia

¹Turnpenny et al., (1998) Oligodaktili “tanda atau gejala dari sindrom, termasuk “poland sindrom dengan jenis “*dysmelia*” (kurangnya anggota badan). P. D. Turnpenny, J C Dean, P Duffy, J A Reid, and P Carter, “*Weyers’ ulnar ray/ oligodactyly syndrome and the association of handline malformations with ulnar ray defects.*” *J Med Genet.* 1992 September; 29 (9): 659–662. Found at NIH website. Accessed last on February 17, 2010. [02/22/2012]. Poland sindrom merupakan kelainan cacat fisik sejak lahir, di tandai dengan jari tangan tidak normal yang lebih banyak dialami pada laki-laki daripada perempuan yang disebabkan oleh gen. Jones (1957) menjelaskan bahwa oligodaktili dalam ilmu medis disebabkan oleh faktor genetika atau *familial etiologi*. Meredith Vaughn Jones, (Nov 1957). “*Oligodactyly*”. *Journal of Bone and Joint Surgery B* (39). [02/20/2012]. Oligodaktili kebalikan dari “polidaktili” berarti jari tangan atau kaki yang lebih dari normal. Biasanya polidaktili memiliki kelainan fisik pada jari lebih sehingga seseorang memiliki tambahan jari pada satu atau kedua tangan dan atau kakinya, penambahan biasanya di dekat jari kelingking atau ibu jari.

²Oligodaktili memiliki turunan “etrodaktili” diistilahkan dengan “*Lobster-Claw Syndrome*” (tidak adanya satu dari jari tangan dan kaki). Moerman, P., and Fryns, 1998. *Ectodermal dysplasia, Rapp-Hodgkin type in a mother and severe ectrodactyly-ectodermal dysplasia-clefting syndrome (EEC) in her child.* *American Journal of Medical Genetics.*, h. 479-481.

³ Etrodaktili digambarkan sebagai “*claw like*” (seperti cakar) memiliki kelainan cacat fisik pada jari dan kaki. *Ibid.*

1 mereka berkisar sepuluh hingga tujuh puluh tiga tahun pada saat peneliti melakukan penelitian. Sepuluh subjek belum menikah, lainnya sudah menikah. Empat belas subjek memiliki pekerjaan sebagai wiraswasta, terutama pemulung laut (udang kecil, tiram kecil, dan kerang) dan satu subyek menganggur. Sebagian besar subyek tidak pernah sekolah, mereka tidak mampu berhitung, membaca dan menulis. Subyek sebagian besar memiliki tiga jari tangan dan atau kaki. Selebihnya memiliki dua dan atau empat jari tangan dan kaki. Jemari tangan dan kaki mereka sangat berbeda dengan jemari tangan dan kaki orang normal.

1 Untuk memperoleh data penelitian, peneliti telah melakukan wawancara mendalam. Awalnya wawancara tidak mudah dilakukan, mereka menganggap peneliti sebagai jurnalis yang akan memperoleh keuntungan dari mereka mengenai pengalaman hidupnya kepada pembaca. Ketika mereka bersedia diwawancarai, awalnya mereka tampak gelisah. Peneliti mampu mengumpulkan data dari subjek dengan cara, seperti peneliti menunjukkan kesabaran dan empati terhadap mereka. Hasil wawancara dimudahkan dengan peneliti menggunakan bahasa lokal mereka, akhirnya wawancara dilakukan dengan lancar dan intim. Wawancara berlangsung di rumah, pantai, sekolah, pasar dan di pesisir pantai.

Peneliti melakukan pengamatan di saat melakukan wawancara dan subjek melakukan aktivitas. Peneliti mengamati rumah mereka, tindakan verbal dan nonverbal, tempat di mana bekerja, termasuk pasar di mana mereka menjual hasil tangkapannya, lokasi mereka bermain dan atau menghibur diri mereka sendiri. Penelitian ini dilakukan selama sepuluh bulan dari tanggal 02 Mei 2012 hingga 01 Februari 2013.

B. Beberapa Perspektif tentang Oligodaktili

Banyak penelitian menggunakan perspektif objektif (biomedis) untuk meneliti kesehatan (komunikasi kesehatan dan komunikasi terapeutik) didasari oleh asumsi bahwa ada keteraturan dalam realitas sosial dan perilaku manusia berhubungan dengan kesehatan. Penelitian ini bertujuan untuk memprediksi hubungan sebab-akibat dan atau korelasi antara variabel, seperti penelitian

menggunakan hipotesis. Dianalisis menggunakan data statistik untuk melihat apakah hipotesis diajukan dapat diterima dan atau tidak. Metode penelitian ini ternyata memberikan pengetahuan yang terbatas, kurang humanistik dan tidak akurat. Hasil penelitian tersebut, misalnya Gibson dan Zhong (2005),⁴ Lee (2008),⁵ Primack et al. (2009),⁶ and Brown and De Matviuk (2010).⁷ Di Indonesia, jenis penelitian ini meliputi hasil penelitian dari Iba (2005) meneliti “Hubungan antara komunikasi dari paramedis dengan sikap pasien rawat inap mengenai layanan perawatan medis di rumah sakit umum daerah provinsi Sulawesi Tenggara,”⁸ Dida (2011) meneliti “Pengaruh optimalisasi komunikasi kesehatan pada pusat pelayanan kesehatan dasar terhadap peningkatan derajat kesehatan anak usia dini di Jawa Barat,”⁹ dan Agustini (2012) meneliti “Pengaruh komunikasi pemasaran jasa terhadap pencitraan pasien mengenai rumah sakit bersalin Emma Poeradiredja di Bandung.”¹⁰

⁴DeWan Gibson and Mei Zhong. 2005. “Intercultural Communication Competence in the Healthcare Context.” *International Journal of Intercultural Relations* 29., h. 621-634.

⁵Chul-Joo Lee,. 2008. “Does the Internet Displace Health Professionals?” *Journal of Health Communication* 13., h. 450-464.

⁶Brian A Primack., Jaime Sidani, May V. Carroll, and Michael J. Fine. 2009. “Associations Between Smoking and Media Literacy in College Students.” *Journal of Health Communication* 14., h. 541-555.

⁷William J Brown and Marcela AC De Matviuk. 2010. “Sports Celebrities and Public Health: Diego Maradona’s Influence on Drug Use Prevention.” *Journal of Health Communication* 16., h.726-749.

⁸La Iba. 2005. *Hubungan antara Komunikasi dari Paramedis dengan Sikap Pasien Rawat Inap Mengenai Layanan Perawatan: Studi pada Layanan Perawatan Medis Rumah Sakit Umum Daerah Propinsi (RSUP) Sulawesi Tenggara*. Unpublished Master’s Thesis Padjadjaran University.

⁹Susanne Dida. 2011. *Pengaruh Optimalisasi Komunikasi Kesehatan pada Pusat Pelayanan Kesehatan Dasar terhadap Peningkatan Derajat Kesehatan Anak Usia Dini*. Unpublished Doctoral Dissertation Padjadjaran University.

¹⁰Prima M Agustini. 2012. *Pengaruh Komunikasi Pemasaran Jasa Terhadap Pencitraan Pasien Mengenai Rumah Sakit Bersalin Emma Poeradiredja: Survei Eksplanatori mengenai Pengaruh Komunikasi Pemasaran Jasa terhadap Pencitraan Pasien Mengenai Rumah Sakit Bersalin Emma Poeradiredja Melalui Risiko, Kualitas Jasa, dan Posisi Jasa yang Diterima Pasien Periode Juni-September 2011 di Kota Bandung*. Unpublished Doctoral Dissertation Padjadjaran University.

11

Penelitian kuantitatif-statistik berbeda dengan penelitian bersifat kualitatif.”¹¹ Untuk mengeksplorasi individu dengan interpretasi penyandang oligodaktili dan pengalaman sosial mereka dengan orang-orang di lingkungannya, peneliti menggunakan perspektif “interpretatif”¹² dan atau lebih khusus, perspektif konstruksi sosial dan interaksi simbolik, keduanya harus dianggap sebagai pelengkap satu sama lainnya. Kedua perspektif teori ini menjelaskan bahwa individu menentukan tujuan mereka sendiri dalam hidupnya. Mereka aktif, kreatif dan inovatif dalam berinteraksi dan berkomunikasi dengan orang lain. Tindakan individu yang dihasilkan dari pemahaman mereka mengenai situasi internal, bukan sebagai akibat dari faktor eksternal. Konteks ini, realitas dianggap sebagai intersubjektif, berbagi, dan bernegosiasi. Cukup dengan berkomunikasi dan aktor menyesuaikan tindakan mereka sendiri untuk penyesuaian diri dengan tindakan orang lain.

Penggunaan perspektif Berger and Luckmann’s (1966),¹³ konstruksi realitas sosial merupakan interaksi simbolik antara kesadaran sendiri seseorang individu dan kesadaran individu lainnya dalam kebersamaan hidup. Penggunaan teori interaksi simbolik, tindakan individu didasarkan pada pemahaman mereka mengenai orang, objek, dan atau lingkungan mereka yang dihadapi, dan mereka dapat mengubah tindakannya berdasarkan interpretasi mereka atas

3

¹¹Qualitative research is “an inquiry process of understanding based and distinct methodological traditions of inquiry that explore a social or human problem. The researcher builds a complex, holistic picture, analyzes words, reports detailed views of informants, and conducts the study in a natural setting.” John W Creswell. 1998. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Traditions*. Thousand Oaks: CA. Sage Publication Inc., h. 15.

¹²Menurut Taylor, peneliti interpretatif berusaha melakukan pembacaan atau interpretasi tertentu terhadap makna tindakan sosial, dan bahwa yang mereka anggap layak untuk diinterpretasi jelas menjadi interpretasi tersendiri. Untuk membentuk atau memproduksi makna, mau tidak mau peneliti harus terlibat dalam serangkaian pembacaan atau interpretasi kata. Norman K Denzin and Yvonna S. Lincoln. 2005. *Handbook of Qualitative Research*. London: Sage Publications., h.150-151.

2

¹³Peter L Berger and Thomas Luckmann. 1966. *The Social Construction of Reality*. Englewood Cliffs, N.J. Prentice-Hall.

orang lain (Blumer, 1969).¹⁴ Asumsi teori ini, bagaimana penyandang oligodaktili mengeksplorasi diri mereka memiliki kelainan fisik, dan bagaimana mereka berkomunikasi dengan orang lain di sekitar lingkungannya dalam kehidupan sehari-hari. Marks et.al menjelaskan bahwa “kesehatan dan penyakit menarik untuk dilakukan penelitian.”¹⁵

Aspek perspektif interpretatif, individu sebagai penyandang oligodaktili dapat memberikan makna tertentu mengenai kelainan fisik dialami dan mereka berkomunikasi dengan orang lain. Perspektif interpretatif dianggap sesuai lebih holistik untuk meneliti keunikan pengalaman individu. Dengan kata lain, tidak dilihat dari aspek kelainan fisik dialami, namun pengalaman mereka memiliki kelainan fisik secara subjektif. Ini merupakan pemahaman mereka, bukan penyakit, seperti yang dipahami secara objektif yang menggunakan pengukuran ilmiah dan atau medis.

Oligodaktili diasumsikan oleh dokter dan perawat kesehatan semata-mata sebagai penyakit, yaitu realitas objektif (gejala fisik dan atau organik) yang dapat diagnosis dan diperiksa di klinik dan atau laboratorium. Peneliti berpendapat bahwa tujuan penelitian ini adalah oligodaktili dianggap sebagai kelainan, bukan sebagai penyakit. Kleinman et al. (1978) mendefinisikan bahwa penyakit sebagai “kerusakan organik dan proses patologis ditandai dengan gejala yang biasanya dapat diamati dan dinilai secara kuantitatif,” sakit adalah “pengalaman penyakit atau sakit pasien” (dalam Scharf and Vanderford, 2003).¹⁶ Seperti juga dikemukakan oleh Eisenberg bahwa:

... Pasien menderita penyakit; dokter mendiagnosa dan mengobati penyakit,... Penyakit merupakan perubahan

¹⁴ Herbert Blumer. 1969. *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.

¹⁵ David F Marks, Michael Murray, Brian Evans, and Carla Willig. 2000. *Health Psychology: Theory, Research and Practice*. London: Sage., h. 6.

¹⁶ Barbara F Scharf and Marsha L. Vanderford. 2003. “Illness Narratives and Social Construction of Health,” h.14. In Teresa L. Thompson, Alicia M. Dorsey, Katherine I. Miller, and Roxanne Parrott, eds. *Handbook of Health Communication*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates., h. 9-34.

pengalaman di negara-negara dan fungsi sosial; penyakit yang memiliki kelainan pada struktur dan fungsi organ tubuh serta system.” (dalam Hardey, 1998)¹⁷

Telah banyak penelitian mengenai kesehatan berdasarkan teori konstruksi sosial (dikaitkan dengan teori fenomenologis dan interaksi simbolik), seperti hasil penelitian dari Davis (1972),¹⁸ Musgrove (1977, Bab 5 dan 6),¹⁹ Vittoria (1999),²⁰ Nguyen (2006),²¹ Kovarsky et.al (2007),²² Hinojosa et.al (2008),²³ dan Binder et.al (2012).²⁴ Hasil penelitian di Indonesia mengenai komunikasi kesehatan berdasarkan teori konstruksi sosial meliputi Teja (2006) meneliti konstruksi sosial pasien kusta di Rumah Sakit Sinatala di Tangerang;²⁵ Kadri (2007) meneliti konstruksi sosial kebutaan di Rumah Sakit Wyata Guna Bandung;²⁶ Hadisiwi (2011) meneliti konstruksi makna filariasis dalam komunikasi risiko di Kabupaten

¹⁷ Michael Hardey. 1998. *The Social Context of Health*. 1998. Buckingham: Open University Press. h.29.

¹⁸ Fred Davis. 1972. *Essays, Interaction, and the Self*. Belmont: Wadsworth.

¹⁹ Frank Musgrove. 1977. *Margins of the Minds*. London: Methuen.

²⁰ Anne K Vittoria. 1999. “Our Own Little Language: Naming and the Social Construction of Alzheimer’s Disease.” *Symbolic Interaction* 22 (4)., h. 361-384.

²¹ Hanh Thi Nguyen. 2006. “Constructing ‘Expertness’: A Novice Pharmacist’s Development of Interactional Competence in Patient Consultations.” *Communication & Medicine* 3(2)., h. 147-160.

²² Dana Kovarsky, Allan Shaw, and Maureen Adingono-Smith. 2007. “The construction of Identity during Group Therapy among Adults with Traumatic Brain Injury.” *Communication & Medicine* 4(1)., h. 53-66.

²³ Ramon Hinojosa, Craig Boylstein, Maude Rittman, Melanie Sberna Hinojosa, and Christopher A. Faircloth. 2008. “Constructions of Continuity after Stroke.” *Symbolic Interaction* 31 (2)., h. 205-224.

²⁴ Pauline Binder, Yan Borne, Sara Johnsdotter, and Brigitta Esse’n. 2012. “Shared Language Is Essential: Communication in a Multiethnic Obstetric Care Setting.” *Journal of Health Communication* 17., h.1171-1186.

²⁵ Mohammad Teja. 2006. *Stigma dan Komunikasi: Kehidupan Masyarakat Sembuh Kusta (Studi Kasus di Komplek Rumah Sakit Kusta Sinatala, Tangerang, Banten)*. Unpublished Master’s Thesis Padjadjaran University.

²⁶ Kadri. 2007. *Transformasi Identitas dan Konstruksi Komunikasi Tunanetra: Studi Fenomenologi pada Tunanetra Penghuni Panti Sosial Bina Netra “Wyata Guna” Bandung Mengenai Kebutuhan di Usia Dewasa*. Unpublished Doctoral Dissertation Padjadjaran University.

Bandung;²⁷ dan Hafiar (2012) meneliti pengalaman komunikasi atlet penyandang cacat di Bandung.²⁸

Berdasarkan perspektif interpretif atau fenomenologis, penyandang oligodaktili memiliki pengalaman dialami yang diasumsikan sebagai realitas subjektif, tidak hanya pada pengalaman tubuh dan atau fisik. Dalam konteks ini, pengalaman kelainan fisik dapat dihubungkan dengan pribadi individu, kepercayaan dan nilai-nilai sosial-budaya. Hal ini menarik untuk diteliti untuk mengetahui bagaimana subjek penelitian adalah penyandang oligodaktili mengkonstruksi dirinya dan bagaimana mereka berkomunikasi dengan orang-orang di lingkungannya terkait dengan kelainan fisik dialami.

C. Kehidupan Sosial Penyandang Oligodaktili

1. Mengalami Kesulitan Dalam Beraktivitas

Pengalaman individu dalam aktivitas kehidupan sehari-hari memiliki pemaknaan berbeda-beda dan penting bagi individu. Aktivitasnya dimaknai oleh sekelompok orang yang dapat dianggap sebagai sesuatu yang sulit, seperti dalam kehidupan penyandang oligodaktili di Kampung Ulutaue. Individu ini jelas memiliki kehidupan yang sulit secara fisik, ekonomi, sosial, dan psikologis dalam kehidupan sehari-hari. Aktivitas mereka tampaknya mudah dilakukan orang lain, namun sulit bagi penyandang oligodaktili, seperti cara makan, memegang barang-barang kecil, berinteraksi dengan orang lain, dan sebagainya.

Penyandang oligodaktli merasakan dirinya ketidakberdayaan dan perlu dikasihani. Mereka membutuhkan perasaan empati dari orang-orang normal, meskipun mereka tidak menolak bantuan yang

²⁷Purwanti Hadisiwi. 2011. *Konstruksi Makna Penyandang Filariasis: Studi Fenomenologi tentang Konstruksi Makna Penyandang Filariasis dalam Komunikasi Risiko Kesehatan di Kabupaten Bandung*. Unpublished Doctoral Dissertation Padjadjaran University.

²⁸Hanny Hafiar. 2012. *Cacat dan Prestasi Melalui Pengalaman Komunikasi Atlet Penyandang Cacat: Studi Fenomenologi Mengenai Konstruksi Makna Kecacatan dan Status sebagai Atlet Berprestasi Melalui Pengalaman Komunikasi Atlet Penyandang Cacat Berprestasi di Bandung*. Unpublished Doctoral Dissertation Padjadjaran University.

diberikan kepada mereka, terutama dari pihak-pihak berwenang yang bertanggungjawab atas orang-orang penyandang cacat dan orang miskin pada umumnya. Penyandang oligodaktili di kampung ini berpendidikan rendah bahkan tidak pernah sekolah, karena kondisi ketidakmampuan ekonomi. Pendidikan rendah yang dimiliki menyebabkan interaksi dan komunikasi mereka terbatas dengan orang lain, terutama orang normal, dan dengan pilihan pekerjaan yang terbatas. Jika melakukan interaksi dan komunikasi dengan orang lain, kadang mereka di hina yang secara nonverbal mereka merasa malu, menundukkan kepala, dan tersinggung.

2. Konsep Kondisi Kelainan Fisik

Para penyandang oligodaktili dalam penelitian ini, ada tiga temuan lapangan mengenai kondisi kelainan fisik dialami, meliputi bentuk organ fisik berbeda dengan orang lain, kutukan sebagai penyebab kelainan fisik, dan kelainan fisik sebagai anugerah Allah SWT. Perbedaan persepsi mereka tidak boleh dianggap sebagai eksklusif. Sebaliknya mereka hanya memiliki sikap yang berbeda.

Pandangan mereka mengenai kelainan fisik dialami telah ada sejak usia dini dan mengklaim dirinya berbeda dengan organ fisik orang normal. Beberapa penyandang oligodaktili mengatakan bahwa organ fisik mereka berbeda dengan organ fisik orang normal lainnya pada umumnya. Pemahaman tersebut diperoleh dari orang tua, misalnya membeli sandal tertentu (terompa) untuk menutupi kelainan jemari kaki. Subjek merasa beruntung bahwa masih memiliki kelainan jemari tangan dan kaki sejak lahir, merasakan dirinya tidak bisa berubah untuk selamanya. Mereka sadar bahwa kondisi fisik mereka membuat orang normal merasa kasihan, takut, dan menjijikkan bagi orang yang melihatnya dan atau menghindari pertemuan dengan mereka.

Sebagian besar subjek memiliki pengalaman perasaan negatif di masa lalu, meskipun perasaan negatif tersebut telah dimaknai dalam beberapa hal, seperti pesimis, putus asa, tertutup, dan malas bekerja. Mereka menyalahkan dirinya sendiri, tidak memiliki harapan hidup. Menyadari seperti nasib kurang baik, malu di depan orang normal, terutama lawan jenis. Perasaan malu mendorong mereka

selalu berjalan dengan langkah cepat ketika berada di luar rumah dan atau di jalan raya serta tidak menghiraukan orang-orang yang ada di lingkungan sekitarnya.

Subyek mengetahui bahwa orang normal tidak akan mendekati mereka, apalagi berinteraksi dan berkomunikasi mereka dengan akrab. Di luar imajinasi mereka, orang normal akan menikahnya, kecuali dalam peristiwa, beberapa keahlian khusus, misalnya sebagai dukun. Dalam jalinan hubungan dengan lawan jenis, akhirnya mereka merasa kecewa ketika pasangannya menolak hubungan jalinan, meninggalkannya begitu saja, tanpa ada alasan yang jelas. Kegagalan jalinan hubungan lawan jenis dialami oleh Abditiro dan Renita. Abditiro menceritakan bahwa “dirinya sebagai orang yang tidak berguna, tidak bisa membahagiakan perempuan, karena kondisi memiliki tiga jemari tangan dan kaki.” Subjek lain dialami oleh Cahaya telah ditinggalkan oleh suaminya selama sepuluh tahun tanpa alasan yang jelas.

Saya merasa rendah diri, suami meninggalkan keluarganya, pergi tanpa alasan. Saya telah ditinggalkan oleh suami sejak anak kedua dilahirkan. Sebagai seorang istri, saya memiliki tanggungjawab yang berat. Anak saya juga memiliki kondisi yang sama dengan memiliki kelainan fisik pada jemari dan tangan. (Cahaya)

3. Kutukan Sebagai Penyebab Kelainan Fisik.

Beberapa penyandang oligodaktili diwawancarai menyatakan bahwa kelainan fisik ini disebabkan oleh kutukan dari Allah SWT. Kelainan fisik dialami merupakan perbuatan dan atau dosa yang dilakukan oleh keluarga mereka, orang tua, kakek-nenek, atau bahkan nenek moyangnya. Oligodaktili juga menganggap bahwa kelainan fisik ini disebabkan oleh sikap negatif dari nenek moyang mereka yang menganggap dirinya memiliki derajat lebih tinggi dibandingkan dengan orang lain di lingkungan sekitarnya, seperti suka merendahkan, penghinaan, kesombongan, dan mengejek orang lain.

Sewaktu ibu mengandung, suka merendahkan perempuan lain di kampung, menganggap dirinya lebih tinggi derajat

dibandingkan perempuan lain. (Ambo Asse)

Nenek suka menghina orang lain. (Gambur)

Nenek saya memiliki sifat sombong dan angkuh terhadap orang lain yang merasa dirinya lebih cantik dari perempuan lain. (Renita)

Nenek suka mengejek orang lain, menganggap dirinya memiliki keturunan bangsawan. (Nahriah)

Persepsi subjek mengenai kelainan fisik dialami seperti dengan persepsi penderita kusta di Tangerang, dikemukakan oleh Teja (2006). Teja mendeskripsikan bahwa faktor penyebab kusta yang dirasakan oleh subjek adalah kutukan dari Allah SWT,²⁹ meskipun mereka tidak menghubungkan dengan kesalahan-perbuatan orang tua atau nenek moyangnya.

4. Kelainan Fisik Sebagai Anugerah.

Sebagian besar penyandang oligodaktili mengakui bahwa di masa lalu mereka putus asa dan depresi yang berkeinginan bunuh diri. Seiring dengan berjalannya waktu, beberapa dari mereka dengan tulus menerima kondisi fisiknya. Mereka berusaha untuk bersabar, kuat, teguh, pekerja keras, dan optimis menjalani kehidupannya. Mereka cenderung menerima dirinya dan bukan sebagai hambatan menjalani kehidupan sehari-hari, sebagai potensi untuk mengembangkan hubungannya dengan orang lain. Mereka menyakini bahwa kelainan fisik pada jari tangan dan kaki serta ketidakmampuan ekonomi merupakan anugerah sebagai karunia dari Allah SWT. Mereka mengatakan bahwa penderitaan dialami membawa berkah terselubung, seperti: memiliki fisik melebihi orang normal, jarang menderita penyakit lain, mengetahui apa yang akan terjadi dan dilakukan orang lain, memiliki pasangan hidup dengan fisik normal dan memiliki kelanggengan rumah tangga, mampu bekerja sebagai *paraji*, yaitu dukun, mewarisi keahlian untuk menyembuhkan orang lain, memiliki kekuatan gaib, dan sebagainya.

²⁹ Mohammad Teja. 2006., *opcit.*

Pemaparan subjek, dijelaskan bahwa pengalaman kelainan fisik dialami telah dikonstruksi sebagai realitas. Menurut Schutz menegaskan *“The significance of temporality in the social construction of reality: individuals give meaning to an event only after it has occurred; the meaning of an event is primarily retrospective.”*³⁰ Berdasarkan perspektif ini, pengalaman masa lalu penyandang oligodaktili dapat dijelaskan:

Saya dinikahi suami waktu itu umuran sembilan belas tahun dengan suami tampan, bujang lagi, dan normal fisiknya, kok bisa saya dapat suami seperti itu. Semuanya jodoh sebagai orang memiliki kelainan fisik (Matahari)

Kelainan fisik ini adalah karunia dari Allah SWT. Saya menerimanya dengan pasrah. Saya syukuri masih diberikan umur panjang, bisa hidup sampai sekarang. Saya memiliki beberapa anak, cucu dan cicit. Mereka sering datang ke rumah untuk menyenangkan dan menghibur saya. (Ambo Asse)

Subjek merasakan bahwa meskipun memiliki kelainan fisik, mereka tetap memiliki status terhormat di mata orang lain, setidaknya orang lain di lingkungan sekitarnya membutuhkan bantuan dukun untuk pengobatan. Penelitian ini menemukan bahwa penyandang oligodaktili memiliki kemampuan pengobatan nonmedis kepada orang sakit yang tidak hanya terkenal di kampung mereka sendiri, namun juga di kampung-kampung lain. Mereka dianggap oleh beberapa penduduk kampung memiliki kemampuan yang dapat dipercaya daripada pelayanan medis. Menurut subjek, orang lain memandang mereka memiliki keahlian karena kelainan fisik dialami pada jari tangan dan kaki.

5. Pelecehan Verbal dan Nonverbal

Penyandang oligodaktili seringkali mengalami ketersinggungan dari perlakuan orang-orang normal yang mereka temui, tidak hanya oleh orang asing namun juga dari kenalan, teman, tetangga, dan bahkan kerabat serta anggota keluarganya. Beberapa orang

6

³⁰ Alfred Schutz. 1972. *The Phenomenology of the Social World*. London: Heinemann Educational Book., h.74.

yang datang berkunjung ke kampung untuk melihat penyandang oligodaktili, hanya memberi komentar negatif namun tidak dengan maksud untuk menghina mereka dan lainnya menghina dengan sengaja. Mereka dijuluki sebagai “manusia memiliki jemari tangan dan kaki bertangkai, manusia menakutkan, dan atau sebagai orang menjijikkan.” Kesemuanya sebagai penghinaan secara verbal yang membuat penyandang oligodaktili merasa tidak nyaman.

Selain dari penghinaan secara verbal, penyandang oligodaktili menerima perlakuan dijauhi, diejek, ditertawakan oleh orang-orang normal. Hasil pengamatan juga ditemukan bahwa orang lain seringkali menutup mulut dengan tangannya, ketika melihat oligodaktili dengan penampilan yang kotor dan kumal sebagai atribut dirinya memiliki kelainan fisik pada jemari tangan dan kaki, orang lain menjauhinya agar tidak mencium bau tangan dan kaki yang tidak normal dan mereka mungkin berpikir bahwa kelainan fisik dialami mereka sebagai penyakit menular.

Waktu itu sore hari saya naik motor bersama dengan istri, di saat saya melalui tetangga sedang duduk kumpul dipinggir jalan, terus tertawa terbahak-bahak memandangi saya, lalu berteriak “*aju mappakka.*” Namun istri memegang dada saya untuk lebih menerima kenyataan kondisi seperti penghinaan (Kaharuddin).

Penghinaan verbal dan nonverbal juga dialami oleh Subaco, Rahmat, Ulhadi, dan Nurhalijah. Pengalaman dialami Subaco dan Rahmat ketika mau membeli pakaian di kios penjual pakaian, seorang ibu rumah tangga menutup mulutnya dengan tangannya. Kemudian Subaco dan Rahmat pergi meninggalkan kios penjual pakaian tanpa membeli pakaian. Peristiwa komunikasi lain, ketika Ulhadi dan Nurhalijah memasuki toko, beberapa pengunjung toko menutup mulut dengan tangannya. Pemilik toko menjauhi dan berkata “ada bau apa ini? Ada sampah di dalam toko.”

6. Perlakuan dan Diskriminasi Orang Lain

Orang-orang menanggapi pesan kita yang sebagian besar tergantung pada bagaimana dan seperti apa kita, dan mereka berpersepsi seperti apa mengenai diri mereka sendiri, atas dasar dari persepsi diri mereka terhadap pandangan orang lain atas mereka.

Nama, penampilan, postur tubuh, semuanya sebagai pengukuran dalam komunikasi. Subjek sebagai penyandang memiliki kelainan fisik pada jemari tangan dan kaki terlihat dengan jelas. Kondisi kelainan fisik seperti ini akan dibandingkan dengan bentuk dan fungsi organ tubuh orang normal, subjek merasakan stigma dan rendah diri. Konsep diri pada *"the looking-glass self"* merupakan cara pandang sebagaimana dikemukakan Cooley (1983) *"... That people's self-concept is significantly determined by what they think others think of them, thus emphasizing the significance of subjectively interpreted others' responses as a primary source of data about the self."*³¹ Dengan kata lain, apa yang menginternalisasi sebagai sumber dari pesan yang menerima dari orang lain.

*A self-idea of this sort seems to have three principal elements: the imagination of our appearance to the other person; the imagination of his judgement of that appearance; and some sort of self-feeling, such as pride or mortification.*³²

Cooley ber⁸ndapat bahwa perasaan diri bersifat sosial, karena maknanya diciptakan melalui bahasa dan budaya bersama yang berasal dari interpretasi subjektif individu atas penilaian orang-orang lain yang mereka anggap penting dan punya relasi dekat dengan mereka mengenai sikap dan tindakan individu tersebut yang dalam konteks penelitian ini, subjek memiliki kelainan fisik pada jemari tangan dan kaki.

Dalam interaksi sosial penyandang oligodaktili dengan orang lain, mereka dianggap sebagai orang lain yang telah berkomunikasi yang dapat melemahkan semangat untuk bertahan hidup. Subyek dianggap sebagai "pengemis, karena memiliki kelainan fisik pada jemari tangan dan kaki dengan penampilan kotor dan kumal. Berikut ini ada beberapa perlakuan penerimaan subjek dari orang lain:

- Beberapa individu, bahkan orang tua, saudara kandung, mertua, kakek-nenek, dan kerabat lainnya, menolak atau tidak menerima kondisi subjek, seolah-olah subjek dirinya tidak ada. Orang-or-

13

³¹ Charles H Cooley. 1983. *Human Nature and the Social Order*. New Brunswick: Transaction Books., h.184.

³² *Ibid.*

ang di sekitarnya kurang intensitas komunikasi dengan penyandang oligodaktili. Ketika mereka berkomunikasi dengan orang lain, seringkali mengalami diskriminasi. Konsekuensinya subjek melakukan penghindaran diri dari interaksi dan komunikasi dengan orang lain.

- Pihak lain, terutama pemerintah daerah memiliki kewenangan untuk membantu untuk berdaya dan kasihan pada mereka dianggap sebagai beban bagi orang lain. Subjek tidak memiliki kepercayaan dengan janji-janji diberikan oleh pihak berwenang bahwa beberapa bantuan pemberdayaan akan diberikan namun tidak pernah terealisasi.
- Jurnalis televisi mengunjungi Kampung Ulutaue untuk melakukan peliputan berita lapangan dengan subjek, bukan untuk memahami mereka, namun oligodaktili dijadikan sebagai objek atau komoditas untuk diberitakan-disiarkan kepada pemirsa televisi. Media televisi mengkonstruksi penyandang oligodaktili sebagai “manusia jari kepiting Kampung Ulutaue Desa Mario” ditayangkan dalam program investigasi selebriti (Trans TV, 25 Juni 2012), siaran media ini memicu diri oligodaktili menjadi emosional dan penghindaran diri melakukan tindakan komunikasi dengan lingkungannya. Mereka kadangkala menolak untuk dikunjungi oleh sekelompok orang yang ingin memberi simpatik dan atau bantuan, seperti Renita menolak dirinya dikunjungi oleh sekelompok pelajar SMA dari Kota Watampone.

Salah satu persepsi mengenai orang lain seringkali dilakukan dengan cara komunikasi tertentu dengan mereka, baik sengaja maupun tidak sengaja. Penyandang oligodaktili dianggap sebagai individu yang aneh, orang n¹⁴mal sering mendeskriminasikan mereka. Diskriminasi tersebut tidak hanya berasal dari luar, namun juga dari keluarga dekat mereka, kerabat, tetangga, dan teman-teman.

Sewaktu saya menunggu mobil di Bone untuk pulang ke kampung, ada mobil angkutan umum jurusan Mare singgah di depan saya. Terus sopir bilang “mobil tidak mau ke Mare,” dan penumpang mobil juga berteriak jangan di suruh naik.

Keadaan seperti ini melecehkan keadaan saya, seharusnya mereka merasa kasihan melihat saya ini. (Abditiro)

Ketika saya melihat teman-teman berenang di laut, saya mendekati mereka untuk mandi di laut. Namun teman-teman saya tidak ingin berenang dengan saya. Mereka pindah sehingga saya berenang sendirian. (Antokaseng)

Ayah meminta saya untuk tinggal di rumah, namun seluruh keluarga lainnya di ajak untuk pergi ke pasar. (Nurhalijah)

Kebanyakan orang yang ditemui memandang penyandang oligodaktili sebagai orang aneh seolah-olah mereka tidak berguna. Dengan kata lain, dianggap memiliki perlakuan menyimpang. Seringkali orang normal menatap dengan memalingkan wajah, dan pergi tanpa ada alasan apapun. Oligodaktili merasa perlakuan diterima, seperti di pasar di mana bisa menghasilkan uang. Orang normal menolak untuk membeli jualan yang di jual oleh mereka. Melayani beberapa pembeli, subyek menghasilkan sedikit uang.

Banyak orang di kampung dianggap memahami mereka sebagai orang-orang yang selalu membutuhkan yang harus difasilitasi oleh orang lain, ini tidak selalu terjadi. Fokus dari masalah ini adalah penjulukan yang diberikan oleh anggota keluarga, masyarakat, pemerintah, dan wartawan bahwa penyandang oligodaktili adalah “orang tidak berguna, menjijikkan, beban sosial, manusia jari kepiting, dan atau keluarga bertangan kepiting” memiliki penyakit menular, makanan menjijikkan yang dapat melemahkan diri mereka sebagai penyandang oligodaktili atau dalam arti yang lebih ilmiah “*self-fulfilling prophecy, a prediction that becomes a reality because, whether we realize it or not we believe and say that it will become a reality.*”³³ Menggunakan perspektif Lemert ini, “teori penjulukan lebih ekstrim sebagai proses menyimpan akan memunculkan *inelectable*; individu menyimpang dan menjadi seperti organisme kosong yang berhasil di beri julukan oleh orang lain.”³⁴ Penyandang oligodaktili

³³ Rudolph F Verderber. 1996. *Communicate*. Eighth Edition. Belmont: Wadsworth., h.37.

³⁴ Frank Musgrove. *op.cit.*, h. 23.

menjadi rendah dan tidak berdaya karena mereka telah diharapkan seperti itu oleh orang lain.

D. Penutup

Penyandang oligodaktili sebagai subjek penelitian telah mengkonstruksi makna kelainan fisik dialami dengan pandangan berbeda. Beberapa temuan menjelaskan bahwa bentuk organ fisik mereka berbeda dengan organ fisik orang lain, kutukan sebagai penyebab kelainan fisik, dan kelainan fisik sebagai anugerah dari Allah SWT. Sebagian dari subjek masih menyesali nasibnya pada saat peneliti melakukan penelitian, dan lainnya memaknai sebagai karunia dibalik kelainan fisik dialami.

Subyek penelitian diperlakukan dengan cara berbeda dari interaksi dan komunikasi dengan orang lain di lingkungan sekitarnya, meskipun sebagian besar dari mereka menunjukkan kecenderungan yang sama yaitu penghindaran diri dari orang lain untuk melakukan interaksi dan komunikasi. Penelitian ini menemukan pesan-pesan negatif yang cenderung diterima dan diinternalisasikan secara langsung anggota keluarga dan bukan anggota keluarga yang telah melemahkan semangat mereka untuk bertahan hidup.

Penggunaan teori konstruksi sosial dan interaksi simbolik telah bermanfaat dalam mengeksplorasi pengalaman para penyandang oligodaktili. Khususnya pemaknaan kelainan fisik dialami dibentuk dari perlakuan diterima dari orang lain, meskipun memaknai kelainan fisik dengan konsep diri lebih kreatif, terutama mereka menganggap kelainan⁶ fisik dialami sebagai anugerah Allah SWT.

Penelitian ini telah membahas beberapa aspek pengalaman hidup penyandang oligodaktili. Banyak aspek lain yang masih perlu dilakukan penelitian, salah satunya adalah bagaimana penyandang oligodaktili menetralkan dirinya atas stigma yang mereka terima dari orang lain, terutama orang asing. Telah ditemukan, misalnya mereka memakai sandal tertentu untuk menyembunyikan kelainan fisik pada jari kaki. Jadi dengan menggunakan¹ perspektif dramaturgi, kita dapat mengeksplorasi pengelolaan kesan secara verbal dan nonverbal yang telah digunakan penyandang oligodaktili untuk

menyesuaikan panggung depan mereka dan untuk meminimalisasi perasaan malu, rendah diri atau untuk menumbuhkan citra yang lebih baik di depan orang lain. Tentu saja topik ini berada di luar diskusi kita saat ini.

Secara akademis penelitian ini dapat dikembangkan lagi sebagai pengembangan keilmuan dakwah sosial, khususnya da'i menyebarkan pesan-pesan bermuatan nilai agama berdasarkan cinta, kasih sayang secara lemah lembut kepada subjek menjadi lebih komprehensif. Da'i sebagai sumber penyejuk hati pada masyarakat agar menyerukan dengan memberikan pendidikan Islam sejak dini pada anak-anaknya untuk dapat menghargai perbedaan sehingga tidak ada tindakan diskriminasi dan penjulukan sebagai stigmatisasi yang berdampak buruk pada penyandang oligodaktili yang dapat secara bertahap dapat dihilangkan.

Pengalaman Komunikasi

ORIGINALITY REPORT

25%

SIMILARITY INDEX

PRIMARY SOURCES

1	jurnalaspikom.org Internet	690 words — 13%
2	www.mcser.org Internet	221 words — 4%
3	ejournal.iainpurwokerto.ac.id Internet	88 words — 2%
4	ejournal.unisba.ac.id Internet	80 words — 1%
5	fikom.mercubuana-yogya.ac.id Internet	47 words — 1%
6	docplayer.info Internet	33 words — 1%
7	pt.scribd.com Internet	32 words — 1%
8	www.scribd.com Internet	29 words — 1%
9	en.wikipedia.org Internet	27 words — 1%
10	solatun.wordpress.com Internet	23 words — < 1%
11	id.123dok.com Internet	22 words — < 1%
12	Mulyana, Deddy, and . Sulaeman. "People with Lobster - Claw Syndrome: A Study of Oligodactyly Sufferers and their Communication Experiences in the Village of Ulutae, South Sulawesi, Indonesia", <i>Mediterranean Journal of Social Sciences</i> , 2016. Crossref	14 words — < 1%
13	docslide.us Internet	12 words — < 1%
14	majlisgugurgunung.com Internet	8 words — < 1%

EXCLUDE QUOTES ON
EXCLUDE BIBLIOGRAPHY ON

EXCLUDE MATCHES OFF