

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Penulisan

Kementerian Kesehatan Republik Indonesia dalam laporannya pada peringatan Hari Disabilitas Internasional Tahun 2018 menyebutkan, sekitar 15 dari 100 orang di dunia merupakan difabel.¹ Hal ini menunjukkan, difabilitas merupakan sebuah fenomena global. Kendatipun demikian, eksistensi kaum difabel di tengah masyarakat tidak selalu mudah dipahami. Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman, dan Michael Bury menyebut difabilitas sebagai sebuah enigma (misteri) yang dialami oleh manusia dalam pengalaman hidupnya, tetapi tidak selalu mudah untuk dipahami.² Sebagai sebuah misteri, isu difabilitas menarik minat para pakar dan peneliti dari berbagai disiplin ilmu, seperti filsafat, teologi, medis, psikologi, sosiologi, antropologi, dan lain sebagainya untuk mendalami dan menyingkapkan berbagai fakta terkait tema ini. Deborah Beth Creamer menyebut beberapa nama penting, seperti Rosemary Garland Thomson, Sander Gilman, David Rothman, Erving Goffman, Leslie Fiedler, Susan Sontag, Mikhail Bakhtin, Michel Foucault, Jacques Derrida, Judith Butler, dan Susan Bordo yang mengkaji isu tentang difabilitas dari berbagai perspektif.³

Studi akademik terkait difabilitas juga berkembang di berbagai perguruan tinggi dan universitas. Di Indonesia, ada beberapa kampus yang memiliki pusat studi (biasa disebut juga pusat kajian atau layanan) difabilitas, seperti Universitas Indonesia (UI), Universitas Negeri Yogyakarta (UNY), Universitas Brawijaya, Universitas Negeri Surabaya (UNESA), Universitas Islam Negeri (UIN) Sunan Kalijaga, dan beberapa kampus lainnya. Pusat Layanan Difabel (PLD) UIN Sunan

¹ Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, *Disabilitas. Hari Disabilitas Internasional 3 Desember 2018* (Jakarta: Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI, 2019), hlm. 1.

² Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman, dan Michael Bury, "Introduction: The Formation of Disability Studies", dalam Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman, dan Michael Bury (ed.), *Handbook of Disability Studies* (Thousand Oaks: Sage Publications, 2001), hlm. 1.

³ Deborah Beth Creamer, *Disability and Christian Theology* (New York: Oxford University Press, 2008), hlm. 21-22.

Kalijaga juga menerbitkan jurnal *Inklusi: Journal of Disability Studies*. Informasi terkait hal ini dapat ditelusuri dalam *website* beberapa kampus tersebut.

Menurut Colin Barnes, Mike Oliver, dan Len Barton, studi akademik tentang difabilitas ditandai dengan:

....a fusion between the everyday struggles of disabled people and the scholarly work produced by disabled and non-disabled academics. The outcome of this symbiotic relationship has been twofold. First, disability studies has developed as an academic discipline in its own right, based upon the direct experience of disablement. Second, the links between disabled people and disability studies have been maintained.⁴

[...fusi (penyatuan) antara perjuangan sehari-hari kaum difabel dengan karya ilmiah yang dihasilkan oleh para akademisi difabel dan non-difabel. Ada dua hasil dari hubungan simbiotik ini. Pertama, studi tentang difabilitas telah berkembang sebagai sebuah disiplin akademis dalam dirinya sendiri, berdasarkan pengalaman langsung kaum difabel. Kedua, hubungan antara kaum difabel dengan studi tentang difabilitas telah dipertahankan.]

Di tengah berkembangnya berbagai studi dan penelitian sosial tentang difabilitas, muncul juga berbagai kritik. Salah satunya dilontarkan oleh Mike Oliver. Dengan melihat sejarah perkembangan penelitian tentang difabilitas, Mike Oliver menemukan tiga bentuk kegagalan dalam beberapa model penelitian yang tidak berpihak pada kepentingan kaum difabel. *Pertama*, penelitian gagal untuk menangkap dan merefleksikan dengan tepat pengalaman kaum difabel dari perspektif kaum difabel itu sendiri. *Kedua*, penelitian gagal untuk menyediakan informasi yang berguna dalam proses pengambilan kebijakan. *Ketiga*, penelitian gagal untuk menjawab perjuangan kaum difabel itu sendiri dan mengakui difabilitas bukan sekadar masalah medis, melainkan juga masalah politik.⁵

Untuk mengatasi beberapa kegagalan di atas, Geof Mercer mengemukakan kembali pentingnya pendekatan emansipatoris dalam studi difabilitas. Menurut Mercer, ada empat karakter penting pendekatan emansipatoris. *Pertama*, pendekatan ini menolak model individual dan menggantikannya dengan model

⁴ Colin Barnes, Mike Oliver, dan Len Barton, "Disability, the Academy and the Inclusive Society", dalam Colin Barnes, Mike Oliver, dan Len Barton (ed.), *Disability Studies Today* (Cambridge: Polity Press, 2002), hlm. 251.

⁵ Mike Oliver, "Emancipatory Research: A Vehicle for Social Transformation or Policy Development" (Paper on 1st Annual Disability Research Seminar, Great Southern Hotel-Dublin Airport, December 3, 2002), hlm. 2.

sosial.⁶ *Kedua*, pendekatan ini berpihak pada kepentingan partisan penelitian (dengan demikian menolak objektivitas dan netralitas peneliti) demi memfasilitasi perjuangan politik kaum difabel. *Ketiga*, pendekatan ini membalikkan relasi tradisional yang bercorak hierarkis antara peneliti dan yang diteliti. *Keempat*, pendekatan ini menyediakan keberagaman pilihan metodologi dan metode penelitian.⁷

Berkembangnya studi tentang difabilitas tidak terlepas dari kompleksitas pengalaman dan persoalan yang dihadapi kaum difabel dalam kehidupan sosial. Dalam konteks sosial kemasyarakatan, kaum difabel sering dicap sebagai kelompok yang kurang beruntung (*disadvantaged group*). Difabilitas sering dihubungkan dengan *personal tragedy*, seperti sakit, kecacatan, ketidaknormalan (*abnormal*), ketidakmampuan, dan berbagai pandangan lainnya yang cenderung memojokkan dan merendahkan kaum difabel. Kaum difabel dianggap sebagai kelompok yang lemah. Selain itu, kaum difabel juga dipandang sebagai kelompok yang tidak termasuk dalam struktur masyarakat, sehingga perlu adanya eksklusivisme ke dalam struktur sosial lainnya. Dengan kata lain, keberadaan

⁶ Model individual cenderung untuk melihat difabilitas sebagai masalah atau gangguan kesehatan dalam diri individu, sehingga sering juga disebut sebagai model medis. Deborah Beth Creamer mengemukakan dua asumsi dasar yang saling berhubungan dalam model medis. Pertama, model ini melihat difabilitas terutama sebagai kondisi medis atau biologis. Model ini mengklaim, kemampuan fungsional tubuh orang dengan difabilitas menyimpang dari fungsi normal tubuh manusia. Oleh karena itu, kaum difabel dianggap cacat (*disabled*) dan bergantung pada bantuan orang lain. Kedua, dalam model medis berkembang anggapan bahwa jika salah satu aspek dari keseluruhan kondisi fisik seseorang tidak berfungsi dengan baik, maka secara otomatis ia dilabeli sebagai difabel. Dengan kata lain, gagasan kunci dalam model medis adalah difabilitas merupakan masalah yang dialami oleh individu sebagai penyimpangan dari keadaan yang dianggap normal. Bdk. Deborah Beth Creamer, *op. cit.*, hlm. 22-23.

Model sosial lahir sebagai bentuk kritikan dan koreksi atas model individual atau model medis yang dianggap tidak memadai dalam menjelaskan isu difabilitas. Model sosial membawa isu difabilitas dari isu individual ke isu sosial-politik. Difabilitas bukan merupakan hasil kegagalan individu, tetapi dikonstruksikan secara sosial. Hal ini berkaitan dengan struktur sosial masyarakat yang cenderung diskriminatif terhadap difabel. Dalam model sosial, yang dilihat sebagai masalah bukanlah keterbatasan individu, tetapi masyarakat itu sendiri yang gagal mengakomodasi kepentingan dan kebutuhan difabel. Bdk. Colin Barnes, Mike Oliver and Len Barton, "Introduction", dalam Colin Barnes, Mike Oliver and Len Barton (ed.), *Disability Studies Today* (Cambridge: Polity Press, 2002), hlm 5.

⁷ Geof Mercer, "Emancipatory Disability Research", dalam Colin Barnes, Mike Oliver, dan Len Barton (ed.), *op. cit.*, hlm. 233-241.

kaum difabel dalam masyarakat lebih cenderung dilihat sebagai objek daripada sebagai subjek.⁸

Pandangan seperti ini memengaruhi pola relasi sosial dan menempatkan kaum difabel sebagai kelompok rentan dan tidak berdaya dalam masyarakat. Oleh karena itu, kaum difabel sering juga disebut sebagai penduduk yang rentan (*vulnerable populations*).⁹ Mereka rentan mengalami diskriminasi, marginalisasi, stigmatisasi, segregasi, dan eksklusi sosial. Akibatnya, mereka terpinggirkan dari kehidupan sosial. Mereka dipandang sebagai warga kelas kedua yang tidak memiliki hak yang setara dengan masyarakat lain pada umumnya.

Perempuan difabel rentan mengalami diskriminasi ganda atau berlapis. Diskriminasi berlapis adalah diskriminasi yang dialami oleh perempuan karena jenis kelaminnya sebagai perempuan dan sebagai difabel, sehingga mereka tidak mendapatkan kesempatan yang sama dalam keluarga, masyarakat, dan negara dalam berbagai bidang kehidupan.¹⁰

Praktik diskriminasi, marginalisasi, dan eksklusi terhadap kelompok difabel juga terjadi dalam bidang ekonomi dan politik yang menjadi domain pemerintah. Pembangunan yang dicanangkan oleh pemerintah tidak banyak berpihak pada kepentingan kaum difabel. Tentang hal ini, Hastuti dkk menulis demikian:

⁸ Abdullah Fikri, "Konseptualisasi dan Internalisasi Nilai Profetik: Upaya Membangun Demokrasi Inklusif Bagi Kaum Difabel di Indonesia", *Inklusi: Journal of Disability Studies*, 3:1 (Yogyakarta: Januari-Juni 2016), hlm. 44, DOI: 10.14421/ijds.030107, diakses pada 28 Agustus 2021.

⁹ Meilanny Budiarti Santoso dan Nurliana Cipta Apsari, "Pergeseran Paradigma dalam Disabilitas", *Intermestic: Journal of International Studies*, 1:2 (Jatinangor: Mei 2017), hlm. 171, doi:10.24198/intermestic.v1n2.6, diakses pada 20 September 2021. Terminologi kelompok rentan (*vulnerable groups*) mengacu pada ketentuan Pasal 5 ayat (3) Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia. Kajian tentang kelompok rentan ini sangat penting, khususnya di Indonesia, karena dalam banyak kasus, masyarakat yang masuk kategori kelompok rentan ini sering menjadi korban dan mekanisme perlindungan untuk mereka sangat minim. Ada tujuh kelompok dalam masyarakat yang diidentifikasi sebagai kelompok rentan, yakni (1) anak; (2) perempuan; (3) kaum difabel; (4) pekerja migran; (5) masyarakat adat; (6) kelompok minoritas, yaitu minoritas yang berbasis kerumpunbangsaan, etnis, dan kebahasaan, dan minoritas berbasis keagamaan dan kepercayaan; dan (7) lain-lain, yaitu orang dengan diferensiasi seksual dan orang dengan HIV/AIDS. Bdk. Enny Soeprapto, Rudi M. Rizki, dan Eko Riyadi, "Hak Asasi Manusia Kelompok Rentan dan Mekanisme Perlindungannya", dalam Eko Riyadi dan Syarif Nurhidayat (ed.), *Vulnerable Groups: Kajian dan Mekanisme Perlindungannya* (Yogyakarta: Pusat Studi Hak Asasi Manusia Universitas Islam Indonesia, 2012), hlm. 7.

¹⁰ Ahmad Syahrus Sikti, *Altrusime Hukum. Kepedulian Terhadap Penyandang Disabilitas* (Yogyakarta: UII Press, 2019), hlm. 49.

Tren global menunjukkan bahwa penyandang disabilitas cenderung memiliki kerentanan yang tinggi untuk mengalami eksklusi dalam pembangunan. Eksklusi tersebut tidak hanya dari kesempatan untuk menikmati hasil pembangunan, tetapi juga kesempatan untuk berpartisipasi aktif dalam pembangunan. Konsekuensinya, warga penyandang disabilitas cenderung memiliki kualitas hidup lebih rendah daripada warga nondisabilitas: tingkat pendidikan dan kesehatan yang lebih rendah, serta kesempatan kerja dan akses terhadap fasilitas umum yang lebih terbatas. Di samping itu, rumah tangga dengan penyandang disabilitas lebih banyak ditemukan pada kelompok kesejahteraan rendah. Kondisi-kondisi ini pada akhirnya makin memarginalkan peluang penyandang disabilitas untuk berpartisipasi aktif dan bermakna dalam pembangunan.¹¹

Dalam ulasan tentang buku *Nothing About Us Without Us: Disability, Oppression and Empowerment*, Stephanie Brzuzy melukiskan kehidupan kaum difabel demikian:

People with disabilities worldwide are the poorest of the poor, the most marginal of the marginal, the outcasts of the outcasts, the most politically powerless of the politically powerless. People with disabilities are killed by their families, institutionalized by their governments, exiled from their villages, and left to beg in the streets. People with disabilities are viewed as less than human, looked upon with pity, and offered paternalism.¹²

[Orang-orang dengan difabilitas di seluruh dunia merupakan kelompok yang paling miskin dari yang miskin, paling marginal dari yang marginal, paling terasing dari yang terasing, paling tak berdaya dari yang tidak berdaya secara politik. Mereka ditolak oleh keluarga mereka sendiri, diinstitutionalisasi oleh pemerintah, diasingkan dari kampung, dan ditinggalkan untuk mengemis di jalanan. Orang dengan difabilitas dianggap lebih rendah dari manusia, dipandang atas dasar belas kasihan, dan dengan demikian memperkuat paham paternalisme.]

Lalu pertanyaannya adalah mengapa kaum difabel rentan menghadapi situasi seperti ini? Salah satu jawaban atas pertanyaan ini dapat ditemukan dalam kajian Fajri Nursyamsi dkk. Menurut mereka, secara sosiologis, permasalahan mendasar dari kaum difabel adalah kurangnya pemahaman masyarakat maupun aparat pemerintah tentang arti difabilitas dan keberadaan kaum difabel sebagai

¹¹ Hastuti dkk., *Kendala Mewujudkan Pembangunan Inklusif Penyandang Disabilitas* (Jakarta: Smeru Research Institute, 2020), hlm. 1.

¹² Stephanie Brzuzy, "Review of *Nothing About Us Without Us: Disability, Oppression and Empowerment*", *Journal of Sociology & Social Welfare*, 26:1 (Michigan: Maret 1999), hlm. 192, <https://scholarworks.wmich.edu/jssw/vol26/iss1/14>, diakses pada 21 September 2021.

bagian dari warga negara. Adanya anggapan bahwa difabilitas merupakan aib, kutukan dan memalukan membuat keluarga menjadi tidak terbuka terhadap anggota keluarganya yang difabel. Kaum difabel tidak mendapat hak dan kesempatan yang sama seperti warga masyarakat lain. Kaum difabel disamakan dengan orang sakit dan tidak berdaya sehingga tidak perlu diberikan pendidikan dan pekerjaan. Mereka cukup dikasihani dan diasuh untuk kelangsungan hidupnya.¹³

Pemahaman yang keliru dan sempit tentang difabilitas sudah dimulai di dalam keluarga, masyarakat, sampai pada lembaga negara. Akibatnya, perhatian dan kepedulian terhadap kaum difabel tidak didasarkan pada prinsip kesetaraan, tetapi lebih didominasi oleh rasa belas kasihan. Di dalamnya, ada pihak yang merasa diri lebih superior dari yang lain. Dalam pola relasi seperti ini ada kecenderungan untuk mengobjekkan kaum difabel.

Praktik penindasan dan ketidakadilan terhadap kaum difabel dalam berbagai aspek kehidupan menimbulkan gerakan perlawanan, baik yang diinisiasi oleh organisasi penyandang difabilitas (OPD) sendiri, maupun oleh organisasi-organisasi sosial lain yang memiliki kepekaan dan kepedulian terhadap permasalahan yang dihadapi kaum difabel. Gerakan ini dilatarbelakangi oleh kesadaran bahwa jawaban atas berbagai persoalan yang dihadapi kaum difabel adalah dengan memperjuangkan kesamaan hak politik, dan bukan lewat tindakan amal (*charity*) dan belas kasihan semata dari masyarakat.¹⁴ Oleh karena itu, dalam sejumlah literatur asing gerakan ini sering juga disebut *disability rights movement* (gerakan memperjuangkan hak-hak difabel).

Gerakan ini pertama-tama bertujuan untuk memperjuangkan hak-hak kaum difabel dan juga mewujudkan masyarakat yang inklusif, yang terbuka terhadap kehadiran kaum difabel. Gerakan ini berusaha untuk melihat difabilitas dalam konteks yang lebih luas, bukan hanya sebatas keterbatasan fisik. Hal ini didorong oleh pergeseran paradigma dalam memahami difabilitas. Persoalan yang dihadapi oleh kaum difabel tidak lagi semata-mata dilihat sebagai hasil dari

¹³ Fajri Nursyamsi dkk., *Kerangka Hukum Disabilitas di Indonesia: Menuju Indonesia Ramah Disabilitas* (Jakarta: Pusat Studi Hukum dan Kebijakan Indonesia, 2015), hlm. 11.

¹⁴ Anne Marie Callus dan Amy Camilleri Zahra, “‘Nothing About Us Without Us’: Disabled People Determining Their Human Rights Through the UNCRPD”, dalam <https://www.researchgate.net/publication/321825985>, diakses pada 25 Agustus 2021.

kekurangan yang ada dalam diri individu difabel itu sendiri, tetapi dilihat dalam hubungannya dengan konteks sosial, politik, ekonomi, dan budaya. Dengan kata lain, berbagai persoalan yang dihadapi oleh kaum difabel lebih dilihat sebagai dampak dari konstruksi sosial masyarakat.

Gerakan dan perjuangan kaum difabel memiliki sejarah yang panjang. Secara global, gerakan ini dimulai sekitar abad ke-19. Hal ini ditandai dengan berdirinya *Royal National Institute for the Blind (RNIB)* di Inggris pada tahun 1868. Sepanjang pertengahan abad ke-19, organisasi-organisasi serupa juga mulai bertumbuh dan berkembang dengan fokus perhatian pada upaya meningkatkan kesejahteraan penyandang tuli dan lumpuh. Munculnya organisasi-organisasi ini menandakan beralihnya pusat perhatian terhadap difabilitas, yakni dari masalah individual ke upaya mempromosikan kesejahteraan kaum difabel.¹⁵

Pada abad ke-20, perkembangan ini terus berlanjut. Periode ini ditandai dengan upaya meningkatkan perhatian dan tanggung jawab negara terhadap kaum difabel. Menurut Michael Oliver, ada dua peristiwa penting yang mendorong gerakan kaum difabel. Peristiwa pertama adalah rencana PBB untuk menjadikan tahun 1981 sebagai *International Year for the Disabled People (IYDP)*. Peristiwa kedua adalah rencana dari organisasi Rehabilitasi Internasional (sebuah organisasi untuk kaum difabel yang berpusat di Amerika Serikat) untuk menetapkan anggaran dasarnya sendiri. Tujuannya adalah untuk mengambil semua langkah yang perlu demi menjamin partisipasi yang penuh dan setara kaum difabel dalam segala aspek kehidupan di dalam komunitas tempat mereka hidup.¹⁶

Hasil dari perjuangan kaum difabel adalah diselenggarakannya pertemuan besar di Singapura pada tahun 1981, yang dihadiri oleh lebih dari 400 orang difabel yang berasal dari 33 negara dan berhasil membentuk apa yang kemudian dikenal sebagai *Disabled People's International (DPI)*.¹⁷ Di Amerika, gerakan ini dimulai pada awal tahun 1970-an yang dipelopori oleh para aktivis sosial. Salah satu hasilnya adalah ditetapkannya *The Americans with Disabilities Act (ADA)* pada tahun 1990. Slogan yang diusung dalam gerakan kaum difabel adalah

¹⁵ Michael Oliver, *The Politics of Disablement* (Hampshire: Palgrave Macmillan, 1990), hlm. 114-116.

¹⁶ *Ibid.*

¹⁷ Anne Marie Callus dan Amy Camilleri Zahra, *loc. cit.*

Nothing About Us Without Us. Makna yang tersirat di balik slogan ini adalah perlunya keterlibatan dan partisipasi kaum difabel dalam segala kebijakan yang menyangkut kehidupan mereka.

Di Indonesia, gerakan ini diwarnai oleh munculnya sejumlah organisasi difabilitas, seperti Himpunan Wanita Disabilitas Indonesia (HWDI), Persatuan Tunanetra Indonesia (PERTUNI), Perkumpulan Penyandang Disabilitas Indonesia (PPDI), Perkumpulan Penyandang Disabilitas Fisik Indonesia (PPDFI), dan sejumlah organisasi lainnya. Ishak Salim menyebut dua fenomena penting yang terjadi terkait isu difabilitas di Indonesia, yakni *pertama*, semakin menguatnya arus gerakan difabilitas, baik berbasis politik maupun hak; *kedua*, menguatnya forum dan kajian-kajian ilmiah terkait isu disabilitas.¹⁸

Memasuki abad ke-21, kemajuan lain yang dicapai dalam perjuangan kaum difabel adalah konvensi hak-hak penyandang difabilitas (*The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities/UNCRPD*) yang disepakati pada tanggal 13 Desember 2006 oleh Majelis Umum Perserikatan Bangsa-Bangsa. Indonesia meratifikasi konvensi tersebut melalui Undang-Undang Nomor 19 Tahun 2011 tentang Pengesahan Konvensi Hak-hak Penyandang Disabilitas pada tanggal 18 Oktober 2011. Sebagai tindak lanjut dari pengesahan konvensi tersebut, Pemerintah Indonesia menetapkan Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas. Undang-Undang ini merupakan payung hukum bagi perlindungan kaum difabel di Indonesia. Kendatipun demikian, perlakuan diskriminatif terhadap kaum difabel masih sering terjadi hingga saat ini.

Pengalaman penindasan, diskriminasi, stigmatisasi, marginalisasi dan sejumlah pengalaman buruk lain yang dihadapi oleh kaum difabel mendapat perhatian dari banyak pihak untuk berjuang bersama mereka. Menurut Ahmad Syahrus Sikti, perhatian dan kepedulian tersebut dilandasi oleh tiga hal, yakni *pertama*, kaum difabel rentan mendapatkan perlakuan diskriminatif yang menyebabkan mereka menderita; *kedua*, dalam konstruksi sosial masyarakat, kaum difabel dianggap sebagai sosok “yang lain” dan bukan sebagai sosok yang

¹⁸ Ishak Salim, “Menanggalkan Kecacatan: Upaya Serious Difabel Indonesia Menegaskan Identitas”, *Jurnal Difabel*, 2:2 (Yogyakarta: 2015), hlm. xii.

merdeka; *ketiga*, diskriminasi yang dialami oleh kaum difabel bertingkat, yakni diskriminasi nurtural (pengasuhan), kultural, dan struktural.¹⁹

Bagaimana Gereja menanggapi berbagai persoalan dan kesulitan yang dihadapi oleh kaum difabel? Gereja memiliki perhatian terhadap kaum difabel. Gereja dipanggil untuk berpihak kepada mereka yang dibuang, disisihkan, ditindas, dan diabaikan dalam kehidupan sosial (*option for the poor*). Solidaritas dengan kelompok rentan, termasuk juga kaum difabel adalah panggilan Gereja. Paus Fransiskus dalam ensiklik *Fratelli Tutti* artikel 115 menegaskan:

Kita bertanggung jawab atas kerapuhan orang lain, saat kita berusaha membangun masa depan bersama. Solidaritas ditunjukkan secara konkret dalam pelayanan, yang dapat mengambil aneka bentuk dalam cara kita bertanggung jawab terhadap orang lain. Pelayanan adalah sebagian besar, menjaga kerapuhan orang. Melayani berarti merawat mereka yang lemah di dalam keluarga kita, masyarakat kita, bangsa kita.²⁰

David McLachlan juga menegaskan hal yang sama bertolak dari kata-kata Yesus dalam Kitab Suci (Mat. 25:40). Ia menulis:

It is possible to go on to argue that disability also reveals something of our calling as human beings, and especially as the church, to respond and to be willing to be with those who are vulnerable. This might pick up on Jesus' words in Matthew 25 about welcoming the stranger, clothing the naked, and visiting those in prison. Jesus puts into the mouth of the king in his parable the words "just as you did it to one of the least of these who are members of my family, you did it to me" (verse 40). The interpretation is that we encounter Jesus himself in those who are most vulnerable, in this case those with disabilities. The calling of the church is to learn to be with and to love them every day as part of a calling to be with and to love God.²¹

[Adalah mungkin untuk berargumentasi bahwa difabilitas juga mengungkapkan sesuatu dari panggilan kita sebagai manusia, dan secara khusus sebagai Gereja, untuk menanggapi dan berada bersama mereka yang rentan. Panggilan ini bisa didasarkan pada kata-kata Yesus dalam Matius 25 tentang menerima orang asing, memberi pakaian kepada yang telanjang, dan mengunjungi mereka

¹⁹ Ahmad Syahrus Sikti, *op. cit.*, hlm. 43.

²⁰ Paus Fransiskus, *Fratelli Tutti*, penerj. Martin Harun (Jakarta: Departemen Dokumentasi dan Penerangan Konferensi Waligereja Indonesia, 2021), hlm. 73.

²¹ David McLachlan, *Accessible Atonement. Disability, Theology, and the Cross of Christ* (Texas: Baylor University Press, 2021), hlm. 20.

yang dipenjara. Dalam perumpamaan-Nya, Yesus meletakkan ke dalam mulut raja kata-kata “sesungguhnya segala sesuatu yang kamu lakukan untuk salah seorang dari saudara-Ku yang paling hina ini, kamu telah melakukannya untuk Aku” (ayat 40). Interpretasi terhadap kata-kata Yesus ini adalah kita berjumpa dengan Yesus dalam diri mereka yang rentan, dan dalam konteks ini adalah kaum difabel. Panggilan Gereja adalah untuk belajar berada bersama dan mencintai mereka setiap hari sebagai bagian dari panggilan untuk berada bersama dan mencintai Tuhan.]

Perhatian dan keberpihakan Gereja terhadap kaum difabel memiliki sejarah yang panjang. Namun, baru pada tahun 1963 Paus Yohannes XXIII mengakui kelompok difabel ketika ia menulis tentang hak semua orang, termasuk di dalamnya hak untuk hidup, hak akan pendidikan, hak akan pekerjaan, hak akan tempat tinggal, dan hak akan layanan sosial bagi mereka yang sakit, kaum difabel, dan yang kehilangan mata pencarian. Paus Yohanes Paulus II juga memiliki perhatian terhadap kaum difabel. Ia sering berbicara tentang kaum difabel dan mengunjungi mereka. Ia juga menyerukan pentingnya mengintegrasikan kaum difabel ke dalam masyarakat dan berupaya untuk membangkitkan perhatian umat Katolik dan seluruh dunia terhadap kaum difabel. Paus Benediktus XVI dan Paus Fransiskus juga memiliki perhatian yang sama terhadap perjuangan kaum difabel dalam menghadapi berbagai kesulitan dan rintangan dalam menjalankan kehidupan mereka. Paus Benediktus XVI dan Paus Fransiskus sendiri memberikan kesaksian tentang perjumpaan, solidaritas, dan inklusi terhadap kaum difabel.²²

Perhatian dan keberpihakan Paus Fransiskus terhadap kelompok rentan, termasuk difabel dapat dilihat dalam ensikliknya yang ketiga, yang berjudul *Fratelli Tutti* (Semua Saudara). Ensiklik ini ditandatangani oleh Paus Fransiskus pada 3 Oktober 2020 dan dipublikasikan pada 4 Oktober 2020. Ensiklik ini memang tidak secara khusus berbicara tentang kaum difabel, tetapi pada beberapa bagian dibicarakan juga tentang kaum difabel bersama kelompok rentan lainnya dalam masyarakat. Di dalamnya, Paus menyerukan kembali panggilan Gereja untuk bersikap solider dengan kaum pinggiran dan terbuang, termasuk kaum

²² Mary Jo Iozzio, “Catholicism and Disability”, dalam Darla Y. Schumm dan Michael Stoltzfus (ed.), *Disability and World Religions. An Introduction* (Texas: Baylor University Press, 2016), hlm. 146.

difabel. Oleh karena itu, ensiklik ini dipakai oleh penulis sebagai acuan untuk menelaah peran para suster Kongregasi Misi *Servarum Spiritus Sancti (SSpS)* dalam mewujudkan inklusivitas terhadap kaum difabel di Panti Rehabilitasi Kusta-Cacat St. Damian Unit Binongko-Labuan Bajo-Manggarai Barat, Flores, NTT.

Sesungguhnya Gereja telah menyerukan pentingnya solidaritas terhadap kaum difabel, tetapi dalam kenyataan Gereja sendiri belum banyak mengakomodasi kepentingan dan kebutuhan kaum difabel. Diskriminasi dan eksklusi terhadap kaum difabel masih terjadi di dalam Gereja. Tentang hal ini, Mary Jo Iozzio menulis:

All things considered, the Catholic Church is dedicated to people with disabilities in the same ways that it is dedicated to all the faithful. Unfortunately, and a reality true for other members of the Catholic communion who continue to be marginalized by prejudices, discriminations, and ignorance, many local churches are quite inaccessible, unwelcoming, and devaluing of the diversity presented in the Ecclesia and expressed by people with disabilities.²³

[Seharusnya, Gereja Katolik didedikasikan bagi kaum difabel dengan cara yang sama seperti terhadap semua anggota Gereja lainnya. Sayangnya, dalam kenyataan, banyak anggota komunitas Gereja Katolik terpinggirkan karena prasangka, diskriminasi, dan ketidaktahuan. Banyak Gereja lokal yang tidak dapat diakses, tidak ramah, dan mengabaikan keragaman di dalam Gereja seperti yang tampak dalam diri orang-orang dengan difabilitas.]

Menurut Wayne Morris, asumsi umum yang sering berkembang di tengah masyarakat terkait difabel adalah bahwa mereka semua sama dan secara fundamental berbeda dari kelompok non-difabel. Asumsi seperti ini juga berkembang di dalam Gereja.²⁴ Hal ini memengaruhi sikap dan perlakuan Gereja terhadap kelompok difabel.

Dalam wawancara dengan Elise Harris dari *Catholic News Agency*, Cristina Gangemi (*Co-director of The Kairos Forum*, pernah menjadi mitra kerja

²³ *Ibid.*, hlm. 148.

²⁴ Wayne Morris, "Church as Sign and Alternative: Disabled People in the Churches", *Journal of Religion, Disability & Health*, 14:1 (London: Januari 2010), hlm. 47, DOI: 10.1080/15228960903517315, diakses pada 6 November 2021.

Dewan Kepausan untuk Evangelisasi Baru dalam konferensi tentang katekese untuk difabel pada tahun 2017) berkata:

When people with disabilities participate in parish life, it is sometimes presumed by the priest that they don't have the learning capacity to be able to be prepared for First Communion or the Sacraments. While people with disabilities are often described as having learning difficulties, the problem is that there are lots of teaching difficulties. Many resources used in catechetical preparation for the reception of the sacraments are not adapted to the learning styles of intellectually disabled people, who frequently learn best through action, drama, art and music. So we've got this paradox. You've got people with disabilities who long to receive the sacraments, who from the moment of their conception are touched by God's grace, and so therefore are called to the sacraments, and then you've got this problem in parish structures where nobody really knows how to make all their programs accessible.²⁵

[Ketika kaum difabel berpartisipasi dalam kehidupan paroki, para imam terkadang beranggapan bahwa mereka tidak memiliki kemampuan untuk belajar sebagai persiapan komuni pertama atau sakramen-sakramen lainnya. Kaum difabel sering dipandang memiliki kesulitan untuk belajar, padahal masalah yang sebenarnya adalah adanya kesulitan dalam mengajar. Banyak bahan yang dipakai dalam katekese persiapan penerimaan sakramen tidak disesuaikan dengan gaya belajar orang-orang yang memiliki gangguan intelektual, yang biasanya belajar lewat tindakan, drama, seni dan musik. Ada sesuatu yang paradoks di sini. Banyak difabel yang memiliki kerinduan untuk menerima sakramen di dalam gereja, akan tetapi ada masalah di paroki karena tidak ada yang benar-benar tahu bagaimana program persiapan penerimaan sakramen-sakramen tersebut dapat diakses oleh difabel.]

Pengalaman diskriminasi dan eksklusi terhadap difabel di dalam Gereja juga diceritakan oleh Erin Murphy (seorang difabel yang menggunakan kursi roda, tinggal di Cambridge, Massachusetts). Ia menulis:

Imagine going to Mass and not being able to get into a church building. Imagine going to confession and not being able to get into the confessional. Imagine a priest telling you that you are a burden to your parents. Imagine not being able to get on to the altar to be a lector, altar server or eucharistic minister. As a lifelong

²⁵ Elise Harris, "Excluding People with Disabilities Makes Church 'Incomplete'", *Catholic News Agency*, October 19, 2017, <https://www.catholicnewsagency.com/news/37032/excluding-people-with-disabilities-makes-church-incomplete>, diakses pada 1 November 2021.

wheelchair user, I have learned that many of the daily hassles, disappointments and discrimination that I experience in everyday life also occur in the Catholic Church. In a world where many churches say, "All are welcome", I often wonder whether this applies to Catholics with disabilities like me. The Catholic Church has a responsibility to welcoming the marginalized, including those with disabilities. How can we create a more accessible church that prioritizes the experiences of Catholics with disabilities? As the Catholic Church becomes more welcoming under the leadership of Pope Francis, I am hopeful that advocacy and the inclusion of individuals with disabilities will flourish and all will be welcome to God's table.²⁶

[Bayangkan pergi misa dan tidak bisa masuk ke dalam gedung gereja. Bayangkan pergi pengakuan dan tidak bisa masuk ke dalam ruang pengakuan. Bayangkan seorang pastor mengatakan kepada Anda bahwa Anda adalah beban bagi orang tua. Bayangkan tidak bisa naik ke altar untuk menjadi lektor, pelayan altar, atau pelayan ekaristi. Sebagai seorang pengguna kursi roda sepanjang hidup, saya belajar bahwa banyak kerepotan, kekecewaan dan diskriminasi yang saya alami dalam kehidupan sehari-hari juga terjadi di dalam Gereja Katolik. Dalam sebuah dunia yang di mana banyak gereja berkata, "*all are welcome*", saya sering bertanya-tanya, apakah itu berlaku untuk orang Katolik yang difabel seperti saya. Gereja Katolik memiliki tanggung jawab untuk menerima kaum marginal, termasuk juga difabel. Bagaimana kita bisa menciptakan gereja yang dapat diakses oleh umat Katolik yang difabel? Ketika Gereja Katolik menjadi lebih ramah di bawah kepemimpinan Paus Fransiskus, saya berharap advokasi dan inklusi individu difabel akan berkembang dan semua akan diterima di meja Tuhan.]

Banyak difabel di dalam Gereja mengalami pengalaman yang serupa dengan Erin Murphy. Ronald Mbaio dari Teofilo Kisanji University, Tanzania pernah membuat penelitian tentang keterlibatan kaum difabel di dalam Gereja. Penelitian ini dibuat pada tahun 2019 di Mbeya City, Tanzania. Dalam penelitian itu, ia berusaha untuk mengeksplorasi peluang kaum difabel untuk terlibat dalam urusan atau kegiatan Gereja. Hasil penelitiannya adalah sebagai berikut.

Pertama, ketersediaan infrastruktur bangunan Gereja yang ramah terhadap pengguna kursi roda. Dari 16 gereja yang ia teliti, tidak satu pun yang memiliki jalur khusus untuk pengguna kursi roda. Lebih dari 65% responden menyatakan

²⁶ Erin Murphy, "I am a Lifelong Wheelchair User and I don't Feel Welcome in the Church", *National Catholic Reporter*, April 5, 2021, <https://www.ncronline.org/news/opinion/i-am-lifelong-wheelchair-user-and-i-dont-feel-welcome-church>, diakses pada 1 November 2021.

Gereja tidak menyediakan infrastruktur yang ramah bagi mereka yang lumpuh dan harus menggunakan kursi roda. Hal ini menyulitkan orang-orang lumpuh untuk hadir di Gereja dan berpartisipasi penuh dalam kegiatan-kegiatan Gereja. Gereja juga belum memiliki inisiatif untuk merestrukturisasi bangunan demi mengakomodasi kepentingan kelompok difabel. Ketika pemerintah Tanzania telah meloloskan undang-undang (*Disability Acts*) untuk meningkatkan kehidupan kaum difabel, Gereja kelihatannya tertinggal jauh di belakang. Dalam hal ini pemerintah Tanzania telah melangkah lebih jauh dibandingkan dengan Gereja dalam menanggapi isu difabilitas. Gereja tampaknya mengabaikan mereka.²⁷

Kedua, ketersediaan buku *braille*²⁸ di dalam Gereja. Para pejabat Gereja mengaku, mereka tidak menyiapkan buku *braille* (untuk tunanetra), seperti Alkitab, buku-buku liturgi, buku nyanyian, dan buku-buku lainnya dengan alasan jumlah penggunaannya sangat sedikit. Sekitar 68,9% responden menyatakan, mereka tidak pernah melihat buku *braille* digunakan dalam kegiatan di Gereja. Menurut Ronald Mbaao, tidak tersedianya alat bantu dalam kegiatan di Gereja menunjukkan, Gereja telah melupakan kelompok difabel. Selanjutnya ia menulis:

During my survey, I came across three women (young mothers) who had visual impairments in three different locations. All of them sat on the roadsides or near marketplaces where a good number of people frequented. Each one had a loudspeaker which emitted a recorded appeal to passers-by to assist by giving anything one had, for she did not have sight. Strangely all of them had children whom they confessed were theirs. Lucky enough all of them claimed they were Christians and two of them were Roman Catholic while the other one was an Assemblies of God member. Concerning their frequency of going to church, in general, they all detested going to church because they lacked close support from their fellow church members. One solemnly expressed that, "Since we live in abject poverty, we do not have decent clothes, we appear before other church members as a nuisance. Therefore, I feel it is

²⁷ Ronald Mbaao, "The Involvement of People with Disabilities in Church Matters in Relation to Gender Equality in Tanzania: A Case of Mbeya City", *Stellenbosch Theological Journal*, 6:1 (Stellenbosch: 2020), hlm. 150-152, DOI: <http://dx.doi.org/10.17570/stj.2020.v6n1.a09>, diakses pada 31 Oktober 2021.

²⁸ Huruf *braille* diciptakan oleh Louis Braille. *Braille* terdiri dari enam titik timbul yang dapat diraba untuk mempresentasikan alfabet, angka, notasi musik, serta simbol matematika. Bdk. "Teknologi Braille untuk Penyandang Tunanetra", *Tempo*, 4 Januari 2020, <https://majalah.tempo.co/read/etalase/159362/teknologi-braille-untuk-penyandang-tunanetra>, diakses pada 4 November 2021.

better to just remain at home or come for my business on the streets.²⁹

[Dalam penelitian, saya berjumpa dengan tiga orang wanita (ibu muda) yang memiliki gangguan penglihatan. Saya berjumpa dengan mereka di tiga lokasi yang berbeda. Mereka semua duduk di pinggir jalan atau di dekat pasar yang sering dikunjungi banyak orang. Masing-masing mereka memiliki pengeras suara. Lewat pengeras suara tersebut mereka memohon kepada orang-orang yang lewat untuk memberikan apa saja yang dimiliki. Mereka semua memiliki anak. Dua orang dari mereka adalah anggota Gereja Katolik, sedangkan yang seorang adalah anggota *Assemblies of God*. Pada umumnya mereka semua tidak suka pergi ke gereja karena mereka tidak mendapat dukungan dari sesama anggota gereja. Salah seorang dari mereka mengatakan, “sejak kami hidup dalam kemiskinan yang parah, kami tidak lagi memiliki pakaian yang layak, kami dianggap sebagai pengganggu ketika muncul di hadapan anggota gereja yang lain. Karena itu, saya merasa jauh lebih baik untuk tinggal di rumah atau duduk di pinggir jalan”.]

Ketiga, ketersediaan para peraga isyarat (*sign interpreters*) bagi tunarungu/bisu dalam Gereja. Tunarungu memiliki masalah dengan sistem pendengaran mereka. Komunikasi yang efektif dengan mereka harus menggunakan bahasa isyarat (*sign language*). Penelitian ini mengungkapkan, tunarungu juga menjadi salah satu kelompok yang terlupakan di dalam Gereja. Lebih dari 76% responden mengatakan, mereka tidak memiliki peraga isyarat di dalam Gereja mereka. Meskipun Gereja Katolik telah memberdayakan kelompok tunarungu dengan mendirikan sekolah-sekolah khusus untuk mereka, Gereja tidak menyiapkan peraga isyarat selama misa. Ronald Mbaio menulis:

During one of my walks around the city trying to look for people with disabilities, I came across a lad who had hearing impediments. Asked as to why he had not gone to church on that Sunday, he responded it was because he got virtually nothing from the Mass since there was no one to interpret for him.³⁰

[Dalam salah satu perjalanan saya di sekitar kota untuk mencari orang-orang difabel, saya bertemu dengan seorang anak laki-laki yang memiliki gangguan pendengaran. Ketika ditanya mengapa dia tidak pergi ke gereja pada hari Minggu, dia menjawab bahwa dia

²⁹ Ronald Mbaio, *op. cit.*, hlm. 152-154.

³⁰ *Ibid.*, hlm. 154-158.

hampir tidak mendapatkan apa-apa dari misa karena tidak ada orang yang menerjemahkannya untuknya.]

Dalam penelitiannya, Ronald Mbaio mengakui kontribusi Gereja bagi pembangunan sosial di Afrika. Gereja telah berkontribusi dalam bidang pendidikan dengan mendirikan sekolah-sekolah, dalam bidang kesehatan dengan mendirikan rumah sakit, dan berbagai bentuk pelayanan lainnya. Akan tetapi, Gereja belum melakukan banyak hal untuk mewujudkan inklusivitas terhadap difabel. Oleh karena itu, sebagai rekomendasi dari penelitian ini Ronald Mbaio mendesak Gereja untuk menciptakan lingkungan yang baik guna mendukung inklusi difabel di dalam Gereja.³¹

Untuk konteks Indonesia, menurut Sri Moertiningsih Adioetomo, Daniel Mont, dan Irwanto, difabel sering mengalami hambatan dalam hal aksesibilitas, mobilitas dan partisipasi dalam komunitas. Hal ini terjadi karena konstruksi fasilitas publik, seperti kantor pemerintahan, mal, gedung-gedung keagamaan, sarana transportasi, dan fasilitas publik lain belum mengakomodasi kepentingan difabel. Difabel juga mengalami kesulitan untuk berpartisipasi dalam upacara-upacara keagamaan karena sangat sedikit Masjid, Gereja, dan Kuil yang dapat diakses.³²

Sara Franssen, Irwanto, dan Huib Cornielje pernah membuat penelitian tentang partisipasi religius kaum difabel di Jawa (khususnya Cirebon, Yogyakarta, dan Jakarta). Penelitian ini melibatkan responden lintas agama, yakni Islam, Katolik, dan Kristen. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi hambatan fisik dan sosial yang dihadapi difabel untuk berpartisipasi dalam kegiatan-kegiatan keagamaan. Dalam penelitian ini ditemukan, aksesibilitas merupakan masalah serius yang dihadapi oleh difabel. Hal ini berkaitan dengan struktur bangunan yang sulit untuk diakses (misalnya memiliki tangga yang sulit diakses oleh orang yang memiliki keterbatasan gerak), *guiding block* (ubin atau keramik yang didesain khusus untuk menunjang aksesibilitas tunanetra) yang sangat terbatas, akses jalan yang menyulitkan difabel, transportasi publik yang

³¹ *Ibid.*, hlm. 158.

³² Sri Moertiningsih Adioetomo, Daniel Mont, dan Irwanto, *Persons with Disabilities in Indonesia. Empirical Facts and Implications for Social Protection Policies* (Jakarta: Lembaga Demografi Fakultas Ekonomi Universitas Indonesia dan Tim Nasional Percepatan Penanggulangan Kemiskinan, 2014), hlm. 29.

tidak ramah difabel, toilet yang tidak dapat diakses, dan berbagai hambatan fisik lainnya. Kesulitan lain yang dihadapi difabel adalah terbatasnya sarana informasi dan komunikasi, seperti peraga bahasa isyarat (*sign language interpreters*). Hanya sekitar 8 atau 9 dari total 66 paroki yang ada di Jakarta yang menyediakan layanan bahasa isyarat (*sign language*) selama misa.³³ Sara Franssen, Irwanto, dan Huib Cornielje menulis:

Three of the Catholic participants with disabilities said that their disability caused them not to go to the church anymore: for two of them, the obstacles to get there were the reason, for one of them the reason was lack of understanding during the mass.both activists and deaf interviewees mentioned barriers for deaf people regarding understanding words during the mass and prayers because generally there are no sign language interpreters.³⁴

[Tiga orang responden difabel yang beragama Katolik mengatakan bahwa difabilitas menyebabkan mereka tidak lagi pergi ke gereja: dua orang dari mereka menyatakan bahwa banyaknya hambatan untuk sampai ke gereja yang menyebabkan mereka tidak ke gereja lagi, sedangkan satu orang lain menyatakan bahwa ia tidak mendapat cukup pemahaman ketika mengikuti misa.para aktivis difabel dan mereka yang mengalami gangguan pendengaran menyatakan bahwa pada umumnya, hambatan utama yang dihadapi orang yang memiliki gangguan pendengaran pada saat mengikuti misa adalah tidak adanya peraga bahasa isyarat.]

Selain hambatan fisik, difabel juga menghadapi hambatan sosial. Adapun hambatan sosial yang ditemukan dalam penelitian Sara Franssen, Irwanto, dan Huib Cornielje adalah masih kurangnya kesadaran dan pemahaman tentang difabilitas, termasuk juga dalam komunitas religius. Hal ini diakui oleh hampir semua responden. Sejumlah responden mengatakan, dalam beberapa keluarga, mereka menjaga anak-anak mereka yang difabel di dalam rumah karena takut akan stigma dan diskriminasi atau juga karena terlalu mengkhawatirkan kesehatan dan keselamatan anak-anak mereka. Kurangnya pemahaman tentang difabilitas menyebabkan komunitas religius tidak tahu cara memberikan respon kepada

³³ Sara Franssen, Irwanto, dan Huib Cornielje, "Religious Participation of Persons with Disabilities in Java, Indonesia. An Explorative Study", *Indonesian Journal of Disability Studies (IJDS)*, 7:2 (Malang: 2020), hlm. 184-188, DOI: [dx.doi.org/10.21776/ub.ijds.2020.007.02.07](https://doi.org/10.21776/ub.ijds.2020.007.02.07), diakses pada 5 November 2021.

³⁴ *Ibid.*, hlm. 186.

difabel secara benar dan cara memperlakukan mereka dalam komunitas. Kurangnya kesadaran dan pemahaman ini tidak hanya terjadi di kalangan umat, tetapi juga di kalangan pemimpin agama. Isu tentang difabilitas jarang dipelajari, didiskusikan, dan dibicarakan di Gereja-Gereja.³⁵

Penelitian lain pernah dibuat oleh Yohanes Subasno, Imelda Ambu Kaka, dan Martinus Irwan Yulius dalam ruang lingkup yang lebih kecil. Mereka membuat penelitian tentang pengetahuan dan sikap umat Katolik terhadap pemenuhan hak kelompok difabel di Lingkungan St. Filemon Paroki Blimbing Keuskupan Malang. Salah satu aspek yang mereka teliti adalah pandangan umat terkait partisipasi dan keterlibatan kaum difabel dalam kegiatan di lingkungan dan hidup menggereja. Hasil penelitian menunjukkan, sekitar 57% umat di lingkungan diteliti tidak pernah mengajak atau mendorong difabel untuk berpartisipasi dalam kegiatan-kegiatan lingkungan yang mampu mereka lakukan; 47% umat menyatakan difabel tidak pernah berpartisipasi dalam kegiatan doa mingguan di lingkungan (hanya 27% umat yang menyatakan difabel sering berpartisipasi); 68% umat menyatakan difabel tidak pernah berpartisipasi dalam latihan kor di lingkungan; 62% umat menyatakan difabel tidak pernah ikut berpartisipasi ketika lingkungan St. Filemon bertugas di Gereja Paroki.³⁶ Dalam penelitian ini tidak dijelaskan faktor-faktor yang memengaruhi partisipasi difabel dalam kegiatan di lingkungan dan hidup menggereja.

Selain karena faktor hambatan fisik dan sosial, diskriminasi dan eksklusi terhadap difabel di dalam Gereja juga disebabkan oleh tafsiran biblis dan teologi tradisional atas difabilitas. Hal ini diungkapkan oleh Pauline A. Otieno berdasarkan hasil penelitiannya di Kenya. Menurutnya, salah satu penyebab utama tindakan diskriminatif terhadap difabel di Kenya adalah agama. Interpretasi teologis tentang difabilitas sangat memengaruhi cara masyarakat berelasi dengan difabel. Kitab Suci dicampuradukkan dengan teks-teks yang ditafsirkan secara

³⁵ *Ibid.*, hlm. 188-189.

³⁶ Yohanes Subasno, Imelda Ambu Kaka, dan Martinus Irwan Yulius, "Pengetahuan dan Sikap Umat Katolik terhadap Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas di Lingkungan St. Filemon Paroki Blimbing Keuskupan Malang", *Sapa: Jurnal Kateketik dan Pastoral*, 5:2 (Malang: November 2020), hlm. 62-64.

opresif, sehingga terus memperkuat marginalisasi dan eksklusi terhadap difabel dalam kehidupan sosial, ekonomi, politik, dan agama masyarakat.³⁷

Pauline A. Otieno mengutip gagasan Nancy L. Eisland yang menyebut tiga tema teologis yang menjadi penghambat bagi difabel. *Pertama*, menghubungkan difabilitas dengan dosa. Keyakinan bahwa difabilitas mengindikasikan hukuman atas kesalahan atau dosa dan merusak gambaran Ilahi dalam diri manusia sering menghalangi difabel untuk menempati posisi sebagai pemimpin atau juga menstigmatisasi mereka karena dianggap kurang beriman. *Kedua*, difabilitas adalah penderitaan yang memiliki nilai yang luhur. Dalam hal ini, difabilitas dilihat sebagai penderitaan yang harus ditanggung untuk menyucikan orang benar, juga sebagai sebuah pelajaran yang mendorong orang untuk menerima begitu saja berbagai hambatan sosial sebagai bentuk ketaatan kepada Tuhan. *Ketiga*, difabel dipandang sebagai panggilan untuk berbuat amal (*charity*). Meskipun tindakan amal terhadap difabel terkadang menjadi sarana untuk menciptakan keadilan, hal ini dapat merusak prinsip keadilan itu sendiri, terutama ketika difabel dipisahkan dan dijauhkan dari masyarakat. Tindakan amal tidak dapat memberdayakan difabel untuk berpartisipasi penuh dalam kehidupan sosial, ekonomi, dan politik. Bentuk amal cenderung memperlakukan difabel sebagai objek tindakan. Hasil dari ketiga tema ini adalah teologi yang melumpuhkan (*disabling theology*).³⁸ Konsep teologis seperti ini melanggengkan praktik diskriminasi dan eksklusi terhadap difabel dan tidak bisa menjadi basis gerakan dalam memperjuangkan hak-hak difabel.

Konsep teologis seperti ini merupakan hasil konstruksi kelompok *abled-bodied* (non-difabel). Konsep teologis dari perspektif kaum difabel itu sendiri jarang muncul di dalam tradisi Gereja.³⁹ Hal ini menunjukkan, kaum difabel juga

³⁷ Pauline A. Otieno, "Biblical and Theological Perspectives on Disability: Implications on the Rights of Persons with Disability in Kenya", *Journal of Disability Studies Quarterly*, 29:4 (Ohio: 2009), dalam <https://dsq-sds.org/article/view/988/1164>, diakses pada 2 November 2021.

³⁸ *Ibid.*

³⁹ Wati Longchar, "Introduction", dalam Wati Longchar dan Gordon Cowans (ed.), *Doing Theology from Disability Perspective* (Manila: The Association for Theological Education in South East Asia, 2011), hlm. vii.

dieksklusi dari proses berteologi (*doing theology*) yang merupakan sesuatu yang sentral dalam hidup beragama.⁴⁰

Oleh karena itu, dalam perkembangan selanjutnya banyak teolog mengembangkan konsep teologis dari perspektif konteks sosial yang dihadapi oleh difabel, baik di dalam maupun di luar Gereja. Naomi Lawson Jacobs menyebut salah satunya adalah Nancy Eiesland. Melalui karyanya yang terkenal *The Disabled God* (1994), Eiesland fokus pada pendekatan keadilan sosial terhadap difabel dalam membangun konsep teologis. Menurut Eiesland, Gereja telah lama mendukung struktur dan institusi yang opresif terhadap difabel. Penindasan terhadap difabel bukan hanya berkaitan dengan konsep teologis, tetapi juga dalam hal metode berteologi itu sendiri.⁴¹

Pertanyaan penting yang perlu diajukan di tengah maraknya praktik diskriminasi, stigmatisasi, dan eksklusi terhadap difabel adalah apa yang harus dilakukan untuk mengatasi situasi ini? Dari berbagai analisis yang dibuat oleh aktivis difabel, aktivis HAM, para peneliti masalah difabilitas, dan para akademisi, ditemukan bahwa salah satu jalan yang paling mungkin adalah dengan mewujudkan inklusivitas terhadap difabel. Michael Oliver menulis:

The history of the twentieth century for disabled people has been one of exclusion. The twenty-first century will see the struggle of disabled people for inclusion go from strength to strength. Failure to empower is not something that will be tolerated in the twenty-first century. Disabled people, all over the world, are struggling to confront the processes that exclude and segregate them and to escape from the institutions that are part of that.⁴²

[Sejarah difabel pada abad ke-20 diwarnai oleh eksklusi. Abad ke-21 akan ditandai oleh bangkitnya perjuangan kelompok difabel untuk inklusi dengan memanfaatkan segala kekuatan yang ada. Kegagalan untuk memberdayakan difabel merupakan sesuatu yang tidak bisa ditoleransi pada abad ke-21. Kaum difabel di seluruh dunia berjuang menghadapi berbagai proses yang mengeksklusi dan memisahkan mereka dan juga berjuang untuk melepaskan diri

⁴⁰ Naomi Lawson Jacobs, "The Upside-Down Kingdom of God: A Disability Studies Perspective on Disabled People's Experiences in Churches and Theologies of Disability", (Thesis, SOAS University of London, 2019), hlm. 74-77.

⁴¹ *Ibid.*, hlm. 77.

⁴² Michael Oliver, *Understanding Disability: From Theory to Practice* (London: Macmillan Education, 1996), hlm. 93-94.

dari institusi-institusi yang menjadi bagian dari proses eksklusi dan pemisahan tersebut.]

Menurut *United Nations Relief and Works Agency (UNRWA)*, difabel sering dieksklusi dari proses pembangunan dan aksi kemanusiaan karena berbagai hambatan fisik, institusional, dan sikap masyarakat. Dampak dari eksklusi tersebut adalah meningkatnya ketidaksetaraan, diskriminasi, dan stigmatisasi. Untuk mengatasinya, pendekatan inklusi terhadap difabel harus diimplementasikan. UNRWA menawarkan *twin-track approach* untuk mewujudkan inklusivitas terhadap difabel. *Twin-track approach* mencakup: *pertama*, memastikan semua program dan layanan umum bersifat inklusif dan dapat diakses oleh difabel; *kedua*, memberikan dukungan khusus bagi kelompok difabel.⁴³

Inklusi merujuk pada keadaan suatu masyarakat atau komunitas yang menerima semua orang, menghargai perbedaan, memastikan terpenuhinya kebutuhan dasar setiap orang, hak-hak mereka terjamin, dan memungkinkan setiap orang berpartisipasi penuh dalam masyarakat atau komunitas tersebut.⁴⁴ Tema tentang inklusi sudah banyak didiskusikan akhir-akhir ini. Secara global tema ini sudah dirumuskan dalam agenda *Sustainable Development Goals (SDGs)* yang menggantikan *Millenium Development Goals (MDGs)*. *SDGs* merupakan upaya negara-negara di dunia untuk menjadikan bumi sebagai tempat yang lebih baik bagi manusia. Tujuan tersebut terangkum dalam 17 tujuan yang merefleksikan inklusivitas dan *sustainability*. Agenda tersebut mengharuskan perumusan dan implementasi kebijakan yang merangkul semua dan bersifat berkelanjutan, yakni memperhatikan kelangsungan hidup generasi berikutnya.⁴⁵

Perhatian global untuk mewujudkan inklusivitas terhadap difabel juga terungkap dalam tema-tema yang diangkat dalam peringatan Hari Disabilitas Internasional setiap tanggal 3 Desember. Tahun 2017, tema yang diangkat adalah “*Transformation Towards Sustainable and Resilient Society for All*”; tahun 2018:

⁴³ United Nations Relief and Works Agency, *Disability Inclusion Guidelines* (Gaza: United Nations Relief and Works Agency, 2017), hlm. 10.

⁴⁴ Bipin Adhikari, *Social Inclusion of People with Disability Living in Disability Centers in Kathmandu, Nepal* (Oslo: Oslo and Akershus University College of Applied Sciences, 2016), hlm. 14.

⁴⁵ Rusydan Fathy, “Modal Sosial: Konsep, Inklusivitas dan Pemberdayaan Masyarakat”, *Jurnal Pemikiran Sosiologi*, 6:1 (Yogyakarta: Januari 2019), hlm. 2, <https://doi.org/10.22146/jps.v6i1.47463>, diakses pada 28 Oktober 2021.

“Empowering Persons with Disabilities and Ensuring Inclusiveness and Equality”; tahun 2019: *“Promoting the Participation of Persons with Disabilities and Their Leadership: Taking Action on the 2030 Development Agenda”*; tahun 2020: *“Building Back Better: Toward a Disability-Inclusive, Accessible and Sustainable Covid-19 World”*; dan tahun 2021: *“Leadership and Participation of Persons with Disabilities Toward an Inclusive, Accessible and Sustainable Post-Covid-19 World”*.

Hal ini menunjukkan, isu inklusivitas terhadap difabel telah menjadi perhatian global. Akan tetapi agenda ini belum direalisasikan secara baik dan menyeluruh. Hal ini ditandai dengan adanya kesenjangan dan ketimpangan dalam masyarakat, termasuk juga antara masyarakat non-difabel dengan difabel. Polarisasi yang kian mencolok di masyarakat menandakan bahwa masih banyak masyarakat, termasuk juga di Indonesia yang tereksklusi.⁴⁶ Oleh karena itu, tema tentang inklusivitas terhadap kaum difabel masih aktual dan relevan untuk didalami.

Dalam konteks hidup menggereja, tema ini juga masih relevan. Dari sejumlah penelitian yang telah diuraikan sebelumnya dapat disimpulkan, kaum difabel masih mengalami diskriminasi di dalam Gereja. Hal ini tampak dalam berbagai hambatan yang menghalangi kaum difabel untuk berpartisipasi penuh dalam hidup menggereja. Hambatan-hambatan itu paling kurang mencakup empat hal. *Pertama*, hambatan fisik, mencakup struktur bangunan yang tidak dapat diakses oleh kaum difabel. *Kedua*, hambatan sosial, mencakup persepsi dan sikap anggota Gereja terhadap kaum difabel. Kaum difabel dianggap tidak mampu, sehingga mereka tidak banyak dilibatkan dalam berbagai kegiatan Gereja. *Ketiga*, hambatan komunikasi, mencakup keterbatasan sarana komunikasi untuk kaum difabel di dalam Gereja. *Keempat*, hambatan teologis, mencakup konsep-konsep teologis yang dibangun oleh kelompok non-difabel dan tidak berpihak pada kepentingan kaum difabel. Hambatan-hambatan ini mengakibatkan kaum difabel tereksklusi dari Gereja.

Persoalan lainnya adalah berkaitan dengan model pastoral Gereja terhadap kaum difabel. Menurut Naomi Lawson Jacobs, model pastoral yang dominan

⁴⁶ *Ibid.*, hlm. 9.

berkembang di dalam Gereja adalah model amal atau belas kasihan dan paternalistik (*charitable and paternalistic model*). Dalam model ini, difabel diperlakukan sebagai objek belas kasihan (*objects of charity*). Pendekatan ini merupakan pendekatan *top-down*, yang di dalamnya pemberi bantuan memiliki kuasa dan penerima bantuan dianggap sebagai pihak yang lemah dan tidak berdaya.⁴⁷

Stephen Pattison, sebagaimana dikutip oleh Naomi Lawson Jacobs, menegaskan, model pastoral semacam ini sering kali hanya fokus pada “fungsi analgesik” (*analgesic function*), yakni berupaya membuat penderitaan kaum difabel dapat ditanggung, tetapi tidak berupaya mengatasi penyebab sosio-politisnya. Karena itu, Gereja perlu mempertimbangkan kembali model pastoralnya yang dapat memberdayakan kaum difabel untuk menjadi agen perubahan dan bukan lagi semata-mata sebagai objek pelayanan.⁴⁸

Berdasarkan latar belakang yang telah diuraikan di atas, penulis mendalami tema ini dalam tulisan yang berjudul “Peran Para Suster SSpS dalam Mewujudkan Inklusivitas Terhadap Kaum Difabel di Panti Rehabilitasi Kusta-Cacat St. Damian Unit Binongko dalam Terang Ensiklik *Fratelli Tutti* dan Relevansinya bagi Karya Pastoral Gereja terhadap Kaum Difabel” ini. Penulis menyadari, persoalan yang dihadapi oleh kaum difabel di dalam Gereja bersifat kompleks. Peran para suster SSpS yang hendak didalami dalam tulisan ini tentunya tidak dapat menjawab semua persoalan tersebut. Namun setidaknya peran itu dapat menjadi inspirasi bagi Gereja dalam menjalankan karya pastoral terhadap kaum difabel.

⁴⁷ Naomi Lawson Jacobs, *op. cit.*, hlm. 87.

⁴⁸ *Ibid.*, hlm. 174.

1.2 Kajian yang Relevan

Studi tentang difabilitas sudah banyak dilakukan oleh para akademisi, aktivis difabel, lembaga-lembaga pemerintah, aktivis HAM, dan berbagai kelompok lainnya. Mereka mendalami tema ini dari berbagai perspektif dan pendekatan. Sehubungan dengan tema penelitian ini, berikut dipaparkan sejumlah studi yang berkaitan dengan peran panti rehabilitasi, inklusivitas terhadap difabel, dan ensiklik *Fratelli Tutti*.

Pada tahun 2015, Pusat Penelitian dan Pengembangan Kesejahteraan Sosial Badan Pendidikan dan Penelitian Kesejahteraan Sosial Kementerian Sosial RI memublikasikan hasil penelitian mereka tentang efektivitas pelayanan Panti Sosial Penyandang Disabilitas Tubuh. Penelitian ini dilakukan pada sejumlah Panti Sosial Bina Daksa (PSBD) yang dikelola oleh pemerintah melalui Kementerian Sosial. Hasil penelitian menunjukkan, PSBD sudah cukup efektif dalam mencapai tujuannya, yaitu meningkatkan kemandirian dan partisipasi kaum difabel dalam memenuhi hak-hak dan kesejahteraannya. Namun masih belum optimal karena adanya berbagai hambatan dan kekurangan baik dilihat dari segi kondisi panti (kelembagaan, komitmen pegawai, dan kebijakan) maupun dari lingkungan masyarakat. Kekurangan itu misalnya keterbatasan anggaran untuk membiayai berbagai kegiatan, keterbatasan sarana dan prasarana, para pegawai kurang fokus dalam bekerja, dan sejumlah hambatan lainnya.⁴⁹

Penelitian lain tentang peranan panti rehabilitasi dibuat oleh Oman Sukmana. Ia meneliti secara khusus program peningkatan keterampilan difabel netra di Panti Rehabilitasi Sosial Bina Netra (RSBN) yang terletak di Kota Malang. Panti ini merupakan organisasi sosial yang berada dibawah koordinasi Dinas Sosial Provinsi Jawa Timur. Hasil penelitian menunjukkan, program peningkatan keterampilan bagi difabel netra yang dilaksanakan di RSBN Malang meliputi: (1) bimbingan fisik mental; (2) bimbingan sosial; (3) bimbingan keterampilan; (4) penempatan di komunitas; dan (5) pelatihan lebih lanjut, sehingga difabel netra memiliki keterampilan kerja dan bisnis setelah lulus dari

⁴⁹ Pusat Penelitian dan Pengembangan Kesejahteraan Sosial Badan Pendidikan dan Penelitian Kesejahteraan Sosial Kementerian Sosial RI, *Efektivitas Pelayanan Panti Sosial Penyandang Disabilitas Tubuh* (Jakarta: P3KS Press, 2015), hlm. 64-75.

suatu institusi. Secara umum program peningkatan keterampilan ini mampu membuat para difabel netra menjadi lebih mandiri dalam menjalani kehidupan mereka sehari-hari.⁵⁰

Tema tentang inklusi difabel juga menjadi salah satu bidang kajian para peneliti. Teodor Mladenov dari *Centre for Public Policy Research, King's College London*, mendalami tema ini dalam artikelnya yang berjudul *Disability and Social Justice* (Disabilitas dan Keadilan Sosial). Ia menggunakan teori keadilan Nancy Fraser untuk melihat konsep keadilan sosial dari perspektif difabilitas. Menurutnya, perspektif difabilitas merupakan sesuatu yang sangat esensial dalam memahami dan mempromosikan keadilan sosial. Ada tiga hal yang diungkapkan dalam penelitiannya. *Pertama*, masyarakat disebut adil hanya jika menyediakan akses dan dukungan yang memadai terhadap difabel. *Kedua*, masyarakat disebut adil hanya jika tidak menstigmatisasi difabel sebagai orang yang “bergantung” (*dependency*), tetapi mengakui bahwa setiap orang “saling bergantung” (*interdependent*). *Ketiga*, masyarakat disebut adil hanya jika memberi ruang bagi kelompok difabel untuk bersuara dalam kebijakan-kebijakan yang memengaruhi hidup mereka.⁵¹ Dari sini menjadi jelas bahwa eksklusi terhadap difabel merupakan bentuk ketidakadilan sosial dalam masyarakat.

Aldi Ahmad Rifai dan Sahadi Humaedi membuat studi khusus tentang inklusi kaum difabel dalam situasi pandemi Covid-19 ditinjau dari perspektif *Sustainable Development Goals (SDGs)*. Dalam penelitian ini ditemukan, difabel merupakan kelompok rentan yang paling terdampak dalam situasi pandemi Covid-19. Situasi krisis telah memperparah ketimpangan, diskriminasi, dan kekerasan terhadap kelompok difabel. Pembatasan sosial sebagai protokol pencegahan Covid-19 berdampak pada keterbatasan akses kaum difabel dalam layanan kesehatan, pendidikan, pekerjaan, dan perlindungan sosial. Oleh karena itu, Konvensi Hak-hak Penyandang Disabilitas sebagai hukum internasional dan *SDGs* sebagai tujuan global menjadi dua agenda politik yang perlu diadopsi

⁵⁰ Oman Sukmana, “Program Peningkatan Keterampilan bagi Penyandang Disabilitas Netra (Studi di Panti Rehabilitasi Bina Netra Malang, Jawa Timur)”, *Sosio Konsepsia: Jurnal Penelitian dan Pengembangan Kesejahteraan Sosial*, 9:2 (Jakarta: Mei 2020), hlm. 132-146, <https://doi.org/10.33007/ska.v9i2.1799>, diakses pada 8 November 2021.

⁵¹ Teodor Mladenov, “Disability and Social Justice”, *Journal of Disability & Society*, 31:9 (London: 2016), hlm. 1226-1241, DOI: 10.1080/09687599.2016.1256273, diakses pada 31 Oktober 2021.

pemerintah sebagai pembuat kebijakan dalam merespon situasi krisis pandemi Covid-19. Inklusivitas dan kemudahan akses menjadi kunci perlindungan hak-hak difabel dalam melangsungkan aktivitas sehari-hari dalam situasi pandemi untuk memastikan kaum difabel tidak tertinggal (*no one left behind*). Implementasi Konvensi Hak-hak Penyandang Disabilitas dan *SDGs* dapat mengurangi ketimpangan dan diskriminasi terhadap kelompok difabel.⁵²

Setelah Ensiklik *Fratelli Tutti* diterbitkan, banyak pihak yang berusaha untuk mengkaji dan mendalami isinya. Salah satunya dapat dilihat dalam penelitian Hendro Setiawan. Dengan menggunakan metode deskriptif-analitis, Setiawan berusaha untuk melihat relevansi ensiklik ini di tengah dunia dewasa ini, terutama untuk membangun persaudaraan global. Menurutnya, ensiklik *Fratelli Tutti* merupakan proposal yang relevan dan layak untuk diperhatikan dalam upaya memperbaiki dunia masa ini, juga setelah pandemi Covid-19. Dunia setelah pandemi harus menjadi dunia yang lebih ramah untuk semua orang tanpa kecuali. Dunia yang lebih manusiawi dan bersolidaritas diharapkan mampu mengatasi masalah-masalah kemanusiaan pada masa sebelumnya. Bertolak dari ensiklik ini, Setiawan mengajukan sejumlah langkah untuk mewujudkan persaudaraan global, yakni membangun keterbukaan hati pada seluruh dunia, membangun iklim politik dan bisnis yang lebih baik, membangun dialog dan persahabatan dalam masyarakat, membarui perjumpaan dengan sesama, dan agama-agama bersama-sama melayani persaudaraan di dunia masa ini.⁵³

Kajian lain tentang ensiklik ini dapat dilihat dalam tulisan Justin L. Wejak. Ia berusaha untuk melihat relevansi ensiklik ini dalam menyikapi sejumlah isu di Asia pada umumnya dan di Indonesia pada khususnya. Menurutnya, *Fratelli Tutti* merupakan sebuah dokumen yang penting karena dua alasan utama. Pertama, ensiklik ini dikeluarkan ketika dunia sedang menderita karena virus corona. Kedua, ensiklik ini merefleksikan lebih lanjut perhatian dan kepedulian Paus atas masalah kemanusiaan universal dan lingkungan, sekaligus juga sebagai sebuah

⁵² Aldi Ahmad Rifai dan Sahadi Humaedi, "Inklusi Penyandang Disabilitas dalam Situasi Pandemi Covid-19 dalam Perspektif Sustainable Development Goals (SDGs)", *Jurnal Prosiding Penelitian & Pengabdian Kepada Masyarakat*, 7:2 (Sumedang: Agustus 2020), hlm. 449 – 458, DOI: <https://doi.org/10.24198/jppm.v7i2.28872>, diakses pada 31 Oktober 2021.

⁵³ Hendro Setiawan, "Membaharui Dunia Lewat Semangat Persaudaraan Global", *Mitra Sriwijaya: Jurnal Teologi dan Pendidikan Kristen*, 1:2 (Palembang: Desember 2020), hlm. 1-21.

panggilan, khususnya bagi orang Katolik, untuk melanjutkan upaya menjadikan dunia sebagai tempat yang lebih baik bagi hidup semua ciptaan. Ensiklik ini memang bersifat umum, namun ada aspek spesifik yang relevan untuk konteks Indonesia, yakni seruan untuk melindungi hak-hak kaum lemah dan terpinggirkan, seperti para korban pelecehan seksual di dalam Gereja. Gereja Katolik Indonesia perlu menerapkan dokumen ini untuk melindungi para korban pelecehan sehingga mereka tidak menderita secara diam-diam. Selain itu, ensiklik ini juga merefleksikan sejumlah aspek penting kehidupan manusia, seperti solidaritas dan hak asasi manusia. Upaya berkelanjutan untuk mendukung mereka yang tidak bersuara, termasuk para korban pelecehan, merupakan sesuatu yang sangat penting.⁵⁴

Studi tentang peran panti rehabilitasi dikelola oleh tarekat religius untuk mewujudkan inklusivitas terhadap kaum difabel belum banyak dilakukan. Oleh karena itu, penulis mengangkat tema ini sebagai bahan kajian dalam tesis ini bertolak dari pandangan ensiklik *Fratelli Tutti* untuk melengkapi penelitian-penelitian terdahulu.

1.3 Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang penulisan dan kajian yang relevan di atas, rumusan masalah tulisan ini adalah bagaimanakah peran para Suster SSpS dalam mewujudkan inklusivitas terhadap kaum difabel di Panti Rehabilitasi Kusta-Cacat St. Damian Unit Binongko dalam terang ensiklik *Fratelli Tutti* dan apa relevansinya bagi karya pastoral Gereja terhadap kaum difabel?

1.4 Tujuan Penulisan

Dengan mengacu pada permasalahan pokok di atas, ada tiga tujuan penulisan karya ini, yakni:

1. Menjelaskan peran para suster SSpS dalam upaya mewujudkan inklusivitas terhadap kaum difabel di Panti Rehabilitasi Kusta-Cacat St. Damian Unit Binongko ditinjau dari ensiklik *Fratelli Tutti*.

⁵⁴ Justin L. Wejak, "How Important is 'Fratelli Tutti' for Asia?", *Union of Catholic Asian News (UCA News)*, November 2, 2020, <https://www.ucanews.com/news/how-important-is-fratelli-tutti-for-asia/90108#>, diakses pada 8 November 2021.

2. Menjelaskan relevansi peran inklusivitas para suster SSpS terhadap difabel itu bagi karya pastoral Gereja terhadap kaum difabel.
3. Untuk memenuhi sebagian dari syarat-syarat guna memperoleh gelar Magister Teologi pada Sekolah Tinggi Filsafat Katolik Ledalero.

1.5 Asumsi

Asumsi dasar tulisan ini adalah ditinjau dari ensiklik *Fratelli Tutti*, para suster SSpS memiliki peran penting dalam mewujudkan inklusivitas terhadap kaum difabel di Panti Rehabilitasi Kusta-Cacat St. Damian Unit Binongko. Peran tersebut memiliki relevansi bagi karya pastoral Gereja terhadap kaum difabel.

1.6 Manfaat Tulisan

Manfaat tulisan ini diperuntukkan bagi enam kelompok, yakni:

1. Bagi Pemerintah:
agar Pemerintah memperhatikan hak-hak kaum difabel dalam melaksanakan program pembangunan serta menjamin perlindungan hukum bagi kaum difabel. Selain itu, agar pemerintah juga menjamin akses kaum difabel terhadap fasilitas publik.
2. Bagi Gereja:
agar Gereja semakin sadar akan panggilannya untuk berpihak kepada kelompok marginal dalam masyarakat, termasuk juga kaum difabel. Dengan demikian, Gereja semakin inklusif dan keberpihakan terhadap kaum difabel menjadi kesadaran bersama semua anggota Gereja.
3. Bagi Masyarakat:
agar masyarakat memiliki wawasan yang lebih luas tentang difabilitas, sehingga lebih terbuka untuk menerima kaum difabel serta tidak meminggirkan mereka dari kehidupan sosial.
4. Bagi Kaum Difabel:
agar kaum difabel selalu sadar bahwa mereka memiliki hak yang setara dengan masyarakat lain, sehingga mereka berani bersuara memperjuangkan hak-hak mereka.

5. Bagi Para Suster SSpS dan Panti Rehabilitasi Kusta-Cacat St. Damian Unit Binongko:
agar terus memperjuangkan hak-hak kaum difabel dan menjadi contoh bagi Gereja dalam melaksanakan misi *option for the poor*.
6. Bagi Penulis:
untuk mendalami dan memperluas wawasan tentang difabilitas sehingga bisa memahami isu difabilitas secara lebih komprehensif

1.7 Definisi Operasional

Ada delapan term kunci yang digunakan dalam tulisan ini:

1. Penyandang disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak.⁵⁵
2. Difabel merupakan istilah yang merujuk pada makna orang yang memiliki kemampuan dengan bentuk atau metode yang khas yang dipengaruhi oleh alat bantu atau lingkungan yang menopang tipe kemampuannya. Difabel merupakan pengindonesiaan dari akronim *Differently Able People-diffable* dan kata bendanya *diffability* (akronim dari *different ability*). Istilah difabel pertama kali diperkenalkan di Yogyakarta pada 1996 sebagai istilah tandingan dari cacat atau kecacatan atau *disable*. Kini istilah difabel menjadi identitas pergerakan disabilitas di Indonesia.⁵⁶
3. Diskriminasi adalah setiap pembedaan, pengecualian pembatasan, pelecehan, atau pengucilan atas dasar disabilitas yang bermaksud atau berdampak pada pembatasan atau peniadaan pengakuan, penikmatan, atau pelaksanaan hak penyandang disabilitas.⁵⁷

⁵⁵ Republik Indonesia, *Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas*, Bab I, pasal 1, ayat 1.

⁵⁶ Jaringan DPO Respon Covid-19 Inklusif, *Yang Bergerak dan yang Terpapar di Masa Pandemi; Suara Disabilitas dari Indonesia* (Gowa: PerDik; Yogyakarta: Amongkarta, 2020), hlm. viii.

⁵⁷ Republik Indonesia, *Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas*, Bab I, pasal 1, ayat 3.

4. Disabelisme merupakan praktik berbagai bentuk diskriminasi dan eksklusi yang dihadapi oleh difabel di Indonesia baik di ranah privat maupun publik disebabkan oleh kekeliruan mendasar dalam cara berpikir orang mengenai difabilitas dan difabel.⁵⁸
5. Inklusi merujuk pada keadaan suatu masyarakat atau komunitas yang menerima semua orang, menghargai perbedaan, memastikan terpenuhinya kebutuhan dasar setiap orang, hak-hak mereka terjamin, dan memungkinkan setiap orang berpartisipasi penuh dalam masyarakat atau komunitas tersebut.⁵⁹
6. Inklusivitas (*inclusivity*) adalah praktik atau kebijakan untuk mengikutsertakan orang-orang yang dieksklusi dan dimarginalisasi sehingga mereka dapat berpartisipasi aktif dalam komunitas atau masyarakat.⁶⁰ Inklusivitas mengajarkan sikap positif atau inklusif terhadap orang lain tanpa memandang latar belakang, gender, atau perbedaan lain seperti kemampuan, kondisi fisik dan mental, dan sebagainya.⁶¹
7. Ensiklik *Fratelli Tutti* merupakan ensiklik ketiga dari Paus Fransiskus. Ensiklik ini ditandatangani oleh Paus Fransiskus pada 3 Oktober 2020 dan dipublikasikan pada 4 Oktober 2020. Ensiklik ini berisi ajakan dan dorongan untuk mewujudkan persaudaraan dan persahabatan sosial umat manusia.
8. SSPS atau Kongregasi Misi Abdi Roh Kudus (*Congregatio Misionalis Servarum Spiritus Sancti*) merupakan kongregasi religius wanita yang membaktikan dirinya untukewartakan cinta Allah kepada sesama manusia dalam berbagai bentuk karya pelayanan. Kongregasi ini didirikan oleh St. Arnold Janssen pada 8 Desember 1889 di Steyl-Belanda.⁶²

⁵⁸ Ishak Salim, *op. cit.*, hlm. xi.

⁵⁹ Bipin Adhikari, *loc. cit.*

⁶⁰ Molly Struve, "Diversity vs Inclusivity: Understanding the Difference", dalam <https://dev.to/molly/diversity-vs-inclusivity-understanding-the-difference-5hh6>, diakses pada 22 Desember 2021.

⁶¹ Yayuk Widiyarti (ed.), "Perlunya Mendidik Anak dengan Konsep Inklusivitas, Ini Sebabnya", *Tempo*, 22 November 2019, <https://gaya.tempo.co/read/1275510/perlunya-mendidik-anak-dengan-konsep-inklusivitas-ini-sebabnya>, diakses pada 22 Desember 2021.

⁶² Mektilde Theodora Nahas, *Dalam Cinta-Mu Kami Mengabdi. 75 Tahun SSPS di Keuskupan Ruteng 1942-2017* (Yogyakarta: AsdaMedia; Ruteng: Provinsi SSPS Flores Barat, 2017), hlm. 2.

1.8 Metodologi Penelitian

1. Lokasi Penelitian

Lokasi penelitian ini adalah Panti Rehabilitasi Kusta-Cacat St. Damian Unit Binongko. Panti ini terletak di Labuan Bajo, Kecamatan Komodo, Kabupaten Manggarai Barat. Panti ini dikelola oleh para Suster SSpS.

2. Waktu Penelitian

Penelitian ini direncanakan berlangsung selama selama 14 hari dan akan dilaksanakan pada akhir bulan Desember 2021 sampai awal Januari 2022.

3. Metode Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif. Menurut Strauss dan Corbin, sebagaimana dikutip oleh Danu Eko Agustinova, penelitian kualitatif adalah jenis penelitian yang menghasilkan penemuan-penemuan yang tidak dapat dicapai dengan menggunakan prosedur statistik atau dengan cara kuantifikasi. Penelitian ini dapat digunakan untuk meneliti kehidupan masyarakat, sejarah, tingkah laku, fungsionalisasi organisasi, gerakan sosial atau hubungan kekerabatan.⁶³

4. Sumber Data

Sumber data penelitian ini adalah: (1) literatur yang berhubungan dengan tema penelitian; (2) para Suster SSpS pengelola Panti Rehabilitasi Kusta-Cacat St. Damian Unit Binongko; (3) kaum difabel yang menjalani proses rehabilitasi di Panti Rehabilitasi Kusta-Cacat St. Damian Unit Binongko; (4) para pekerja di Panti Rehabilitasi St. Damian Unit Binongko.

5. Teknik Pengumpulan Data

Teknik pengumpulan data yang dipakai dalam penelitian ini adalah studi dokumen atau literatur, wawancara, dan observasi partisipatoris. Studi dokumen atau literatur dilakukan dengan mengkaji sejumlah dokumen atau literatur yang berhubungan dengan tema penelitian. Wawancara dilakukan untuk mendapatkan berbagai informasi langsung dari narasumber penelitian. Observasi partisipatoris dilakukan untuk mengalami secara langsung kehidupan di lokasi penelitian.

⁶³ Danu Eko Agustinova, *Memahami Metode Penelitian Kualitatif: Teori dan Praktik* (Yogyakarta: Calpulis, 2015), hlm. 10.

1.9 Sistematika Penulisan

Tulisan ini terdiri atas empat bab. Bab I berisi pendahuluan. Poin-poin penting yang diulas pada bagian ini adalah latar belakang penulisan, kajian literatur, rumusan masalah, tujuan penulisan, asumsi, manfaat tulisan, definisi operasional, metodologi penelitian, dan sistematika penulisan.

Bab II berisi konsep inklusivitas terhadap kaum difabel dalam ensiklik *Fratelli Tutti*. Ulasan dalam bab ini terdiri atas tiga poin utama, yakni pengertian inklusi dan inklusivitas, konsep inklusivitas terhadap kaum difabel dalam ensiklik *Fratelli Tutti*, dan tantangan dalam mewujudkan inklusivitas terhadap kaum difabel dalam ensiklik *Fratelli Tutti*.

Bab III berisi hasil dan pembahasan penelitian. Bab ini merupakan bagian inti dari keseluruhan tulisan ini. Pertanyaan dasar yang hendak dijawab dalam bab ini adalah bagaimana peran para suster SSPS dalam mewujudkan inklusivitas terhadap kaum difabel di Panti Rehabilitasi Kusta-Cacat St. Damian Unit Binongko dalam terang ensiklik *Fratelli Tutti* dan apa relevansinya bagi karya pastoral Gereja terhadap kaum difabel?

Bab IV berisi penutup. Ada dua poin penting yang diulas dalam bab ini, yakni kesimpulan dan rekomendasi.