

**MAKNA *INDEPENDENT LIVING* BAGI PENYANDANG DISABILITAS  
(STUDI FENOMENOLOGI MAKNA *INDEPENDENT LIVING* BAGI  
PENYANDANG DISABILITAS DI BANDUNG INDEPENDENT LIVING  
CENTER (BILIC))**

***INDEPENDENT MEANING LIVING FOR DISABILITIES  
(PHENOMENOLOGY STUDY MEANING INDEPENDENT LIVING FOR  
DISABILITIES IN BANDUNG INDEPENDENT LIVING CENTER (BILIC))***

**Dina Alamianti**

Program Studi Ilmu Komunikasi  
Fakultas Ilmu Sosial dan Politik Universitas Langlangbuana  
nadien5@gmail.com

---

**ABSTRAK**

Tulisan ini merupakan hasil penelitian mengenai *Independent Living* bagi penyandang disabilitas di Bandung Independent Living Center kota Bandung. Penelitian ini bermaksud memahami makna *independent living* bagi penyandang disabilitas. Metode penelitian yang digunakan adalah penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Pengumpulan data meliputi observasi dan wawancara serta studi dokumentasi. Hasil penelitian menunjukkan *independent living* dipahami sebagai sebuah konsep dan tindakan dimana penyandang disabilitas dianggap profesional dalam hal disabilitasnya dengan kata lain penyandang disabilitas mengetahui dan memahami kebutuhannya. Penyandang disabilitas memaknai hidup mandiri adalah mampu mengungkapkan keinginannya, dapat mandiri karena pikirannya sehingga mampu membuat strategi.

**Kata kunci:** makna, *independent living*, penyandang disabilitas

**ABSTRACT**

*This study discusses independent living for persons with disabilities in Bandung Independent Living Center, Bandung. The research methods using qualitative research with the tradition of phenomenology. The collection of data obtained through observation, in-depth interviews, and documentation study. The result of the research showed independent living understood as a concept and action which are considered professional with disabilities in term of persons with disabilities in other words they know and understand their needs. Disabled interpret live independently because they mind so as to create a strategy.*

**Keywords:** meaning, *independent living*, persons with disabilities

**1. Pendahuluan**

Gerakan *Independent Living (IL)* adalah hal yang baru di Indonesia. *Independent Living* merupakan sebuah gerakan untuk kemandirian penyandang disabilitas yang berasal dari Amerika dan Jepang. Filosofi *independent living (IL)* merupakan gerakan untuk memenuhi hak-hak penyandang disabilitas di Jepang dan AS. *Independent living (IL)* berkembang di AS dan Jepang hingga menjadi pusat serta awal

perkembangan IL bagi negara-negara di Asia. Di Indonesia khususnya di Bandung, Lembaga Swadaya Masyarakat (LSM) yang bergerak dalam gerakan *Independent Living* hanya ada di Bandung Independent Living Center (BILiC).

*Independent Living* merupakan sebuah pergerakan yang unik jika dibandingkan dengan program dan fasilitas yang melayani penyandang disabilitas yang ada sampai dengan saat ini. Tujuan

pergerakannya adalah untuk menghapuskan diskriminasi pada penyandang cacat. Bandung Independent Living Center (BILiC) termasuk lembaga yang mengembangkan filosofi gerakan *Independent Living* (IL) sebagai pemberdayaan dan penguatan masyarakat untuk meningkatkan partisipasinya dan memperoleh pengakuan sebagai warga guna mencapai kesetaraan dalam hidup bermasyarakat.

BILiC dalam penguatan kaum disabilitas dengan filosofi *Independent Living* (IL) melakukan upaya penguatan dengan mengubah cara pandang yaitu melalui kegiatan-kegiatan *Independent Living* yang diadopsi dari negara asalnya yaitu Amerika dan Jepang. Beberapa kegiatannya adalah *peer counseling* atau *peer support*, sosialisasi *independent living* (IL) kepada masyarakat, advokasi kepada pemerintah, dan rumah layanan di BILiC.

Berkaitan dengan *Independent Living* tidak lepas dari diskriminasi penyandang disabilitas. Penyandang disabilitas terkadang dihakimi sebagai “*an existence which should not exist*” (eksistensi yang seharusnya tidak ada). Dan tanpa disadari telah menjadi masyarakat kelas dua. Suatu prototipe masyarakat yang didesain untuk menerima diskriminasi fisik dan non fisik.

Diskriminasi baik itu disadari atau tidak, bahkan dilakukan oleh orangtua, diantaranya dengan mengisolasi anak penyandang disabilitas dalam rumah, membatasi relasi sosial anak dengan dunia luar, dan membuatnya tampak tidak berdaya. Lebih dari itu, kini penyandang disabilitas, karena peran pemerintah yang kurang, seringkali menjadi gelandangan, pengemis di terminal-terminal, kereta dan perempatan jalan. Mereka sering dicemooh, dan diasosiasikan tak ubahnya seperti “sampah”, tak bermanfaat dan membuat pandangan tidak “sedap” bagi ketertiban tata sosial yang dibentuk oleh orang-orang “normal”. Mereka adalah kelompok lain yang tergilas oleh arus besar : “normalitas”.

Definisi sederhana “orang normal” adalah bila orang mempunyai organ tubuh lengkap dan berfungsi dengan baik, dia harus mempunyai kepala, kaki/tangan dan organ lain layaknya seorang manusia. Inilah yang selanjutnya disebut sebagai “ideologi kenormalan”. Ketika seseorang mengalami ketidakberfungsian, kehilangan salahsatu atau lebih organ yang dimilikinya, ia akan disebut sebagai seseorang yang tidak normal, seseorang yang tidak sempurna atau istilah yang sering digunakan selama ini adalah “cacat”.

Seperti yang telah dijelaskan, bentuk keterkaitan antara penyandang disabilitas dan diskriminasi hak asasi yang mereka alami merupakan sebuah fakta yang ada di masyarakat. namun jika dilihat menurut pandangan yang bersifat interpretif atau fenomenologis, penyandang disabilitas dan *Independent Living*, dimana penyandang disabilitas adalah individu yang memiliki hasrat, harapan dan kehidupan sendiri yang unik, bagaimana penyandang disabilitas khususnya yang bergabung di BILiC memiliki dorongan untuk melakukan *Independent Living* dan mengaplikasikannya dalam kehidupan sehari-hari.

Dalam penelitian ini lebih menitikberatkan kepada penyandang disabilitas fisik karena sesuai dengan Undang-undang Republik Indonesia No.4 Tahun 1997, tentang penyandang disabilitas fisik memiliki hambatan yang paling rendah baginya untuk melakukan kegiatan secara selayaknya, dibandingkan dengan penyandang disabilitas jenis lainnya. Disabilitas fisik yang diderita seseorang secara mendasar disebabkan oleh 2 (dua) faktor, yaitu disabilitas fisik bawaan, yaitu yang dibawanya sejak lahir dan disabilitas fisik bukan bawaan, yaitu sebagai akibat adanya suatu penyakit tertentu ataupun akibat suatu kecelakaan.

Kurang positifnya sikap masyarakat terhadap para penyandang disabilitas (misalnya pandangan yang tidak proporsional dan cenderung negatif terhadap para

penyandang disabilitas tentang fungsi sosialnya, selalu menganggap lemah dalam bentuk ekspresi emosional, dan sebagainya) merupakan faktor berikutnya yang semakin memperparah kurangnya produktifitas penyandang disabilitas.

Keadaan ini akan membawa pengaruh terhadap kemampuannya dalam melakukan komunikasi antarpribadi terhadap manusia lainnya maupun lingkungan sosialnya dan bermuara pada rendahnya motivasi mereka dalam perilaku produktifitas pada penyandang disabilitas. Bahkan yang tidak diharapkan, bila keadaan ini tetap diabaikan, akan menciptakan banyak permasalahan sosial.

## 2. Metode Penelitian

Pendekatan penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah pendekatan kualitatif dengan menggunakan studi atau metodologi fenomenologi. Judistira K.Garna (1999:32) menyebutkan bahwa pendekatan kualitatif dicirikan oleh tujuan peneliti yang berupaya memahami gejala-gejala yang sedemikian rupa yang tidak memerlukan kuantifikasi, atau karena gejala-gejala tersebut tidak dimungkinkan untuk diukur secara tepat. Penelitian ini menggunakan studi fenomenologi, menurut Stephen W.Little John (2005:336), tentang studi fenomenologi adalah pendekatan yang beranggapan bahwa suatu fenomena bukanlah realitas yang berdiri sendiri. Fenomena yang tampak merupakan objek yang penuh dengan makna yang transcendental. Dunia social keseharian tempat manusia hidup senantiasa merupakan suatu yang intersubjektif dan sarat dengan makna. Dengan demikian fenomena yang dipahami oleh manusia adalah refleksi dari pengalaman transcendental dan pemahaman tentang makna. Dalam pendekatan fenomenologi ada beberapa proses inti yang harus dilalui, yaitu *epoche*, *phenomenological reduction*, *imaginative variation*, dan *synthesis* (Moustakas, 1994 : 84-101). Pertama, *epoche*, yaitu kondisi dimana peneliti dituntut mampu menanggukhan dan

menyingkirkan segala bentuk opini, prasangka, dan bias atas sesuatu yang ditelitinya. *Epoche* membuat kita masuk ke dalam dunia internal yang murni, sehingga memudahkan untuk pemahaman akan diri dan orang lain. (Kuswarno, 2009:49). Kedua *phenomenological reduction*, adalah menjelaskan dalam susunan bahasa bagaimana objek itu terlihat. tahap ini terbagi menjadi dua, yaitu *bracketing* dan *horizontalizing*. *Bracketing* adalah menempatkan fokus penelitian ke dalam bracket atau keranjang, maksudnya adalah hal-hal lain yang tidak sesuai dengan penelitian dikesampingkan sehingga seluruh proses penelitian berasal dari topik dan pertanyaan penelitian. Kemudian dilanjutkan ke tahap *horizontalizing*, yaitu proses dimana peneliti pada awalnya menempatkan semua pernyataan atau data ke dalam posisi yang sama. Pernyataan atau data tersebut kemudian hanya dipilih yang relevan saja dengan topik penelitian. Data yang bersifat repetitif dan tumpang tindih selanjutnya disingkirkan, sehingga yang tersisa hanya *horizon*, yakni proses menemukan esensi dari fenomena yang murni atau sudah terlepas dari persepsi orang lain. Selanjutnya mengelompokkan horizon-horizon ke dalam tema-tema tertentu, dan tema-tema tersebut kemudian dikelompokkan ke dalam deskripsi struktural, pernyataan, atau data yang sesuai dengan topik penelitian.

Ketiga, *imaginative variation*, tugasnya adalah mencari makna-makna yang mungkin dengan memanfaatkan imajinasi, kerangka rujukan tugasnya adalah mencari makna-makna yang mungkin dengan memanfaatkan imajinasi, kerangka rujukan, pemisahan dan pembalikan, dan pendekatan terhadap fenomena dari perspektif posisi, peranan, dan fungsi yang berbeda. Tujuannya adalah untuk mencapai deskripsi struktural dari pengalaman, mencari tahu faktor-faktor apa saja yang mempengaruhi pengalaman. Dan keempat, *synthesis*, yaitu mengintegrasikan deskripsi tekstural dan struktural menjadi satu pernyataan yang

esensial, inti pengalaman dari fenomena secara keseluruhan.

Metode pengumpulan data yang digunakan dalam penelitian ini adalah wawancara, observasi, dan studi dokumentasi. Penelitian ini difokuskan pada penyandang disabilitas dengan jumlah sebanyak 8 informan. Analisis data yang digunakan dalam penelitian ini dengan teknik analisis data menurut Miles dan Huberman (Bungin, 2001:145) menyebutkan tiga langkah pengolahan data kualitatif yang terjadi saling berhubungan selama dan sesudah pengumpulan data dengan tiga tahap yaitu : reduksi data, penyajian data dan penarikan kesimpulan atau verifikasi.

### 3. Hasil Penelitian dan Pembahasan

Penelitian ini menganalisis penafsiran terhadap pemahaman tentang *independent living* dari para informan yang merupakan hasil interaksi dengan penyandang disabilitas lainnya ataupun dari lingkungannya. Dalam penelitian ini definisi hidup mandiri dalam konsep *independent living* adalah penyandang disabilitas mampu mengungkapkan keinginannya, dapat mandiri karena pikirannya sehingga mampu membuat strategi. Dan mandiri itu dapat diaplikasikan dalam berbagai aspek kehidupan diantaranya adalah dapat bersosialisasi dengan orang lain dan mampu mengekspresikan dirinya.

Makna hidup mandiri menurut konsep *independent living* berbeda dengan hidup mandiri menurut masyarakat secara umum, persepsi mandiri bagi orang lain adalah mandiri itu memiliki uang dan melakukan segala sesuatunya sendiri. Menurut salahsatu informan penggagas awal *independent living center* di Indonesia, awalnya memang dirinya merasa tidak yakin apakah *independent living* dapat diterapkan di Indonesia. Tapi yang lebih ditekankan adalah dasar fundamental dari *independent living center* itu sendiri yaitu memberikan pemahaman tentang hak dan kebutuhan penyandang disabilitas, dan jika setelah tahu akan kebutuhannya maka

penyandang disabilitas dapat berani mengambil keputusan, dan menerima dengan segala konsekuensinya. Dengan penekanan dan penguatan pada penyandang disabilitas untuk pemahaman tersebut diharapkan *independent living* dapat diterima baik oleh penyandang disabilitas dan masyarakat. Kemandirian bukan berarti setiap individu harus mengerjakan segalanya oleh sendiri tanpa bantuan dari orang lain. Pada kenyataannya hanya sedikit penyandang disabilitas yang yang dapat dikatakan mandiri menurut standar. Kemandirian dapat terwujud dengan didukung oleh adanya transportasi yang aksesibel, akomodasi, dan jenis bantuan lainnya sesuai dengan kebutuhannya.

Jika pola pikir penyandang disabilitas dapat berubah, dalam keadaan apapun pasti bisa diatasi, termasuk hambatan yang dialami dapat diatasi oleh penyandang disabilitas, karena konsep *independent living (IL)* diadopsi dan disesuaikan dengan kultur di Indonesia kemudian dimodifikasi juga. Seperti halnya kalau mandiri di luar (negara penggagas IL) itu adalah mandiri yang seutuhnya bisa sendiri tanpa harus didampingi dengan orangtua, kalau disini justru yang akan menunjang penyandang disabilitas mandiri adalah keluarganya oleh karena itu peran serta dari keluarga itu penting.

Sementara itu faktor budaya yang menjadi hambatan tidak saja sulit diterima di masyarakat, bahkan keluarga pun kurang mengerti mengenai pemahaman *independent living* itu sendiri. Diskriminasi terjadi berawal dari keluarga yang tidak paham akan kebutuhan penyandang disabilitas sebagai salah satu anggota keluarga.

Diskriminasi banyak dirasakan ketika penyandang disabilitas diasumsikan sebagai seseorang yang tidak mampu untuk melakukan tugas-tugas atau tidak mengerti bagaimana tugas tersebut diselesaikan. Diskriminasi terhadap penyandang disabilitas terbentuk atas penggabungan konsep model medis dan tradisi keluarga. Berikut tabel yang membedakan bagaimana keluarga, kedokteran

(medis), dan *independent living* dalam memperlakukan penyandang disabilitas:

**Tabel 1**  
**Perbandingan model Medis, Tradisi Keluarga, dan *Independent Living***

Medis	Tradisi Keluarga	<i>Independent Living</i>
Yang melakukan kontrol adalah kalangan medis	Anggapan bahwa keluarga yang paling mengerti kebutuhan penyandang disabilitas dan bertindak sebagai penanggung jawab dan pelaksana tanpa meminta pendapat dari penyandang disabilitas itu sendiri.	Penyandang disabilitas dianggap profesional dalam hal kecacatannya. Mengetahui dan memahami kebutuhannya, dapat dikatakan penyandang disabilitas adalah konsumen.

Diskriminasi terhadap penyandang disabilitas terbentuk atas penggabungan konsep model medis dan tradisi keluarga. Diskriminasi tersebut melebihi diskriminasi terhadap kesukuan, agama, atau jenis kelamin. Diskriminasi banyak dirasakan ketika penyandang disabilitas diasumsikan sebagai seseorang yang tidak mampu untuk melakukan tugas-tugas atau tidak mengerti bagaimana tugas tersebut diselesaikan.

Menurut model medis, yang melakukan control adalah perawat atau dari kalangan medis, ahli terapis kadang membuat psikis penyandang disabilitas menjadi terpuruk dikarenakan ucapan yang bersifat menghakimi membuat penyandang disabilitas berpikir dan takut untuk berbaur dengan masyarakat. Sedangkan menurut model tradisi keluarga, banyak anggota beranggapan bahwa mereka adalah pihak yang dianggap paling mengerti kebutuhan penyandang disabilitas dan sering bertindak sebagai penanggung jawab dalam pelaksanaan dan penyelesaian tugas-tugas individu penyandang disabilitas.

Berdasarkan filosofi *independent living*, penyandang disabilitas dianggap profesional dalam hal disabilitas yang dialami. Dengan kata lain, penyandang disabilitas yang mengetahui dan memahami kebutuhannya. Oleh karena itu penyandang

disabilitas memiliki hak untuk menentukan dirinya sendiri. Konsep dasar dari kemandirian dalam hal ini adalah memiliki control diri sendiri terhadap apa yang telah dilakukan, bagaimana hal tersebut dilakukan, siapa yang melakukannya dan kapan hal itu dilakukan.

Jadi konsep dasar dari *independent living* dalam hal ini adalah memiliki control diri sendiri terhadap apa yang telah dilakukan, bagaimana hal tersebut dilakukan, siapa yang melakukannya, dan kapan hal itu dilakukan. *Independent living* mencakup berpartisipasi aktif dalam aktivitas masyarakat, berperan aktif dalam aturan sosial, dan pengambilan keputusan untuk pengembangan kepercayaan diri.

### 3. Simpulan

Pemahaman akan makna dapat dilihat melalui teori yang mendukung data lapangan, dimana penelitian ini bertujuan untuk mengetahui makna *independent living* bagi penyandang disabilitas di Bandung Independent Living Center. Disimpulkan bahwa penyandang disabilitas memaknai hidup mandiri dalam konsep *independent living* adalah mampu mengungkapkan keinginannya, dapat mandiri karena pikirannya sehingga mampu membuat perencanaan, mampu

bersosialisasi dengan orang lain, mampu mengekspresikan diri, dan paham akan haknya sehingga dapat menentukan kebutuhannya sendiri berbeda dengan konsep hidup mandiri oleh masyarakat umum dimana mandiri adalah apapun dilakukan dengan sendiri dan tidak perlu meminta bantuan orang lain.

#### Daftar Pustaka

- Barton, Len. 2006. *Overcoming Dissabling Barriers: 18 years of Disability and Society*. USA and Canada: Routledge
- Bungin, Burhan, 2001. *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Jakarta: Rajawali Pers.
- Cresswell, John W. 1998. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Traditions*. London: Sage Publications.
- Garna, Judistira K. 1999. *Metode Penelitian Pendekatan Kualitatif*. Bandung: Primaco Akademika.
- Kuswarno, Engkus, 2009. *Metodologi Penelitian Komunikasi, Fenomenologi, Konsepsi, Pedoman dan Contoh Penelitian*. Bandung: Widya Padjadjaran.
- Little John, Stephen W. 2005. *Theories of Human Communication: Eight Edition*, Canada, Thomson Wardsworth.
- Moustakas, Klark. 1994. *Phenomenological Research Methods*. London and New Delhi: Sage Publications
- Mulyana, Deddy. 2008. *Metodologi Penelitian Kualitatif Paradigma Baru Ilmu Komunikasi dan Ilmu Sosial Lainnya*. Bandung: Rosda.
- Nugroho, Supto. *Meretas Siklus Kecacatan: Realitas yang Terabaikan*. Surakarta: Yayasan Talenta
- Soeprapto, Riyadi. 2002. *Interaksionisme Simbolik*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar
- West, Richard&Turner. 2008. *Pengantar Teori Komunikasi: Analisis dan Aplikasi*. Jakarta: Salemba Humanika

#### Publikasi Elektronik:

[http://www.kompasiana.com/lenterakecil/pengertian-disabilitas\\_550a62e5813311b275b1e3e8](http://www.kompasiana.com/lenterakecil/pengertian-disabilitas_550a62e5813311b275b1e3e8)

[http://repository.upnyk.ac.id/747/1/MAKN\\_A\\_IKLAN\\_TELEVISI.pdf](http://repository.upnyk.ac.id/747/1/MAKN_A_IKLAN_TELEVISI.pdf)