

**TAU MAPPAKKA : STIGMA TERHADAP PENYANDANG  
KELAINAN FISIK DI KABUPATEN BONE**



Sebagai Salah Satu Syarat Untuk Mendapatkan Gelar Magister  
Pada Program Studi Ilmu Antropologi  
Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik  
Universitas Hasanuddin

Oleh

**ANDI RAHMAWAKIYAH**

NIM E042212002

**PROGRAM PASCASARJANA ANTROPOLOGI**

**UNIVERSITAS HASANUDDIN**

**MAKASSAR**

**2023**

**TESIS**

**TAU MAPPAKKA : STIGMA TERHADAP PENYANDANG KELAINAN  
FISIK DI KABUPATEN BONE**

Disusun dan Diajukan Oleh :  
**ANDI RAHMAWAKIYAH**  
Nomor Pokok E042212002

Telah dipertahankan di depan Panitia Ujian Tesis  
Pada tanggal 11 Agustus 2023  
Dan dinyatakan telah memenuhi syarat



**Menyetujui  
Komisi Penasehat**

Ketua

Anggota

**Dr. Tasrifin Tahara, M.Si**  
NIP.19750823 200212 1002

**Dr. Safriadi, M.Si**  
NIP.19761023 200501 1001

Ketua Program Studi  
Magister Antropologi

Dekan Fakultas Ilmu Sosial dan  
Ilmu Politik Universitas Hasanuddin



**Dr. Yahya, MA.**  
NIP.19621231 200012 1001

**Prof. Dr. Phil. Sukri, S.IP., M.Si**  
NIP.19750818 200801 1008

## PERNYATAAN KEASLIAN TESIS

Yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : **ANDI RAHMAWAKIYAH**

NIM : E042212002

Program Studi : (S2) Antropologi

Menyatakan dengan sebenarnya bahwa tesis yang saya tulis ini adalah benar-benar merupakan hasil karya sendiri dan bukan merupakan tulisan atau pemikiran orang lain. Apabila dikemudian hari terbukti atau dapat dibuktikan bahwa Sebagian atau keseluruhan tesis ini hasil karya orang lain, saya bersedia menerima sanksi atas perbuatan tersebut.

Makassar, 15 Agustus 2023

Yang menyatakan

A 1000 Rupiah Indonesian postage stamp is shown, featuring a portrait of a man and the text 'SEPULUH RIBU RUPIAH', '1000', 'METRAL TEMPERA', and the serial number '-5A545AJX017204510'. A large, stylized signature is written over the stamp.

ANDI RAHMAWAKIYAH

## KATA PENGANTAR

Puji dan syukur penulis panjatkan ke hadirat Allah SWT atas segala karunia-Nya sehingga penulis dapat menyelesaikan tesis ini yang berjudul "*Tau Mappakka* : Stigma Terhadap Penyandang Kelainan Fisik Di Kabupaten Bone" Tesis ini merupakan syarat untuk penyelesaian studi Magister (S2) di uiversitas Hasanuddin Makassar. Banyak pihak yang telah berkontribusi secara langsung dan tidak langsung dalam penyelesaian studi ini. Penulis mengucapkan rasa terima kasih yang sebesar-besarnya kepada sejumlah pihak tersebut, yaitu;

1. Rektor Universitas Hasanuddin, Prof. Dr. Ir. Jamaluddin Jompa, M.Sc. yang telah memberikan kesempatan kepada penulis dalam rangka menempuh Pendidikan di kampus ini.
2. Dekan Fakultas Ilmu Sosial dan Politik (FISIP) Universitas Hasanuddin, Bapak Dr, Phil. Sukri, S.IP., M.Si. yang telah memberikan penulis kesempatan untuk menempuh Pendidikan di Kampus ini
3. Ketua program Pascasarjana Antropologi Universitas Hasanuddin, Bapak Dr. Yahya, MA.
4. Bapak Dr.Tasrifin Tahara,M.Si.Sebagai pembimbing I dan bapak Dr.Safriadi, S.IP.,M.Si sebagai pembimbing II, atas bimbingannya selama proses perkuliahan dan penyelesaian tesis ini
5. Bapak Prof Dr. Mungsi Lampe, MA, Bapak Dr. Yahya, MA, dan bapak Dr. Muh. Basir Said, MA atas saran dan bimbingannya sebagai penguji tesis penulis
6. Segenap dosen pada program Pascasarjana Antropologi FISIP UNHAS yang telah memberikan bimbingan dan pengajaran kepada

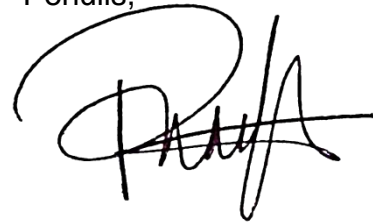
penulis selama menempuh Pendidikan pada Program Pascasarjana UNHAS

7. Segenap staff akademik UNHAS dan FISIP UNHAS. Terkhusus kepada bapak Irman, ibu Irha, Kak Dian yang telah telah banyak membantu dalam proses penyelesaian studi ini.
8. Pemerintah Kecamatan Mare yang telah memberikan kesempatan kepada penulis untuk melakukan penelitian. Terkhusus Pt Lolo yang telah mengizinkan kediamannya untuk peneliti tempati selama melakukan penelitian dan Bapak Ruki beserta keluarga yang telah memberikan informasi kepada peneliti dan segenap informan yang telah banyak membantu selama proses penelitian
9. Kedua orang tua penulis Bapak Andi Bahtiar dan Ibu Sukmawati serta saudaraku satu-satunya Andi Muhammad Akbar yang telah memberikan dukungan dan cinta kasih selama ini.
10. Sahabat terbaik kanda Akhyar yang telah memberikan motivasi dalam menempuh Studi ini, yang juga dalam proses penyelesaian Tesisnya
11. segenap keluarga besar teman-teman tenaga pendidik di MAN 1 Bone yang sangat membantu dan memberikan motivasi hingga penyelesaian studi ini
12. teman-teman di Angkatan 2020 pascasarjana Antropologi UNHAS (Riska, Arin, Diman, dan kak Onari) dan seluruh elemen yang tak sempat penulis sebutkan satu persatu

Penulis menyadari bahwa isi tesis ini masih jauh dari kesempurnaan, sehingga masukan berupa Kritik dan saran yang membangun sangat diharapkan. Akhir kata, penulis berharap semoga tesis ini dapat memberikan manfaat bagi pembaca dan semua pihak.

Makassar 15 Agustus 2023

Penulis,

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Andi Rahmawakiyah', written in a cursive style.

**Andi Rahmawakiyah**



## ABSTRAK

ANDI RAHMAWAKIYAH. *Tau Mappakka: Stigma terhadap Penyandang Kelainan Fisik di Kabupaten Bone* (dibimbing oleh Tasrifin Tahara dan Safriadi).

Penelitian ini bertujuan mengetahui stigma terhadap penyandang kelainan fisik *tau mappakka*, proses munculnya stigma secara sosial budaya, dan respon dari stigma *tau mappakka* secara sosial budaya. Penelitian ini menggunakan pendekatan etnografi yang disajikan dengan data kualitatif, dikombinasikan dengan wawancara dan observasi sebagai teknik pengumpulan data. Tahap analisi data dilakukan dengan pereduksi data, penyajian data, dan penarikan kesimpulan. Hasil penelitian menunjukkan bahwa proses terbentuknya stigma terhadap *tau mappakka* terbagi menjadi tiga proses, yakni (1) proses interpretasi; pada tahap ini masyarakat menginterpretasikan kelainan fisik yang diderita oleh *tau mappakka* sebagai akibat melanggar norma yang telah disepakati karena norma tersebut dikategorikan dalam perilaku menyimpang; (2) proses pendefinisian; pada tahap ini ketika masyarakat telah menginterpretasikan kecacatan yang diderita oleh penyandang kelainan fisik *tau mappakka* adalah bentuk perilaku menyimpang mereka, maka muncul pendefinisian *tau mappakka* adalah manusia kutukan; (3) pada tahap ini masyarakat secara sadar dan tidak sadar mendiskriminasikan *tau mappakka* dengan berbagai bentuk stigma, yaitu kelompok yang diasingkan, manusia kutukan, manusia kepingin, dan orang miskin. Selanjutnya, respon *tau mappakka* terhadap stigma terbagi menjadi dua, yaitu penerimaan diri dan perlawanan terhadap stigma secara sosial budaya dengan bentuk meningkatkan solidaritas dan terbentuknya etos kerja.

Kata kunci: *tau mappakka*, stigma, respon



## ABSTRACT

ANDI RAHMAWAKIYAH. *"Tau Mappakka": Stigma on People with Physical Disabilities at Bone Regency.* (supervised by Tasrifin Tahara and Safriadi).

The research aims at investigating the Stigma of the people with the physical disabilities, "Tau Mappakka": how is the emerging process of the stigma socially and culturally and the response of the stigma of "Tau Mappakka" socio-culturally. The research used the ethnographic approach, which was presented with the qualitative data. the interviews and observations were combined as the data collection techniques. The data analysis was carried out by the data reduction, data presentation and conclusion drawing. The research result indicates that the process of forming the stigma on "Tau Mappakka" is divided into three processes, namely, first, the interpretation process, on this stage, the community interprets the physical abnormalities suffered by "Tau Mappakka" as the result of violating the agreed norms, in which these norms are categorized as the deviant behaviours. Second, the definition process, in this stage, when the community has interpreted the disabilities suffered by the people, "Tau Mappakka" is the form of their deviant behaviours, the definition of "Tau Mappakka" is the human curse. Furthermore, the response of "Tau Mappakka" to the stigma is divided into two, namely the self-acceptance and the resistance to the social and cultural stigma in the form of the solidarity increase and the formation of the work ethic.

Keywords: "Tau Mappakka", stigma, response





## DAFTAR ISI

SAMPUL.....	i
HALAMANA PENGESAHAN .....	ii
PERNYATAAN KEASLIAN TESIS.....	iii
KATA PENGANTAR .....	iv
ABSTRAK.....	vii
ABSTRACK .....	viii
DAFTAR ISI.....	ix
BAB I. PENDAHULUAN.....	1
A. Latar Belakang .....	1
B. Masalah Penelitian .....	10
C. Tujuan Penelitian .....	11
D. Manfaat Penelitian .....	11
BAB II. TINJAUAN PUSTAKA .....	12
A. Kelainan fisik <i>Mappakka</i> .....	12
1. Penyebab Kelainan Fisik <i>Mappakka</i> .....	14
2. Gejala Klinis Kelainan Fisik <i>Mappakka</i> .....	16
B. Stereotip Disabilitas.....	17
C. Stigma Sosial .....	21
BAB III. METODE PENELITIAN.....	36
A. Pendekatan Penelitian.....	36
B. Lokasi Penelitian .....	37
C. Informan Penelitian .....	38

D. Teknik Pengumpulan Data .....	40
E. Teknik Analisis Data .....	42
F. Validasi Data .....	43
G. Etika Penelitian .....	43
 BAB IV GAMBARAN UMUM KONDISI KECAMTAN MARE KABUPATEN BONE DAN MASYARAKAT LOKAL .....	
	45
A. Letak dan Keadaan Alam .....	45
B. Sejarah Mare .....	51
C. Sistem Religi Masyarakat Bone .....	54
D. Sosio Kultural Masyarakat Bone .....	61
E. Dusun Ulutaue .....	66
 BAB V PROSES TERBENTUKNYA STIGMA TERHADAP <i>TAU</i> <i>MAPPAKKA</i> .....	
	70
A. Pandangan Masyarakat Terhadap <i>Tau Mappakka</i> .....	70
1. Tubuh Sebagai Simbol Status Sosial .....	73
2. Prasangka dan Sterotype <i>Tau Mappakka</i> .....	75
B. Proses Terbentuknya Stigma .....	77
1. Interpretasi <i>Tau Mappakka</i> .....	78
2. Pendefinisian <i>Tau Mappakka</i> .....	79
3. Stigma Terhadap <i>Tau Mappakka</i> .....	80
a. Manusia Yang Diasingkan .....	84
b. Manusia Kutukan .....	85

c. Manusia Kepiting .....	89
d. Orang Miskin.....	93
<b>BAB VI KONSEKUENSI DAN RESPON <i>TAU MAPPAKKA</i>.....</b>	<b>95</b>
A. Konsekuensi <i>Tau Mappakka</i> .....	95
1. Batal Nikah.....	95
2. Tindakan Diskriminasi .....	98
B. Respon Sosial Budaya terhadap Stigma <i>Tau Mappakka</i> .....	103
1. Penerimaan Terhadap Stigma.....	103
a. Kelainan Fisik : Sebagai Karunia Tuhan.....	103
b. Peran <i>Tau Mappakka</i> dalam Ritual <i>Mappendre Lise tasi</i> .....	106
2. Perlawanan Terhadap Stigma .....	108
a. Pemukiman <i>Tau Mappakka</i> .....	108
b. Orang pintar : Kekuatan Gaib <i>Tau Mappakka</i> : .....	111
c. Etos kerja <i>Tau Mappakka</i> .....	112
<b>BAB VII PENUTUP .....</b>	<b>116</b>
A. Kesimpulan.....	116
B. Saran.....	117
<b>DAFTAR PUSTAKA .....</b>	<b>119</b>

## BAB I

### PENDAHULUAN

#### A. Latar Belakang

Kecacatan bagi sebagian orang merupakan suatu masalah yang berat serta dapat menghambat cita-cita dan aktivitas. Permasalahan yang dihadapi penyandang cacat bukan hanya masalah psikologis seperti rendah diri, merasa tidak mampu dan tidak berdaya, menutup diri dan tidak percaya diri untuk bergaul tetapi juga masalah dunia kerja seperti akses informasi, kesempatan dan peluang mendapatkan pekerjaan. Meskipun demikian adapula penyandang cacat tubuh yang tegar dengan kondisi kecacatannya. Istilah cacat sudah mulai tidak digunakan dalam sesuai perkembangan pengetahuan yang ada di masyarakat khususnya Indonesia, mulai dari penyandang cacat, penyandang tuna, seseorang berkekurangan, anak luar biasa sampai menjadi istilah berkebutuhan khusus dan difabel. Istilah difabel merupakan kepanjangan dari *Differently Aabled People* atau orang yang memiliki kemampuan berbeda. Sebagian dari penyandang kelainan fisik yang memiliki cacat tubuh masuk kedalam kategori Disabilitas yaitu tunadaksa mereka memerlukan perlakuan khusus akibat kecacatan tubuhnya. Berbeda halnya dengan *Tau Mappakka* yang memiliki bentuk tangan dan kaki yang tidak normal seperti orang-orang pada umumnya tetapi bisa melakukan aktivitas atau pekerjaan mereka tanpa perlakuan khusus meskipun demikian mereka



masih saja mendapat kendala dalam kehidupan mereka karena adanya stigma dari masyarakat yang melebeling mereka sebagai manusia yang tidak normal sehingga mereka mendapatkan perlakuan diskriminasi dari masyarakat.

Perbedaan yang dimiliki penyandang kelainan fisik kerap mendapat hinaan, cemoohan dan perlakuan diskriminatif lainnya, mereka juga digambarkan tak ubahnya seperti “sampah”, tidak bermanfaat dan membuat pandangan tidak “sedap” bagi ketertiban tata sosial yang dibentuk oleh orang-orang “normal” (Slamet Thohari,2007:33). Stigma miris tersebut memang tidak bisa dipisahkan dari historisitas disabilitas itu sendiri, yang dalam perjalanannya sering ditandai dengan pengucilan,diskriminasi dan stigmatisasi, dengan kata lain, bahwa penyandang disabilitas dalam sejarahnya tidak bisa terlepas dari cara pandang dan perlakuan negatif dari masyarakat.

Dahulu di antara orang Yunani, orang yang sakit dianggap *inferior* dan di Republiknya.Plato merekomendasikan anak-anak yang inferior dimasukkan kedalam "*mysterious unknown places*" Respon tersebut memang tidak terlepas dari budaya bangsa Yunani dan Romawi yang selalu mengidolakan kesempurnaan fisik serta keperkasaan tubuh mereka, sehingga ketidak sempurnaan maupun kelainan pada bentuk tubuh harus dimusnahkan, karena dianggap tidak sesuai dengan budaya mereka, hal tersebut bisa dilihat pada budaya warga sparta yang mempunyai tradisi untuk menunjukkan bayi mereka yang baru lahir

kepada para sesepuh kota atau yang disebut dengan istilah “*Gerousia*”, untuk di uji kesempurnaan bentuk tubuhnya. Bayi yang dianggap tidak lulus ujian fisik, baik karena memiliki disabilitas ataupun sakit, maka bayi tersebut akan diletakkan disebuah tempat yang bernama “*Apotheta*” (*the place of exposure*) dan dibiarkan mati begitu saja. Ro’fah juga menjelaskan bahwa masyarakat Romawi diceritakan memiliki tradisi “pembunuhan” bayi. Yakni bayi-bayi yang lemah, sakit-sakitan dan memiliki disabilitas segera dibuang dengan cara dihanyutkan di sungai Tiber (Ro’fah, 2015:10).

Bone yang merupakan salah satu kabupaten di Sulawesi Selatan pada pertengahan bulan Februari 2011 digegerkan oleh munculnya pemberitaan yang berasal dari stasiun TV nasional yakni Liputan6.com<sup>1</sup>.

Sebuah perkampungan yang warganya mengalami kelainan fisik ditemukan di Dusun Ulutaue, Desa Mario, Kecamatan Mare, Bone, Sulawesi Selatan. Di sana, puluhan penduduknya menderita kelainan di jari kaki dan tangan. Mulai dari lanjut usia hingga bawah lima tahun, jari-jari mereka terbelah menjadi dua hingga mirip capit keping. Pantauan SCTV, Senin (7/2) di Dusun Ulutaue, baik anak-anak maupun dewasa memiliki jari terbelah dua dan terkadang hanya memiliki tiga ruas jari. Alhasil, jika difungsikan, jari mereka mirip dengan keping. Fenomena tersebut mereka anggap sebagai kutukan bagi mereka yang berasal dari garis keturunan yang sama. Akibat keanehan pada jari-jari mereka, sebagian warga kampung lain ada yang merasa jijik bergaul dengan mereka. Tak hanya itu, perkampungan mereka pun diberi sebutan "Kampung Manusia Keping" oleh warga setempat.

Berita ini sontak menjadi buah bibir diberbagai kalangan karena keanehan yang sangat menonjol .Berita ini menjadi awal banyaknya

---

<sup>1</sup> Berita Tau Mappaka dikutip dari Web Liputan6.com diakses pada tanggal 08 Agustus 2022 pada <https://www.liputan6.com/news/read/319289/ada-quotkampung-manusia-kepingquot-di-bone>

orang-orang yang merasa penasaran dan ingin melihat secara langsung penyandang kelainan fisik tersebut selain dari bentuk fisik yang tidak normal dengan mistifikasi penyebab terjadinya kelainan itu sangat menarik yang dimana menurut kepercayaan masyarakat penyebabnya itu adalah terjadi karena nenek moyang para penyandang kelainan fisik *tau mappakka* melanggar janji terhadap penguasa laut tempat mereka berlayar sehingga dikutuk bahwa anak cucu keturunannya akan mengidap penyakit yang aneh. Penyebab terjadinya kutukan ini menjadi sejarah tersendiri bagi penyandang kelainan fisik *tau mappakka*. Akibat kepercayaan masyarakat yang mempercayai penyebab kelainan fisik ini berasal dari sebuah kutukan maka kelainan fisik ini kerap disandingkan dengan cerita-cerita rakyat Malingkundang, Sangkuriang dan cerita rakyat lainnya yang berkembang dalam masyarakat Indonesia oleh masyarakat sekitar Dusun Ulutaue.

Jenis dan kejadian penyakit bervariasi di masyarakat, dan budaya memandang serta memperlakukan penyakit secara berbeda (Lupton, 2012 :89). Namun, semua masyarakat memiliki apa yang disebutkan sistem teori penyakit” untuk mengidentifikasi, mengkalsifikasikan dan menjelaskan penyakit. Foster dan Anderson (1978:46) mengidentifikasi dua teori dasar tentang penyakit yakni personalistik dan naturalistik . Teori penyakit personalistik menyalahkan penyakit pada agen seperti tukang sihir, penyihir hantu atau roh leluhur. Penjelasan mengenai teori naturalistik menjelaskan penyakit dalam istilah impersonal contohnya

sistem naturalistik menyalahkan kesehatan yang buruk pada cairan tubuh disebabkan karena asupan makanan yang tidak seimbang.

Masyarakat Dusun Ulutaue dan Penyandang kelainan fisisk *tau mappakka* meyakini bahwa kelainan fisik *mappakka* berasal dari kutukan nenek moyang terdahulu mereka. Hal ini disebabkan dari perilaku menyimpang yakni melanggar janji yang telah disepakati antara roh leleuhur dan keturunan *tau mappakka*. Maka berdasarkan berdasarkan teori yang telah dikemukakan oleh Foster dan Aderson tentang teori dasar penyakit, kelainan fisik ini dapat dikategorikan penyakit yang bersal dari personalistik yang menyalahkan penyakit pada agen roh leluhur, maka dari itu cacat tubuh yang diderita oleh beberapa orang di Dusun Ulutaue ini sangat menjadi sorotan publik apalagi untuk mereka yang pertama kali melihatnya, akan memunculkan stigma-stigma negatif berdasarkan kepercayaan yang berkembang disana yaitu mereka adalah manusia kutukkan. Masyarakat Dusun Ulutaue menamakan manusia penyandang kelainan fisik ini sebagai *tau mappakka*. Julukan ini lebih diterima para penyandang disabilitas kelainan fisik yang ada di Dusun Ulutaue dari pada istilah “manusia kepiting”.

Tubuh manusia harus dapat dipahami sebagai konstruksi sosial yang berubah dan berbeda berdasarkan perbedaan ruang dan waktu. Tubuh sebagai alat yang penting dalam identifikasi sosial. Bukan hanya keberadaan kita di suatu tempat ditentukan oleh ada-tidaknya tubuh kita di tempat itu, tetapi juga ciri-ciri tubuh dapat menjadi alat penting di dalam



menjelaskan keberadaan seseorang. Tubuh adalah hal yang sangat substantif dalam diri manusia selain sebagai simbol tubuh merupakan alat untuk pemenuhan kebutuhan hidup. Semua Orang berkeinginan untuk memiliki tubuh yang sehat, meskipun ada beberapa orang yang secara sadar melakukan hal yang tidak sesuai dengan pola hidup sehat, banyak fenomena yang dimana manusia rela mengoprasi bentuk tubuhnya agar sesuai dengan standar kecantikan yang banyak digemari orang-orang karena benar tubuh menjadi sebuah ikon dalam proses sosial didalam sebuah masyarakat (Giddens, 1984 dan Turner, 1984)<sup>2</sup>. *Tau Mappakka* yang terlahir cacat secara fisik dan menjadi sorotan karena berbeda dengan manusia pada umumnya kelainan fisik yang mereka derita mengharuskan mereka lebih ekstra untuk berbaur di tengah masyarakat apalagi penyebab kelainan fisik itu berdasarkan kepercayaan masyarakat yaitu berasal dari kutukan sehingga berpeluang menambah pemikiran-pemikiran negatif tentang *tau mappakka* ini

Stigma yang lahir tidak serta merta ada dalam masyarakat, entah stigma yang melabeling manusia normal maupun tidak normal seperti tau mappakka. Studi Tahara (2010:23) masyarakat yang multikultural berdasarkan etnik yang sama masih mendapat pendiskriminasian berdasarkan sejarah posisi atau kedudukan mereka dalam tingkatan masyarakat etnisnya sendiri. Masyarakat minoritas yang diberi label negatif akan menjadi kelompok yang tersisihkan diperlakukan beda

---

<sup>2</sup> Kajian antropologi tubuh <https://antropologiui.wordpress.com/2011/06/04/kajian-tubuh-dalam-antropologi/>. Diakses pada tanggal 12 Januari 2023 pukul 23.24 WITA.

bahkan di pandang sebelah mata. Stigma yang berawal dari prasangka melahirkan stereotipe bagi tiap lapisan hingga muncullah pelapisan sosial yang dimana kedudukan sipemberi labeling menganggap dirinya jauh lebih baik dan akan berperilaku mereka “ si minoritas” secara tidak adil. Sehingga biasa memunculkan praktek-praktek perlawanan yang diawali akibatnya semangat juang dalam hal kesetaraan sebagai manusia makhluk di muka bumi ini.

Stigma-Stigma negatif sampai saat ini masih menjadi konsumsi *tau mappakka* Hal ini terjadi akibat dari bentuk tubuh yang berbeda dari manusia normal pada umumnya dan masyarakat masih sangat memegang kepercayaan terhadap mitologi kutukan *Tau Mappakka*. Stigma yang buruk melahirkan kasus-kasus yang suka tidak suka *tau mappakka* harus menanggungnya seperti halnya diskriminasi pekerjaan, bullying hingga berita terbaru yang menjadi perbincangan hangat di Dusun Ulutae seseorang wanita *mappakka* yang gagal menikah padahal mereka adalah sepasang kekasih yang sudah lama mengenal satu sama lain mirisnya orang tua mempelai laki-laki sudah mengetahui kekurangan pasangan anaknya yang menyandang kelainan fisik (*mappakka*). Akhirnya pada saat prosesi *kawing soro*<sup>3</sup> mereka harus kandas karena keluarga mempelai wanita turut meramaikan acara tersebut yang dimana keluarga wanita mayoritas *tau mappakka* bertemu dengan keluarga mempelai laki-laki pada saat acara itu mereka cekcok karena keluarga mempelai laki-laki

---

<sup>3</sup> *kawing soro* adalah istilah yang sering digunakan masyarakat bone untuk mendefinisikan pernikahan yang dilangsungkan sebelum pencatatan pernikahan di KUA biasanya pernikahan ini dilangsungkan setelah lamaran.

tidak menerima kekurangan mempelai wanita sekaligus keluarganya hingga acara *kawing soro* pun di batalkan.

Kasus di atas adalah bagian kecil dari stigma negaif yang di dapatkan dari penyandang kelainan fisik *tau mappaka*. Hal ini menjadi permasalahan baik secara fisik dan pasikis mereka. Dalam (Dian, 2013:78) memberikan gambaran psikologis *tau mappakka* ia menemukan penerimaan fisik masih secara positif, kelekatan yang baik dengan orang terdekat khususnya keluarga, kemampuan beradaptasi dengan lingkungan secara berkala, memiliki harapan terhadap masa depan, menyadari potensi diri dan berusaha bekerja secara mandiri dimana hal-hal tersebut sangat dipengaruhi oleh dukungan positif dari lingkungan sekitar.

Hal ini juga diungkapkan oleh Gede (2016:1) dalam tinjauan fenomenologi stigmatisasi sosial dapat muncul dari dalam dan dari luar diri kita sendiri. Keduanya aspek-aspek tersebut saling mempengaruhi dan membentuk karakteristik anak muda yang memiliki pendengaran gangguan. Karakteristik yang terbentuk dari stigmatisasi sosial turut menentukan bagaimana remaja tuli dengan keterbatasan kemampuan berkomunikasi untuk menyesuaikan diri masyarakat yang umumnya menggunakan bahasa verbal.

Lebih dipertegas Cahyani (2014:5) faktor penyebab terjadinya stigma disabilitas tidak lain adalah faktor keterbatasan fisik. Adapun bentuk-bentuk stigma disabilitas antara lain berupa *bullying*, hinaan dan bahkan

diskriminasi. Disabilitas yang terkena stigma tidak selalu merasa direndahkan karena mereka sendiri memiliki makna tersendiri mengenai stigma yang mereka hadapi.

Dari penelitian diatas yang telah diuraikan belum ada kajian yang menuntut aspek antropologi pada penyandang kelainan fisik *tau mappakka* khususnya tentang antropologi sosial budaya yang memberikan perhatian pada kepercayaan mendalam dan nilai-nilai yang diyakini oleh masyarakat dalam kehidupan sehari-harinya. Bukan hanya itu penelitian sebelumnya hanya menggambarkan masalah psikologis, dan stigma-stigma sosial yang lahir dari adanya teori interaksi simbolik. Belum ada penelitian secara spesik membahas tentang stigma yang lahir dari kelainan fisik yang diderita *tau mappakka* dengan menggunakan pendekatan kualitatif secara mendalam. Berbeda dengan penelitian saya memfokuskan pada kajian stigma masyarakat dan penderita dalam menafsirkan dan menentukan kehidupan *tau mappakka* melalui pendekatan teori interaksi simbolik oleh George Harbert Mead (1934) Interaksi simbolik adalah suatu hubungan yang terjadi secara alami antara manusia dalam masyarakat dan hubungan masyarakat dengan individu. Interaksi yang terjadi antar individu berkembang melalui simbol-simbol yang mereka ciptakan. Realitas sosial merupakan rangkaian peristiwa yang terjadi pada beberapa individu dalam masyarakat. Interaksi yang dilakukan antar individu itu berlangsung secara sadar dan berkaitan dengan gerak tubuh, vokal, suara, dan ekspresi tubuh, yang kesemuanya



itu mempunyai maksud dan disebut dengan “simbol”. Penulis menggunakan sudut pandang interkasi symbolic untuk melihat tubuh sebagai symbol untuk melakukan interkasi sosial yang menimbulkan makna-makna bagi si pemilik tubuh dan masyarakat yang menanggapi atau merespon bentuk tubuh tersebut hingga meyimbolkan tubuh sebagai konstruksi sosial yang menentukan struktur sosial manusia bahkan masyarakat. Dengan menggunakan metode etnografi saya telah meleti di Dusun Ulutaue Kabupaten Bone dengan fokus peneltian stigma terhadap *tau mapakka*. Penelitian ini menjelaskan bagaimana stigma masyarakat terhadap *tau mappakka* yang ada di Dusun Ulutaue Kabupaten Bone. Bagaimana upaya *tau mapakka* untuk bertahan di tengah masyarakat. Sehingga tesis ini berjudul “ *Tau Mappakka : Stigma Terhadap Penyandang Kelainan Fisik Di Kabupaten Bone*”.

## **B. Masalah Penelitian**

Penyandang kelainan fisik *tau mappakka* yang terdapat di Dusun Ulutaue Kabupaten Bone Provinsi Sulawesi Selatan masih ada hingga saat ini sehingga keberadaannya sudah banyak diketahui baik dari dalam Dusun hingga diluar Dusun tersebut, sehingga yang menjadi rumusan masalah pada penelitian ini adalah :

1. Bagaimana proses munculnya stigma secara sosial budaya terhadap penyandang kelainan fisik *tau mappakka* di kabupaten Bone ?

2. Bagaimana respon penyandang kelainan fisik *tau mappakka* terhadap stigma yang disematkan pada dirinya ?

### **C. Tujuan Penelitian**

1. Menganalisis proses munculnya stigma secara sosial budaya terhadap *tau mappakka* di kabupaten Bone
2. Menganalisis respon *tau mappakka* terhadap stigma tersebut.

### **D. Manfaat Penelitian**

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi terhadap pengetahuan antropologis terkait keberadaan *tau mappakka* dalam kehidupan manusia. Dengan Teori Interaksi Simbolik ternyata Tubuh *tau mappakka* dapat menjadi suatu hal yang penting dalam penentuan posisi atau penempatan keberadaan seseorang dalam masyarakat. Tubuh *tau mappakka* yang tidak normal atau memiliki kelainan akan menimbulkan prasangka yang lahir dari perspektif masyarakat dan dapat membentuk stigma-stigma yang di yakini oleh masyarakat sehingga mempengaruhi kehidupan sosial *tau mappakka*.

Selain itu, penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat sebagai data atau informasi bagi perencanaan dan penentu kebijakan dalam menyikapi kasus-kasus diskriminasi yang masih terus dirasakan oleh penyandang disabilitas, termasuk pada penyandang kelainan fisik *tau mappakka* yang ada di Dusun Ulutaue.

## BAB II

### TINJAUAN PUSTAKA

#### A. Kelainan fisik *Mappakka*

*Mappakka* merupakan salah satu kelainan pada jari yang ditemukan di Sulawesi Selatan tepatnya di Dusun Ulutaue, Desa Mario, Kecamatan Mare, Kabupaten Bone. Istilah *mappakka* merupakan istilah atau julukan yang ditujukan kepada mereka oleh masyarakat sekitar. *Mappakka* dalam bahasa Bugis Bone Sinjai berarti bercabang, jadi dalam hal ini berarti jari yang bercabang. Beberapa anggota keluarga di dusun tersebut memiliki jari *Mappakka* baik pada kaki maupun pada jari tangan mereka, sejak turun temurun mereka mengalami kelainan tersebut. Mulai dari yang tertua hingga usia balita. Ada yang berjumlah dua ataupun tiga, namun tidak semua anak atau cucu mereka memiliki jari seperti demikian, ada juga yang normal (Faridah,2018:60).

Dalam istilah medis *mappakka* dikenal dengan sebutan *Ectrodactyly*. *Ectrodactyly* adalah malformasi<sup>4</sup> tungkai bawaan yang ditandai dengan celah median dalam. Kata *ectrodactyly* berasal dari dua kata Yunani - *ektroma* (aborsi), dan *daktylos* (jari). Ini adalah kelainan bawaan yang langka. Para penderita *ectrodactyly* memiliki kecacatan tidak hanya pada tangan tetapi juga pada bagian kaki. Tidak seperti manusia normal yang mempunyai 5 jari secara terpisah, penderita *ectrodactyly* hanya

---

<sup>4</sup> Malformasi adalah suatu proses kelainan yang disebabkan oleh kegagalan atau ketidaksempurnaan dari suatu atau lebih proses embriogenesis.

mempunyai 2 hingga 3 jari pada tangan atau kakinya. Tidak hanya itu, para penderita *ectrodactyly* umumnya juga disertai oleh gangguan pendengaran. *Ectrodactyly* bisa timbul akibat adanya mutasi genetik yang menyebabkan penghapusan, translokasi, hingga inversi dalam kromosom 7. Kelainan genetik ini pun dilaporkan bisa diturunkan dalam suatu keluarga (Faridah,2018:67).

Tingkat keparahan penyakit ini sangat beragam pada tiap penderita. Kondisi ini bisa memengaruhi berbagai jari pada salah satu atau kedua tangan dan kaki penderita. Selain jari yang hilang, *mappakka* dapat dikenali dari jarak antar jari yang abnormal dan tidak adanya tulang tertentu. *Mappakka* tidak memengaruhi kecerdasan maupun rentang hidup para penderitanya. Mereka dapat menjalani kehidupan yang aktif dan normal. Namun pada beberapa kasus, operasi korektif<sup>5</sup> mungkin diperlukan. *Mappakka* termasuk penyakit kelainan genetik yang langka. Menurut penelitian yang diterbitkan oleh *Frontiers in Pediatrics*, angka kejadiannya diperkirakan berkisar pada 1 di antara 90.000-150.000 bayi yang lahir (Faridah,2018:82).

Individu yang mengalami *mappakka* harus menjalani kehidupannya dengan bawaan cacat tersebut. Menurut laporan World Health Organization (WHO) urusan pencegahan cedera dan cacat, meskipun penyandang cacat berbeda dari satu negara dengan negara lainnya namun masalah mendasar tetap sama, yaitu masih ada stigma dan

---

<sup>5</sup> Korektif ialah tindakan untuk menghilangkan faktor penyebab terjadinya ketidaksesuaian yang terdeteksi atau situasi yang tidak diinginkan

diskriminasi, hambatan akses disemua negara seperti transportasi, akses kesekolah dan pekerjaan. Hal ini menyebabkan penyandang cacat cenderung memiliki status kesehatan yang lebih buruk, prestasi pendidikan lebih rendah, kurang terlibat dalam perekonomian dan tingkat kemiskinan yang tinggi (Bryant,2013:33).

### **1. Penyebab Kelainan Fisik *Mappakka***

Peraturan Pemerintah Nomor 36 Tahun 1980 tentang Usaha Kesejahteraan Sosial Penderita Cacat menyatakan bahwa penderita cacat adalah individu yang menurut ilmu kedokteran dinyatakan memiliki kelainan fisik atau mental yang merupakan rintangan atau hambatan baginya untuk melaksanakan kegiatan secara layak, terdiri dari cacat tubuh, cacat netra, cacat mental, cacat rungu wicara, dan cacat bekas penyandang penyakit kronis. Kategori penyandang cacat disempurnakan dengan keluarnya Undang-Undang Nomor 4 tahun 1997 tentang Penyandang Cacat, yang meliputi penyandang kelainan fisik, cacat mental, penyandang kelainan fisik dan mental, dan termasuk penyandang *oligodaktili* yang diistilahkan "*hipodaktili*". Penyandang *oligodaktili* diistilahkan "*hipodaktili*," karena jari tangan dan kaki kurang yang tidak normal (Bryant,2013).Penyandang oligodaktili memiliki keterbatasan kelainan fisik dan bentuk organ fisik pada jemari tangan dan jemari kaki yang lebih dari normal. *Oligodaktili* dalam ilmu medis disebabkan oleh faktor genetika.

Berdasarkan penelitian Faridah (2018:101). analisis pedigree<sup>6</sup> yang telah dilakukan, perkawinan antara orang mappakka dan orang normal memperlihatkan sebahagian anaknya normal dan ada yang *mappakka*. Hal demikian terjadi jika orang normal tersebut bergenotipe heterozigot<sup>7</sup> sehingga adanya anak yang *mappakka* karena menerima sepasang alel resesif, sedangkan anak normal menerima alel dominan dari orang tuanya. Perkawinan antara orang normal memiliki anak *mappakka* mengindikasikan bahwa *mappakka* di wariskan secara resesif autosomal<sup>8</sup>.

## 2. Gejala Klinis Kelainan fisik

Gejala *Mappakka* yang utama adalah adanya berbagai malformasi atau kelainan bentuk pada jari tangan atau kaki. Para pakar kesehatan kemudian mengelompokkan malformasi ini. Menurut klasifikasi Manske dan Halikis (Bryant, 2013 : 45) bentuk malformasi pada *ectrodactyly* dapat dibedakan ke dalam lima tipe di bawah ini berdasarkan celah yang terbentuk antara ibu jari dan telunjuk pasien:

- Tipe I: Celah di antara ibu jari dan telunjuk normal
- Tipe II: Celah di antara ibu jari dan telunjuk sedikit menyempit
- Tipe III: Celah di antara ibu jari dan telunjuk sangat menyempit
- Tipe IV: Celah di antara ibu jari dan telunjuk rapat hingga jari berdempetan
- Tipe V: Tidak terbentuk celah di antara ibu jari dan telunjuk

---

<sup>6</sup> Pedigree adalah istilah yang dapat diartikan sebagai silsilah garis keturunan seluruh generasi disuatu keluarga

<sup>7</sup> Heterozigot adalah keadaan ketika seseorang memiliki dua alel yang berbeda. Alel yang lebih kuat disebut alel dominan, sedangkan alel yang lain disebut resesif. Alel resesif bisa ditutupi oleh alel dominan. Misalnya, seseorang heterozigot memiliki alel mata hitam dan biru. Karena alel matanya lebih dominan, maka matanya akan berwarna hitam.

<sup>8</sup> Jika individu mewarisi sifat kelainan dari orang tuanya di sebut dengan resesif autosomal

Kebanyakan pasien *ectrodactyly* tidak memiliki gejala lain. Namun pada beberapa kasus, penderita juga dapat mengalami beberapa kondisi berikut (Bryant,2013):

- Bibir sumbing
- Memiliki fitur wajah yang khas, seperti rahang atas yang tidak berkembang, ujung hidung yang lebar, bagian di antara hidung dan bibir atas (filtrum) dengan panjang abnormal
- Berkulit putih dan memiliki rambut kepala yang tipis, kasar, dan lambat tumbuh
- Bulu mata atau alis mungkin tipis, bahkan tidak ada
- Penyempitan atau penyumbatan saluran udara pada hidung
- Kulit yang kering dan berubah warna (hipopigmentasi)
- Kulit gatal dan ada bercak kulit yang menebal serta bersisik (hiperkeratosis)
- Kuku yang lambat tumbuh, tipis, atau cacat (displastik)
- Gigi yang ompong karena tidak tumbuh atau kurang berkembang (hypodontia)
- Gigi berlubang (karies)
- Penurunan jumlah keringat (hipohidrosis)
- Mulut kering (xerostomia)
- Kelainan saluran air mata yang memicu air mata mengalir tanpa sebab atau mengalami penyumbatan saluran air mata (obstruksi duktus lakrimalis)
- Rentan mengalami infeksi mata, seperti konjungtivitis, keratitis, dan blepharitis
- Gangguan ginjal, seperti tidak adanya ginjal (agenesis ginjal) serta penyempitan saluran uretra dan ureter
- Penumpukan urine di panggul dan saluran ginjal (hidronefrosis)
- Puting susu kurang berkembang hingga payudara menyerupai tabung (hipoplasia)
- Gangguan pendengaran akibat ukuran telinga yang sangat kecil dan daun telinga tidak berbentuk
- Kelenjar timus yang kurang berkembang dan menurunnya aktivitas kelenjar pituitari (hipopituitarisme), sehingga pasien kekurangan hormon pertumbuhan

Gejala klinis yang muncul pada penderita kelainan fisik *tau mappakka* bukannya terjadi pada fisik luarnya saja tetapi dia memiliki gejala yang lain yang bisa menyerang organ luar dan organ dalam si

penyanggung kelainan fisik *tau mappakka*. Hal ini tentunya harusnya menjadi perhatian lebih oleh si penyanggung kelainan fisik agar meminimalisir kelainan yang akan di deritanya karena kelainan lain ini tidak mutlak ada pada setiap penyanggung *tau mappakka*.

## **B. Steriotipe Disabilitas**

Kajian mengenai stereotip dan prasangka dapat dikatakan terlambat dalam mengakomodir penyanggung disabilitas sebagai kelompok sosial yang memperjuangkan hak-hak sipil dan menghadapi beberapa masalah diskriminasi dan penindasan yang sama seperti kelompok minoritas lainnya. Penelitian tentang perubahan stereotip, pengurangan prasangka, dan efek identitas kelompok pada persepsi perempuan, orang kulit berwarna dan kelompok minoritas lainnya belum melakukan penelitian mengenai keadaan yang dihadapi penyanggung disabilitas sebagai kategori keanggotaan yang relevan secara sosial. Banyak pihak tidak menyadari bahwa penyanggung disabilitas merupakan salah satu kelompok minoritas dengan asumsi bahwa disabilitas lebih berpengaruh pada gangguan atau kecacatan orang (misalnya, kebutaan, tuli, atau cedera tulang belakang) dibandingkan dengan ketidak beruntungan yang dikonstruksi secara sosial, mempersepsi bersama, atau ekspektasi stereotip (Antonak & Livneh, 2000:31).

Dalam komunitas manusia yang beraneka ragam, pada prinsipnya manusia bekerjasama dalam setiap transaksi sosial meskipun tidak sesuai



dengan rencana, tetapi mereka selalu terorganisir. Kemampuan manusia dalam melaksanakan secara tepat karena manusia memiliki pemahaman sama terhadap sesuatu yang semestinya harus dilaksanakan dengan situasi sosial tertentu. Pemahaman semacam ini dibakukan dalam adat dan hukum yang disebut hukum atau norma konvensional, dan totalitas norma-norma ini menimbulkan struktur sosial – pola tindakan yang mapan.

Sepanjang sejarah, penyandang disabilitas telah diberikan peran sosial tertentu (misalnya, pasien yang sakit dan pengemis yang menganggur) serta dikucilkan dari orang lain (misalnya, orang tua, teman). Karena terpinggirkan secara ekonomi, kaum disabilitas memiliki tingkat pengangguran dan kemiskinan yang tinggi, dan kecil kemungkinannya untuk menikah atau menjadi mahasiswa dari perguruan. Studi dengan sampel kelompok non-penyandang cacat menemukan bahwa kecacatan dianggap sebagai elemen penting dari orang tersebut, termasuk nasib yang relatif tidak terkendali dan tidak dapat diubah. Terkait dengan pengertian ini, studi mendokumentasikan fenomena penyebaran dimana kecacatan berfungsi sebagai isyarat utama yang mempersepsikan informasi tentang seseorang. Digambarkan sebagai klasifikasi status utama seseorang, asumsi tentang kecacatan 'menyebar' di semua aspek identitas seseorang, dan digunakan untuk menjelaskan kepribadian, motif, dan perilaku. Pemrosesan kategoris semacam itu juga dapat menjelaskan apa yang Goffman gambarkan sebagai 'gestalt cacat' (Slamet, 2007:18).

Masyarakat Indonesia masih beranggapan bahwa penyandang Disabilitas itu “sakit” bukan sekumpulan orang yang sehat, sehingga sering kali di dalam lowongan pekerjaan dicantumkan klausul “Sejat Jasmani dan Rohani”, yang terjadi adalah penolakan-penolakan ketika seorang penyandang disabilitas melamar sebuah pekerjaan karena mereka dianggap “sakit”. Stereotipe yang lainnya adalah penyandang disabilitas adalah sekelompok orang yang dianggap “tidak mampu” dalam melakukan pekerjaan sehingga hidupnya sangat tergantung dengan orang lain dan ini menyebabkan tidak ada harapan bagi mereka untuk hidup secara mandiri sehingga patut untuk “dikasihani”.

Hal yang juga menyakitkan adalah dalam masyarakat kita bahwa anak yang terlahir menyandang disabilitas itu adalah sebuah kutukan karena dosa yang disebabkan oleh orang tuanya sebelum si anak lahir, sehingga kecenderungannya adalah mengurung anaknya dan menyembunyikan anaknya dari masyarakat sekitarnya. Hal ini menyebabkan anak tersebut minder dan tidak pandai bergaul. Disamping itu yang menyakitkan lagi apabila seorang ibu hamil bertemu dengan penyandang disabilitas, si ibu hamil tersebut akan mengusap-usap perutnya sambil berkata amit-amit jabang bayi, seakan-akan kesan yang timbul penyandang disabilitas itu monster yang menakutkan. Padahal penyandang disabilitas tidak pernah mau terlahir sebagai penyandang disabilitas.

Stereotip dan prasangka merupakan konsep yang saling terkait dan lazimnya terjadi bersama-sama. Seseorang yang mempunyai stereotip terhadap suatu kelompok juga cenderung mempunyai prasangka mengenai kelompok tersebut. Patut dicatat bahwa baik stereotype ataupun prasangka, keduanya merupakan sesuatu yang dipelajari. Kedua hal tersebut juga mempunyai hubungan erat dan saling mempengaruhi dengan komunikasi antar budaya.

*Stereotype* mempunyai pengaruh terhadap komunikasi lintas budaya. Pengaruh tersebut antara lain meliputi 3 (tiga) hal. Pertama, stereotype dapat menyebabkan tidak terjadinya komunikasi lintas budaya. Stereotip negatif yang kuat, menyebabkan orang memilih tempat tinggal dan bekerja di tempat-tempat yang mengurangi kemungkinan terjadinya kontak dengan orang-orang dari kelompok budaya/subbudaya yang tidak disukai. Kedua, Stereotip cenderung untuk menghasilkan hal-hal yang negatif selama terjadinya proses komunikasi lintas budaya, sehingga mempengaruhi kualitas dan intensitas interaksi. Ketiga, jika stereotip sangat mendalam maka orang akan terlibat dalam perilaku antilokusi dan diskriminasi aktif terhadap kelompok orang yang tidak disukai. Hal ini selanjutnya akan membawa pada konfrontasi dan konflik terbuka.

### **C. Stigma Sosial**

Kebudayaan berasal dari bahasa Sanskerta buddhayah, ialah bentuk jamak dari buddhi yang berarti “budhi” atau “akal”. Demikian kebudayaan itu dapat diartikan sebagai hal-hal yang bersangkutan dengan akal. Budaya adalah “daya dari budi” berupa cipta, karsa, dan rasa itu (Koetjaraningrat, 1964: 77-78). Kebudayaan dapat didefinisikan sebagai suatu hal yang bersifat umum dalam benak sekumpulan orang-orang tertentu; ia mengacu kepada lingkungan masyarakat (Vansina, 2014: 193-194).

Spradley dalam bukunya Metode Etnografi (2006: 5) mengutip pendapat Marvin Harris tentang kebudayaan, bahwa konsep kebudayaan ditampakkan dalam berbagai pola tingkah laku yang dikaitkan dengan kelompok-kelompok masyarakat tertentu, seperti “adat” (custom) atau “cara hidup” masyarakat. Selanjutnya, Koentjaraningrat (1964: 79-80) menganalisis 7 unsur kebudayaan, yakni: peralatan dan perlengkapan, mata pencaharian, sistem kemasyarakatan, bahasa, kesenian, sistem pengetahuan, dan religi. Selanjutnya, kebudayaan sebagai objek penyelidikan antropologi mempunyai 3 aspek, ialah: a) kebudayaan sebagai tata kelakuan manusia; b) kebudayaan sebagai kelakuan manusia itu sendiri; dan c) kebudayaan sebagai hasil kelakuan manusia.

Dari uraian di atas, dapat disimpulkan bahwa kebudayaan adalah cara hidup masyarakat yang menghasilkan cipta, rasa, dan karsa yang berwujud sistem ide, aktivitas, maupun benda-benda tertentu. Dengan demikian, kebudayaan merupakan segala aspek yang terdapat di dalam

masyarakat dan berkaitan dengan kehidupan mereka sehari-hari. Sedangkan kata stigma berasal dari bahasa Inggris yang artinya noda atau cacat. Menurut The American Heritage Dictionary (2012), stigma adalah "sebuah aib atau ketidaksetujuan masyarakat dengan sesuatu, seperti tindakan atau kondisi". Hal ini berasal dari stigma latin atau stigmat-, yang berarti "tanda tato" atau "menunjukkan budak atau status kriminal". Menurut Thesaurus, sinonim dari stigma yang brand, tanda, dan noda. Kata brand didefinisikan sebagai nama yang diberikan untuk produk atau layanan, tanda adalah yang membedakan simbol, sedangkan noda didefinisikan sebagai simbol aib keburukan (Thesaurus, 2006). Jones 1984 dalam (Koesomo, 2009) menyatakan bahwa stigma adalah penilaian masyarakat terhadap perilaku atau karakter yang tidak sewajarnya. Stigma adalah fenomena sangat kuat yang terjadi di masyarakat, dan terkait erat dengan nilai yang ditempatkan pada beragam identitas sosial (Heatherton, et al, 2003). Menurut Chaplin (2004), stigma adalah suatu cacatan atau cela pada karakter seseorang. Sedangkan, Goffman (1963) menyatakan "*stigma as a sign or a mark that designates the bearer as "spoiled" and therefore as valued less than normal people*". Stigma adalah tanda atau ciri yang menandakan pemiliknya membawa sesuatu yang buruk dan oleh karena itu dinilai lebih rendah dibandingkan dengan orang normal (Heatherton, et al, 2003)

Goffman dalam (Gade,2016:3) stigma adalah cap atau persepsi negatif terhadap seseorang oleh orang lain. Konsep stigma dikemukakan

oleh Goffman mengarah pada orang-orang yang memiliki cacat sehingga tidak memperoleh penerimaan sosial sepenuhnya. Mereka merupakan orang yang direndahkan dan berpotensi dapat direndahkan

Stigma dapat dikatakan sebagai suatu bentuk reaksi sosial dari masyarakat kepada seseorang di mana seseorang atau individu dikucilkan, disingkirkan, didiskualifikasi atau ditolak dari penerimaan sosial. Melalui analisis dari konsep stigma di atas dapat ditentukan bahwa stigmatisasi merupakan proses munculnya pelabelan pada individu diakibatkan oleh ketidaksamaan dengan orang-orang yang dianggap sebagai orang normal. Ini juga dijelaskan oleh International Federation Anti Leprosy Association dalam (Febrianti,2012:11) bahwa masyarakat cenderung berprasangka dengan pandangan tertentu kepada orang-orang yang berbeda dengan memberinya label sehingga memunculkan stigmatisasi dan diskriminasi. Mengkaji lebih dalam mengenai stigmatisasi sosial tidak hanya dilihat melalui penilaian masyarakat saja tetapi juga penilaian orang yang terstigmakan atau penilaian terhadap diri sendiri yang berkaitan dengan persepsi maupun respon atas stigma tersebut.

Dari uraian diatas dapat kita simpulkan bahwa stigma merupakan bagian dari kebudayaan yang dimana stigma adalah persepsi dari masyarakat terhadap sesuatu yang tidak sesuai atau cap negative terhadap sesuatu dari orang lain. Secara tidak langsung stigma merupakan bentuk representative dari wujud kebudayaan yang dimana

stigma adalah sebuah ide gagasan yang kemudian di percayai dan diyakini oleh seseorang yang memeberikan stigma tersebut.

Menurut Cahyani (2014:20) Stigma sosial dapat menyebabkan pengucilan terhadap seseorang atau kelompok. Terjadinya stigma sosial tersebut tentu saja dikarenakan beberapa faktor yang menjadi pemicu yaitu faktor keterbatasan fisik dan faktor ekonomi. Rata-rata disabilitas yang mengalami stigma merupakan masyarakat yang tergolong kurang mampu dalam hal perekonomian dan dengan keterbatasan fisik yang sangat menonjol dan berbeda dengan orang pada umumnya. Stigma yang dirasakan oleh disabilitas tergolong dalam beberapa bentuk diantaranya adalah bullying, hinaan atau ejekan, diskriminasi dan selalu merendahkan disabilitas yang dianggap hanya sebagai beban keluarga.

Para penyandang disabilitas terperangkap dalam stigma sosial yang merupakan menivestasi dari persepsi negatif lingkungannya mereka dipandang sebagai benalu kurangnya pemahaman terhadap disabilitas dapat menyebabkan para penyandang tidak bisa berkembang dengan signifikan di banding manusia normal pada umumnya mereka perlu perhatian khusus sayangnya perhatian ini biasanya di dapatkan dari orang orang tua hingga sanak keluarga dan terhenti pada batas itu saja. Masyarakat pada umumnya hanya melihat pada perbedaan yang mereka temukan penyandang disabilitas adalah kaum minorias yang memiliki kekurangan hingga menjadi sorotan dan selalu mendapat persepsi negatif.

Stigma yang didapatkan oleh subjek adalah stigma yang berkaitan dengan cacat tubuh dan dari karakter subjek yang dianggap menyimpang karena meresahkan masyarakat. Terdapat dua penyebab utama munculnya stigma pada disabilitas yaitu keterbatasan kemampuan yang dimilikinya dan ketika subjek memiliki sifat yang mengganggu sehingga menghalangi dirinya untuk berpartisipasi penuh dalam masyarakat. Perlakuan masyarakat dalam penelitian ini juga didasarkan karakteristik kondisi fisik atau karakteristik individu yang bersangkutan. Sebagian masyarakat menilai dan memberikan stigma pada penyandang disabilitas karena kondisi fisik yang berbeda dan karakteristiknya yang dianggap meresahkan dan dapat mengganggu kenyamanan dalam pergaulan karena tidak memiliki kemampuan yang sama. Masyarakat menilai subjek adalah seseorang yang tidak memiliki masa depan, penilaian tersebut didasarkan pada keseharian penyandang disabilitas yang selalu tergantung pada orang tua dan tidak memiliki kemampuan dasar seperti mengurus diri sendiri (Aula,2022:64).

Dalam Goffman (1986:28) menjelaskan bahwa masyarakat yang menciptakan sarana untuk menempatkan orang ke dalam kategori yang paling sesuai dengan atribut yang dimiliki individu. Dengan atribut yang berbeda yang menempel di tubuhnya, maka akan memunculkan stigmatisasi terhadap diri mereka yang dianggap hanya akan merugikan dan tidak bisa untuk dijadikan panutan bagi orang-orang di sekitarnya dan atribut tersebut hanya akan memperburuk citra seseorang. Goffman



membedakan stigma kedalam tiga jenis diantaranya adalah pertama *abominations of the body* yaitu stigma yang berhubungan secara langsung dengan kecacatan fisik seseorang seperti tuli, pincang dan buta. Kedua, *blemishes of individual character* yaitu stigma yang berhubungan langsung dengan kerusakan karakter individu seperti pemabuk dan homo seksualitas. Ketiga, *tribal* stigma yaitu stigma yang berhubungan dengan suku, agama serta bangsa, seperti keberadaan suku Papua yang minoritas di tanah atau pulau Jawa.

Tidak secara merata orang-orang yang mendapatkan stigma berasal dari penyebab yang sama, stigma sosial lahir akibat dari pemikiran yang berdasarkan dari sebab akibat tidak memandang bulu pada prinsipnya jika seseorang atau suatu golongan memiliki hal yang berbeda dan dianggap tidak sama dari kebanyakan orang maka hal tersebut berpotensi untuk melahirkan stigma tetapi orang yang terkena stigma berpikir bahwa dirinya merupakan orang yang normal seperti orang lain serta berhak untuk mendapatkan keadilan dalam setiap kesempatan. Orang yang terstigma dapat merespon keadaan tersebut dengan mengoreksi diri mengenai hal-hal apa yang menyebabkan terjadinya stigma terhadap dirinya.

Stigma itu sendiri merupakan atribut yang dapat mengganggu identitas sosial individu dan setiap individu dapat mempunyai stigma dalam keadaan tertentu. Sesuai dengan definisi ketiga tipe stigma yang diungkapkan oleh Goffman di atas, penelitian ini lebih mengarah pada

tipe stigma yang pertama yaitu *abominations of the body* yaitu stigma yang berhubungan pada cacat tubuh individu.

Butt, et al (2010), menekankan bagaimana stigma terjadi pada berbagai tingkat. Terdapat 4 tingkat utama terjadinya stigma : 1. Diri: berbagai mekanisme internal yang dibuat diri sendiri, yang kita sebut stigmatisasi diri 2. Masyarakat: gosip, pelanggaran, dan pengasingan di tingkat budaya dan masyarakat 3. Lembaga: perlakuan preferensial atau diskriminasi dalam lembaga-lembaga 4. Struktur: lembaga-lembaga yang lebih luas seperti kemiskinan, rasisme, serta kolonialisme yang terus menerus mendiskriminasi suatu kelompok tertentu.

Menurut Link dan Phelan ( 2001: 367) stigma ada ketika komponen pembentuk stigma terjadi bersamaan, berikut ini beberapa komponen pembentuk stigma yakni *labeling, stereotype, separation, status loss and discrimination*. Dimana keenam komponen ini menjelaskan *Labeling* atau pemberian tanda atas perbedaan yang tidak sesuai secara sosial dan melekat pada diri individu atau kelompok sehingga dalam komponen *stereotype* akan munculnya keyakinan terhadap perbedaan yang ada pada individu atau kelompok yang menimbulkan stereotip negatif. Setelah individu ini memiliki keyakinan terhadap individu atau kelompok komponen *separation* atau pemisahan secara sosial antara "kita" dan "mereka" pada individu atau kelompok yang telah mendapatkan label dan penilaian. Dan pada tahap terakhir mereka yang telah memisahkan diri lambat laun akan

mengalami atau berada pada komponen terakhir yakni *Status loss and discrimination* yaitu orang yang diberi label akan mengalami kehilangan status dan diskriminasi dari masyarakat.

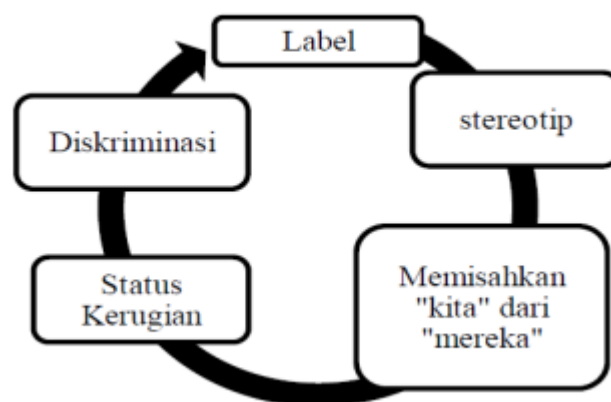
Stigma adalah hal yang merugikan baik bagi individu maupun orang di sekitarnya. Setiap individu atau kelompok yang mendapat stigma dapat merasakan dampak yang berbeda hal tersebut tergantung pada seberapa besar tingkat stigma yang diterima. Dampak pada individu meliputi harga diri yang rendah, penilaian negatif pada diri sendiri, ketakutan, diasingkan, kehilangan kesempatan karena diskriminasi dan mengganggu kesehatan mental.

Menurut Pfuhl dalam Simanjutak (2005:56) menyatakan proses pemberian stigma yang dilakukan masyarakat terjadi melalui tiga tahapan, yaitu:

1. Proses interpretasi, pelanggaran norma yang terjadi dalam masyarakat tidak semuanya mendapatkan stigma dari masyarakat, tetapi hanya pelanggaran norma yang diinterpretasikan oleh masyarakat sebagai suatu penyimpangan perilaku yang dapat menimbulkan stigma
2. Proses pendefinisian orang yang dianggap berperilaku menyimpang, setelah pada tahap pertama dilakukan dimana terjadinya interpretasi terhadap perilaku yang menyimpang, maka tahap selanjutnya adalah proses pendefinisian orang yang dianggap berperilaku menyimpang oleh masyarakat

3. Perilaku diskriminasi, tahap selanjutnya setelah proses kedua dilakukan, maka masyarakat memberikan perlakuan yang bersifat membedakan (diskriminasi)

Proses stigma menurut International Federation–Anti Leprosy Association (ILEP, 2011): Orang-orang yang dianggap berbeda sering diberi label, masyarakat cenderung berprasangka dengan pandangan tertentu dengan apa yang orang alami seperti sangat menular, mengutuk, berdosa, berbahaya, tidak dapat diandalkan dan tidak mampu mengambil keputusan dalam kasus mental. Masyarakat tidak lagi melihat penderita yang sebenarnya tetapi hanya melihat label saja, kemudian memisahkan diri dengan penderita dengan menggunakan istilah “kita” dan “mereka” sehingga menyebabkan penderita terstigmatisasi dan mengalami diskriminasi.



**Gambar. 2.1 Skema Proses Stigma**

Larson & Corrigan; Werner, Goldstein, & Heinik (2011) menjelaskan tentang tiga jenis stigma:

1. Stigma struktural Stigma struktural mengacu pada ketidakseimbangan dan ketidakadilan jika dilihat dari lembaga sosial. Misalnya, merujuk ke kualitas rendah perawatan yang diberikan oleh profesional kesehatan menjadi stigma individu atau kelompok.
2. Stigma masyarakat Stigma masyarakat menggambarkan reaksi atau penilaian negatif dari masyarakat terhadap penderita gangguan jiwa.
3. Stigma oleh asosiasi Stigma oleh asosiasi didefinisikan sebagai diskriminasi karena memiliki hubungan dengan seorang individu yang terstigma

Aspek-aspek stigma Menurut Heatherton, et al (2003) aspek stigma adalah sebagai berikut:

#### 1. Perspektif

Perspektif merupakan pandangan orang dalam menilai orang lain. Misalnya, seseorang yang memberikan stigma pada orang lain. Perspektif yang dimaksudkan dalam stigma berhubungan dengan pemberi stigma (perceiver) dan penerima stigma (target). Seseorang yang memberikan stigma pada orang lain termasuk dalam golongan nonstigmatized atau dalam bahasa sehari-hari disebut dengan orang normal. Seseorang yang memberikan stigma ini melibatkan aktivitas persepsi, ingatan atau pengalaman, interpretasi, dan pemberian atribut

(Heatherton, et al, 2003). Proses perilaku ini dapat menegaskan dan memperburuk seseorang yang dikenai stigma.

## 2. Identitas

Aspek stigma yang berikutnya adalah identitas. Identitas ini terdiri dari dua hal, yakni identitas pribadi dan identitas kelompok. Stigma dapat diberikan pada orang yang memiliki ciri-ciri pribadi. Misalnya perbedaan warna kulit, cacat fisik, dan hal lain yang menimbulkan kenegatifan. Hal yang lain adalah identitas kelompok. Seseorang dapat diberi stigma karena dia berada di dalam kelompok yang memiliki ciri khusus dan berbeda dengan kelompok kebanyakan.

## 3. Reaksi

Aspek reaksi terdiri dari 3 sub aspek yang prosesnya berjalan bersamaan Aspek tersebut yakni aspek kognitif, afektif, dan behavior. Aspek kognitif prosesnya lebih lambat dikarenakan ada pertimbangan dan tujuan yang jelas. Aspek kognitif ini meliputi pengetahuan mengenai tanda-tanda orang yang dikenai stigma. Misalnya, pada orang dengan skizofrenia cenderung dipersepsikan membahayakan, merugikan, sehingga dalam kognisi orang yang memberi stigma penderita skizofrenia harus dihindari.

Aspek berikutnya adalah aspek afektif. Sifat dari aspek afektif yakni primitive, spontan, mendasar dan tidak dipelajari. Aspek afektif pada orang yang memberikan stigma ini misalnya adalah perasaan-

perasaan tidak suka, merasa terancam, dan jijik. Sehingga pada prakteknya dimungkinkan seseorang yang merasa demikian akan menunjukkan perilaku menghindar.

Hasil akhir dari kedua proses tersebut adalah aspek behavior. Aspek behavior didasarkan oleh kognitif dan afektif. Pada kenyataannya seseorang yang memiliki pikiran buruk dan perasaan terancam pada orang yang terkena stigma akan menunjukkan perilaku penghindaran dan tidak bersedia berinteraksi

Mekanisme stigma dikemukakan oleh Major & O'Brien (2004), yakni meliputi:

#### 1. Perilaku stereotype dan diskriminasi

Seseorang yang dikenai stigma pada mulanya mendapatkan perlakuan yang negatif dari lingkungannya. Kemudian berlanjut pada adanya diskriminasi. Diskriminasi ini secara terus menerus dapat menimbulkan stigma.

#### 2. Proses Pemenuhan harapan

Menjadi orang yang di stereotype menyebabkan orang tersebut distigma. Sebaiknya tidak terlalu terpengaruh dengan perilaku seterotip atau prasangka yang ditujukan apabila ingin mengembangkan diri.

#### 3. Perilaku stereotype muncul otomatis

Stigma muncul karena ada budaya atau stereotype yang berkembang di dalam masyarakat. Pada umumnya masyarakat mengetahui bahwa objek yang dikenai stigma memiliki hal yang membuat masyarakat enggan untuk menjalin interaksi. Stigma dapat mempengaruhi kelompok lain untuk memberikan stigma.

#### 4. Stigma sebagai ancaman terhadap identitas

Perspektif ini berasumsi bahwa stigma membuat seseorang terancam identitas sosialnya. Orang yang menjadi objek stigma meyakini bahwa prasangka dan stereotype terhadap dirinya itu benar dan merupakan identitas pribadi.

Hasil Penelitian Phulf dalam (Simanjutak; 2005) menemukan ada beberapa dampak atau akibat dari stigma, yaitu:

1. Stigma sulit mencari bantuan
2. Stigma membuat semakin sulit memulihkan kehidupan karena stigma dapat menyebabkan erosinya self-confidence sehingga menarik diri dari masyarakat
3. Stigma menyebabkan diskriminasi sehingga sulit mendapatkan akomodasi dan pekerjaan.
4. Masyarakat bisa lebih kasar dan kurang manusiawi
5. Keluarganya menjadi lebih terhina dan terganggu.

Dampak stigma terhadap penderita gangguan jiwa tidak saja pada individu, namun juga bisa berdampak pada keluarga dan masyarakat:



## 1. Dampak pada individu

Pada individu, stigma berdampak pada individu, seperti: harga diri rendah, penilaian negatif pada diri sendiri (self-stigma), ketakutan, diasingkan, kehilangan kesempatan kerja karena diskriminasi, menambah depresi, dan meningkatnya kekambuhan (Goffmand, 2004). Stigma juga menyebabkan seseorang atau grup tersebut merasa terkucilkan, tidak berguna, terisolasi dari masyarakat luas (Jones et. al, 1984).

## 2. Dampak stigma pada keluarga

Stigmatisasi juga berdampak terhadap keluarga dalam memberikan asuhan pada klien. Pemberian asuhan dari keluarga umumnya berbentuk dukungan fisik, emosional, finansial dan bantuan yang paling rendah dalam aktifitas sehari-hari. Dampak stigma dapat berupa beban finansial, kekerasan dalam rumah tangga, penurunan kesehatan fisik dan mental pada keluarga pengasuh, aktifitas rutin keluarga terganggu, kekhawatiran menghadapi masa depan, stress, dan merasa tidak dapat menanggulangi masalah (Carol, et al, 2004). Menurut Mohr & Regan (2000), keluarga akan mengalami pengalaman yang penuh stress dengan perasaan berduka dan trauma sehingga membutuhkan perhatian dan dukungan dari tenaga kesehatan yang profesional.

Dampak lain dari stigma pada anggota keluarga adalah harus menyesuaikan kebiasaan klien seperti menurunnya motivasi, kesulitan menyelesaikan tugas, menarik diri dari orang lain, ketidakmampuan

mengatur keuangan, defisit perawatan diri, makan dan kebiasaan tidur yang kesemuanya dapat menguras konsentrasi dari keluarga (Lee, 2003). Dengan demikian stigma bagi keluarga adalah hal yang menakutkan, merugikan, menurunkan harga diri keluarga, memalukan, sesuatu yang perlu dirahasiakan, tidak rasional, kemarahan, sesuatu yang kotor, keputusasaan dan keadaan tidak berdaya (Gullekson, 1992).

### 3. Dampak stigma pada masyarakat

Ketika masyarakat meyakini benar terhadap stigma dan itu berlangsung lama, maka akan mempengaruhi konsep diri dalam kelompok atau masyarakat. Masyarakat akan menampilkan perilaku frustrasi dan tidak nyaman di masyarakat akibat stigma (Herman & Smith, 1989).