

BAB II

DOWN SYDNROME DITINJAU DARI TEORI DISABILITAS JHON SWINTON

John Swinton adalah Ketua Studi Ketuhanan dan Keagamaan di Sekolah Ketuhanan, Sejarah, dan Filsafat, Universitas Aberdeen, Skotlandia. Sebelumnya dia bekerja selama enam belas tahun sebagai perawat kesehatan mental terdaftar, dan menghabiskan beberapa tahun sebagai pendeta rumah sakit dan pendeta kesehatan mental komunitas. Beliau sangat tertarik pada isu-isu kesehatan mental, baik yang terkait dengan dimensi spiritual dari layanan kesehatan yang diberikan oleh komunitas keagamaan maupun layanan kesehatan mental yang ditawarkan oleh layanan kesehatan mental “sekuler” yang sudah mapan. Ia telah menerbitkan banyak buku di bidang teologi disabilitas, spiritualitas dan kesehatan, serta penelitian kualitatif dan kesehatan mental.

Jhon Swinton adalah pendiri Pusat Spiritualitas, Kesehatan dan Disabilitas, tempat akademisi, peneliti, praktisi, dan pendidik berkolaborasi dalam pengembangan proyek inovatif yang meneliti teologi disabilitas dan hubungan antara spiritualitas, kesehatan dan penyembuhan, serta praktik perawatan kesehatan kontemporer. John adalah pendeta yang ditahbiskan di Gereja Skotlandia.

2.1 Pengertian Disabilitas Jhon Swinton

Jhon Swinton mengatakan bahwa dalam memulai sesuatu hal yang sangat penting adalah bertanya dan memahami mengenai definisi. Swinton menggambarkan disabilitas sebagai “Kegelapan” atau “Gender” yang nampak sangat jelas dan dapat dilihat semua orang. Swinton melanjutkan bahwa

penyandang disabilitas dan jenis disabilitas lainnya punya kepastian perbedaan atau fisik, atau psikologis, yang sangat jelas yang kemudian membuat mereka menjadi perhatian masyarakat.¹

Dalam wawancara yang dilakukan oleh acara *Sanctuary Mental Health Ministry*, yang bertema “Breaking The Mold With Jhon Swinton” yang dilaksanakan pada Januari 2020, Swinton menyampaikan tentang cara pandangya terhadap disabilitas. Dia melihat disabilitas sebagai sesuatu yang sangat tampak jelas, namun menurut Swinton sebenarnya tidak jelas sama sekali karena penyandang disabilitas hanyalah penanda budaya untuk perbedaan. Swinton menjelaskan bahwa kita sampai kepada sesuatu yang normal dan hal-hal yang tidak normal, Swinton memberikan contoh bahwa ketika kita melihat penyandang disabilitas intelektual dalam hal ini down syndrome pada satu titik Swinton mengatakan bahwa kita bebas mengatakan kepadanya bahwa dia adalah penyandang disabilitas. Namun dalam hal ini Swinton menjelaskan dan memulainya dengan bertanya bahwa “mengapa kita memiliki standar disabilitas intelektual?, mengapa kepintaran dan kecerdasan kita begitu penting?” dia mengatakan jika kita tidak begitu terobsesi dengan yang namanya kecerdasan melainkan lebih tertarik pada hal seperti komunitas, hubungan, dan kebersamaan, satu sama lain maka kategori “cacat intelektual” tidak akan ada artinya.²

¹ Swinton, 144

² Sanctuary : Mental Health Ministries, “Breaking The Mold With Jhon Swinton”, The Sanctuary Podcast, (Januari 2020)

https://sanctuarymentalhealth-org.translate.google/2020/01/30/john-swinton/?x_tr_sl=en&x_tr_tl=id&x_tr_hl=id&x_tr_pto=tc

2.2 Keresahan Jhon Swinton

Swinton memiliki keresahan sekaitan dengan konstruksi teologis dan konstruksi sosial. Dia menjelaskan bahwa konstruksi teologi dan konstruksi sosial bisa membawa kita pada cara pikir yang positif, namun juga bisa membawa kita kepada tindakan marginalisasi, pengucilan, ketidakadilan, dan penindasan. Sayangnya konstruksi sosial menjadi hal yang lebih umum dipakai, sehingga mengakibatkan para penyandang disabilitas berfokus pada cara-cara dimana disabilitas dikonstruksikan untuk mengarah pada penindasan, dan di sini disabilitas ditentukan oleh status masyarakat sebagai kelompok minoritas.³

Sehubungan dengan konstruksi sosial, Swinton memfokuskan penglihatannya dengan persoalan stigma atau anggapan. Stigma atau anggapan yang Swinton katakan sekaitan dengan persoalan disabilitas dan dosa. Hal ini dapat dilihat dari kecenderungan Gereja kuno bahkan Gereja moderen dengan mengasosiasikan atau menautkan disabilitas dengan dosa. Asumsinya mengatakan bahwa perbedaan yang dialami dalam diri individu adalah akibat dari dosa : baik itu dosa mereka, dosa orang tua mereka, dosa keluarga mereka, dosa keturunan mereka.⁴

2.3 Harapan Jhon Swinton

Swinton menyadari bahwa teologi mempunyai pengaruh yang sangat besar. Namun Swinton mempermasalahkan bahwa teologi yang dibangun itu, justru dibangun tanpa memperhitungkan dan mempertimbangkan para penyandang disabilitas. Dengan demikian masalah yang terjadi adalah adanya cara-cara pemahaman teologi tertentu yang telah merugikan dan mendiskriminasi para

³ Swinton, 445

⁴ Ibid

penyandang disabilitas. Dalam keresahan itu, Swinton mengharapkan bahwa teologi yang memiliki pengaruh besar itu haruslah juga dibangun dengan memperhitungkan serta merefleksikan pengalaman-pengalaman disabilitas.⁵ Swinton juga menjelaskan bahwa dalam usaha untuk merefleksikan pengalaman disabilitas, perlu mengembangkan dan mengoperasionalkan pemahaman dan penafsiran yang telah direvisi terhadap kitab suci, tradisi, dan praktik Kristiani. Swinton mengatakan bahwa refleksi seperti itu akan menentang norma-norma serta anggapan-anggapan dalam hal ini yang bersifat teologi, budaya, dan politik.⁶

Swinton menggambarkan harapannya dengan mengutip beberapa model pendekatan disabilitas seperti dalam buku *In The Wiley Blackwell Companion to Practical Theology Chapter 42 "Disability, Ableism, and Disablism"* yang ditulis Jhon Swinton, Swinton mengutip sebuah model yaitu Model pendekatan Limit atau Model Batas.⁷ Model Limit atau Model batas adalah model yang dikembangkan oleh Debora Beth Creamer dalam bukunya yang berjudul "Disability and Chriatian Theology". Creamer menjelaskan bahwa model limit berangkat dari sebuah asumsi mengenai keterbatasan sebagai konsekwensi dari menjadi manusia.⁸

Creamer mengatakan bahwa jika dilihat dari pendekatan medis, segala sesuatu yang terkait dengan disabilitas yang didalamnya ada gangguan tertentu dapat dilihat dan dikatakan sebagai keterbatasan.⁹ Dalam penggunaan kata "terbatas", selalu di pahami dalam konotasi yang negative karena selalu diartikan

⁵ Swinton, 443

⁶ Ibid

⁷ Swinton, 447

⁸ Creamer, Deborah Beth, "*Disability and Christian Theology*", *Embodied Limits and Constructive Possibilities*, Oxford University, 2009

⁹ Creamer, 93

sebagai kekurangan dan menekankan apa yang tidak bisa dilakukan. Dalam hal ini Creamer justru mau menggunakan kata “terbatas” untuk menggambarkan tentang kualitas keberadaan manusia dimana karakteristik dari manusia tidak lepas dari keterbatasan.¹⁰ Creamer melanjutkan bahwa batasan tidak perlu disamakan dengan masalah dan Keterbatasan yang muncul dari disabilitas hanyalah sebuah contoh dari keterbatasan secara keseluruhan kondisi seluruh umat manusia. Keterbatasan adalah aspek intristik dari keberadaan manusia dan merupakan bagian dari apa artinya menjadi manusia. Creamer bahkan menyimpulkan bahwa disabilitas merupakan sebuah kenormalan yang di alami oleh setiap manusia karena keterbatasan tersebut.¹¹ Dari pernyataan Creamer itu, Swinton kemudian melanjutkan dengan mengatakan bahwa klaim ini membawa kita pada perbedaan antara “batas dan “batasan”, keberadaan manusia tidak perlu dibatasi dan dinegatifkan dengan melihat mereka sebagai bentuk dari dosa dan menjadi sebuah keterbatasan. Kemudian keterbatasan tidak perlu dan tidak boleh dilihat sebagai sesuatu yang salah atau negatif, melainkan mereka (disabilitas) adalah bagian penting dari menjadi manusia.¹²

Model batas bertujuan untuk melihat realitas keberadaan manusia yang terbatas. Ketika setiap manusia dapat memahami bahwa dirinya terbatas maka pemahaman tersebut akan tiba pada perlakuan terhadap orang dengan disabilitas yang dilihat sebagai bagian dari dirinya. Kesadaran akan keterbatasan diri sendiri pada akhirnya membuat kita terpanggil untuk terlibat dengan kerentanan orang lain khususnya orang dengan disabilitas.

¹⁰ Ibid

¹¹ Ibid

¹² Swinton, 447

Sama halnya dengan model Creamer, model kerentanan juga dipakai Swinton dalam menggambarkan manusia. Istilah lain yang sering dipakai untuk memaknai keberadaan dan hak-hak disabilitas adalah “kerapuhan”. Model ini dikemukakan oleh seorang tokoh yaitu Reynolds. Reynolds mengatakan bahwa keadaan kita yang sebenarnya adalah kerentanan dan ketergantungan. Dalam dunia saat ini, normalitas muncul dari apa yang dianggap “baik”. Jika kita melakukan hal yang baik maka kita diakui dan dihargai. Reynolds mengatakan bahwa keadaan kita diatur “kenormalan” tentang bagaimana manusia diterima. Dan dalam aliran ini unit pertukarannya adalah tubuh dan psikologi. Dalam hal ini penyandang disabilitas tidak mencapai tingkat normalitas karena penyandang cacat fisik dan mental tidak memuat modal itu. Mereka tidak memuat modal untuk melakukan dan berpartisipasi dalam pertukaran ekonomi hal ini yang membuat masyarakat takut akan penyandang disabilitas dan juga menolak mereka.

Namun Reynolds menepiskan kenyataan itu dengan melihat dari sisi teologis. Asumsi budaya seperti itu pada dasarnya mempunyai kelemahan. Alih-alih mengalami kekurangan modal baik itu badan dan psikologis yang menunjukkan kekurangan modal ekonomi dalam pertukaran yang diterima. Bukti empirisnya adalah bahwa manusia memang demikian bergantung satu sama lain untuk menjadi pribadi: “Saya ada karena kita ada. ” Keadaan alami manusia adalah ketergantungan dan kerentanan. Oleh karena itu, Reynold mengatakan keadaan yang dibawa disabilitas yang dianggap sebagai sesuatu yang negatif sebenarnya

menggambarkan kepada kita bahwa keadaan manusia adalah keadaan yang bergantung sepenuhnya kepada Allah.¹³

Dalam hal ini Reynolds mengatakan bahwa yang terkait dengan kebutuhan, kerentanan, atau kurangnya kemampuan bukanlah suatu cacat yang mengurangi sifat manusia yang murni dan utuh. Sebaliknya, ini merupakan kesaksian terhadap fakta bahwa sifat kita melibatkan penerimaan keberadaan kita dari satu sama lain. Menurut Reynolds, Disabilitas bukanlah suatu dimensi penyimpangan dalam pengalaman manusia, dan sesuatu yang harus dijaui. Menyadari hal ini adalah kunci untuk menghilangkan garis demarkasi ideologis yang keliru antara normal dan abnormal. Tidak ada pemisahan yang tegas antara non-disabilitas dan penyandang disabilitas, “kita” dan “mereka.”¹⁴

2.4 Pendampingan Pastoral Menurut Jhon Swinton

Dalam buku yang ditulis oleh Aart Van Beek berjudul “Pendampingan Pastoral”, memberikan definisi sekaitan dengan pendampingan pastoral. Menurut Aart Van Beek pendampingan pastoral adalah gabungan dari dua kata yaitu pendampingan dan pastoral. Van Beek juga melanjutkan bahwa secara makna, pendampingan pastoral adalah sebuah pelayanan dan tujuan dari pelayanan ini adalah untuk menjangkau orang-orang yang memerlukan pertolongan.¹⁵ Aart Van Bee dalam tulisannya juga mengatakan bahwa jika kita berbicara mengenai pendampingan pastoral itu artinya kita membahas kegiatan pendampingan kepada

¹³ Reynolds, Tom. *Vulnerable Communion: “A Theology of Disability and Hospitality”*. Grand Rapids, MI: Baker, (2008), 106.

¹⁴ Ibid, 107

¹⁵ Van Beek Art, “*Pendampingan Pastoral*”, (Bpk Gunung Mulia, 2003), 9
https://books.google.co.id/books/about/Pendampingan_Pastoral.html?id=JDlaK4V-A5kC&printsec=frontcover&source=kp_read_button&hl=id&newbks=1&newbks_redir=0&gboe_mv=1&ovdme=1&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false.

sesama harus bersifat pastoral. Atau dengan kata lain, ketika kita melakukan pertolongan atau memberikan bantuan, bantuan atau pertolongan itu haruslah mencakup jasmani, sosial, rohani.¹⁶

Tulisan Jhon Swinton dalam buku berjudul “Healing Presence: Reclaiming Friendship As A Pastoral Gift”, yang kemudian dikutip oleh Besley Messakh memberikan definisi terkait dengan pendampingan pastoral. Dalam buku yang berjudul “Healing Presence: Reclaiming Friendship As A Pastoral Gift” itu, Swinton menggambarkan pendampingan pastoral sebagai kegiatan yang memperhitungkan sumbangan persahabatan. Swinton menggambarkan bahwa pendampingan pastoral yang ada dan yang bahkan dominan dilakukan adalah pendampingan pastoral yang memfokuskan dan mengutamakan aspek-aspek seperti perbuatan (*doing*), tindakan (*act*), dan pemulihan (*care*). Sehingga mengakibatkan pendampingan pastoral yang dilakukan kepada orang membuat mereka menjadi kurang diperhatikan dan dihargai, sebab pelayanan pastoral berfokus pada tindakan atau teknik yang harus dilakukan dalam berelasi dengan tujuan sembuh atau masalahnya diselesaikan.¹⁷

Sebaliknya Swinton menegaskan bahwa seharusnya pendampingan pastoral dilakukan dan dikerjakan dengan menghadirkan sumbangan persahabatan, dan dalam upaya pendampingan pastoral yang dilakukan dengan menekankan pada aspek kehadiran (*being*), penerimaan (*accepting*), kehangatan (*comfort*). Swinton juga mengatakan bahwa jika hal ini benar-benar dilakukan maka pendampingan

¹⁶ Ibid, 12

¹⁷ Besly Massakh, “*To Be A Friend To Others*”: Valuing Friendship Relations In Pastoral Ministry, (Universitas Kristen Duta Wacana, 2020), 1
<https://journal-theo.ukdw.ac.id/index.php/gemateologika/article/view/497/318>.

pastoral di yang dilakukan mampu mengharagai dan dilihat sebagai subjek dalam pelaksanaan pendampingan pastoral yang bermanfaat bagi proses pemulihan.¹⁸

2.5 Pandangan Teologis Tentang Penyandang Disabilitas

Menurut Swinton bahwa Allah yang kita sembah adalah Allah dengan disabilitas. Selama ini menurut Swinton, Allah yang kita kenal adalah Allah yang disampaikan dalam keadaan ‘normal’, Allah selalu digambarkan sebagai sosok yang memenuhi standar ‘normal’ dan metafora mengenai Allah yang selama ini kita dengar atau kita baca adalah metafora-metafora yang ‘*normal/able*’. Swinton mengatakan bahwa selama ini kita selalu menghindari dan menjauhi metafora yang berkaitan dengan disabilitas dan mengakibatkan disabilitas dilihat dari sisi lain yaitu keberdosaan.

Sekaitan dengan Teologi disabilitas dimana disabilitas dikaitkan dengan dosa, Swinton mengutip sebuah teologi pembebasan dan juga menjadi metafora dari seorang tokoh bernama Nancy Eiesland yang menulis buku berjudul “Disability God”. Dalam buku itu, Nancy menggambarkan Tuhan sebagai penyandang cacat atau dapat diartikan bahwa Tuhan yang cacat ada dalam situasi khusus orang-orang cacat dan disabilitaslainnya. Dengan tujuan melakukan resimbolisasi tradisi kristiani yang mana tradisi ini digunakan untuk menekan dan menindas para peyandang disabilitas, dan menggantinya dengan simbol yang memudahkan dan mengikut sertakan teologi.¹⁹

Metafora ini bukan menggambarkan posisi atau keadaan Tuhan yang sebenarnya (Tuhan adalah gembala bukan berarti bahwa Tuhan adalah betul-betul

¹⁸ Ibid, 2

¹⁹ Swinton, 445

seorang penggembala disebuah padang rumput atau metafora tentang Tuhan yang muncul dalam rupa Api saat menjumpai Musa di Gunung Sinai) dan beberapa metafora lainnya. Tuhan yang kita sembah adalah Tuhan yang disable, kalimat ini bukan mau mengatakan bahwa Tuhan tidak lagi memiliki kuasa, Tuhan tidak mampu melakukan segala sesuatu tetapi justru karna kemahakuasaannya dan kemampuannya Tuhan justru memperlihatkan bahwa dia juga merengkuh para disabilitas. Nancy memperjelas dengan merenungkan Lukas 24:36-39 yang mengatakan :

“Dan sementara mereka bercakap-cakap tentang hal-hal itu, Yesus tiba-tiba berdiri di tengah-tengah mereka dan berkata kepada mereka: "Damai sejahtera bagi kamu! Mereka terkejut dan takut dan menyangka bahwa mereka melihat hantu. Akan tetapi Ia berkata kepada mereka: "Mengapa kamu terkejut dan apa sebabnya timbul keragu-raguan di dalam hati kamu? Lihatlah tangan-Ku dan kaki-Ku: Aku sendirilah ini; rabalah Aku dan lihatlah, karena hantu tidak ada daging 1 dan tulangnya, seperti yang kamu lihat ada pada-Ku"

Ayat ini menjelaskan mengenai para murid yang berjumpa dengan Yesus yang sudah bangkit. Namun Nancy mengatakan bahwa hal yang mengejutkan adalah bahwa Yesus bangkit masih membawa luka penyalibannya dan dapat juga dikatakan bahwa dalam kondisi itu, Tuhan yang cacat juga mengungkapkan kemanusiaan baru. Menurut Nancy Tuhan yang cacat tidak sekedar Dia dari surga melainkan wahyu dari kepribadian sejati, menggaris bawahi kenyataan bahwa kepribadian sepenuhnya sesuai dengan apa yang dialami penyandang disabilitas. Nancy melanjutkan bahwa ketika Yesus bangkit, Yesus tidak lagi sempurna ini disebabkan karena ketika Yesus bangkit dari kematian Ia tidak disembuhkan melainkan terdapat luka pada bagian tubuhnya dan ketidaksempunaan fisik. Allah yang disabilitas dan yang terwujud dalam diri Yesus sesudah Ia bangkit

menunjukkan dan menjelaskan sisi kerentanan juga kerapuhan Imago Dei²⁰. Oleh karena itu, Allah yang disabled dalam tubuh Yesus, memeluk para penyandang disabilitas dalam ketidakmampuannya untuk kembali ke perwujudannya sebagai penyandang Imago Dei.

Sekaitan dengan Imago Dei dalam Pemahaman orang Yahudi secara khusus dalam perjanjian lama, penyandang disabilitas selalu dipahami memiliki hubungan dengan dosa, kenajisan, dan kutuk sehingga mereka dibatasi. Dalam hal ini, perjanjian lama terlihat sangat diskriminatif dengan mengatakan bahwa mereka, yaitu penyandang disabilitas tidak boleh ikut dalam kelompok imam (Imamat 21:12-21), orang yang mengalami kecatatan, sakit, dan kerasukan roh jahat dipercaya tidak mengambil tempat dalam berkat Allah perjanjian Allah umat Israel (Imamat 21:18-20, Ulangan 23:1-2, Imamat 20:27). Dengan demikian dapat dikatakan bahwa dalam konteks perjanjian lama, orang penyandang cacat selalu diawali dengan pernyataan apa dan siapa yang berdosa.

Nancy mengatakan bahwa kecatatan manusia yang terjadi sekarang adalah sebuah kecatatan yang wajar. Dalam keberadaan itu, Nancy tiba dan menetralkan argumen yang mengaitkan disabilitas dengan keberdosaan, serta anggapan bahwa penyandang disabilitas adalah mereka yang inferior atau meragukan kemampuan dirinya, serta memerlukan penyembuhan. Nancy sampai pada kesimpulan bahwa tidak ada pembenaran teologis atas pengecualian, penindasan, marginalisasi, terhadap penyandang disabilitas di dalam atau diluar Gereja. Tuhan tidak hanya menyertai serta memperhatikan penyandang disabilitas dari hal kehadiran saja

²⁰ Nancy L. Eiesland, *The Disabled God: Toward a Liberatory Theology of Disability*, Nashville: Abingdon, (1994), 100

namun juga menyertai mereka secara antologis. Ontologisasi disabilitas dalam diri Tuhan ini menurut Nancy muncul sebagai pendekatan metodologis diseluruh bidang, Tuhan ditampilkan terbatas, tuli, buta, lumpuh, saling bergantung, Tuhan dibayangkan memiliki sindrom down, dan bahkan gangguan bipolar. Dengan cara ini, pernyataan yang jelas adalah menolak penyandang disabilitas karena mereka cacat berarti menolak Tuhan.²¹

Dalam hubungannya dengan kehadiran Yesus, perjanjian lama bukan berarti sesuatu yang tidak penting. Tapi perjanjian baru khususnya pemahaman yang mengaitkan disabilitas dengan dosa telah disalibkan bersama-sama dengan Yesus dan membuka paradigma baru bahwa bukan karena dosa tetapi ada rencana Allah yang mau dinyatakan melalui orang dengan disabilitas. Ketika perjanjian lama membahas disabilitas selalu diawali dengan pernyataan apa dan siapa yang berdosa, pemahaman seperti ini ditolak Yesus secara khusus dalam Yohanes 9:1-3

“Waktu Yesus sedang lewat, Ia melihat seorang yang buta sejak lahirnya. Murid-murid-Nya bertanya kepada-Nya: "Rabi, siapakah yang berbuat dosa, orang ini sendiri atau orang tuanya, sehingga ia dilahirkan buta?". Jawab Yesus: "Bukan dia dan bukan juga orang tuanya, tetapi karena pekerjaan-pekerjaan Allah harus dinyatakan di dalam dia”

Orang-orang yang lahir dalam keadaan down syndrome atau yang biasa disebut “tidak normal” bukanlah bentuk dari upah dosa, kutuk atau kesalahan Allah mencipta, tapi dibalik itu Allah turut bersama merasakan ketidaksempurnaan yang down syndrome alami. salah satu bukti bahwa Allah tidak menolak para penyandang disabilitas adalah dengan menunjukkan tubuh kebangkitannya yang tidak lagi sempurna (sama seperti tubuhnya sebelum ditusuk paku di kaki dan tangan juga lambungnya yang di tombak) padahal kuasa yang

²¹ Swinton, 445,446

dimiliki Allah mampu mengembalikan tubuhnya seperti semula, tetapi Allah ingin menunjukkan bahwa disabilitas bukanlah sebuah dosa. Creamer mengatakan bahwa kita semua sejatinya adalah disable (punya keterbatasan) karna tidak ada satupun manusia yang tidak akan sakit, tidak ada satupun manusia yang tidak akan mati, dan tidak ada satupun manusia yang akan terus mampu melakukan segala hal. ²² Dan itulah bentuk kerentanan yang Reynold maksudkan bahwa kita adalah ciptaan yang terus saling memperhatikan satu sama lain dan tidak terlepas dari Allah. Allah merengkuh seluruh aspek kehidupan dan keterbatasan manusia. ²³

²² Creamer, 93

²³ Reynolds, 106