

## Autoetnografi charcot marie tooth dan respons sosial budaya = Auto ethnography charcot marie tooth and social cultural responses

Rina Artining Anggorodi, author

Deskripsi Lengkap: <https://lib.ui.ac.id/detail?id=20329046&lokasi=lokal>

---

Abstrak

**ABSTRAK**

Disertasi ini membahas persoalan kecacatan yang diakibatkan penyakit Charcot Marie Tooth; penyakit kelemahan otot yang bersifat genetik. Kaum disabled hampir selalu mengalami, antara lain stigma, isolasi, dan marginalisasi. Kecacatan merupakan sebuah hasil konstruksi sosial dari masyarakat yang beranggapan bahwa para difabel tidak mampu bekerja dan beraktivitas sebagaimana manusia normal lainnya karena memiliki ketidaksempurnaan pada anggota tubuhnya. Melalui metode autoetnografi, penelitian ini menganalisis pengalaman personal di dalam lingkungan sosialkultural, yaitu pada saat mendatangi pengobatan medis dan nonmedis, serta ketika menghadapi berbagai kondisi fasilitas dan sarana-prasarana yang tidak mendukung bagi kaum difabel. Permasalahan kecacatan ternyata tidak hanya berkutat dengan urusan kesehatan fisik dan mental saja, melainkan juga dihadapkan pada respons budaya dari lingkungan sosial dimana mereka tinggal dan beraktivitas.

**ABSTRACT**

This research addresses disability caused by Charcot Marie Tooth; a genetically muscle weakness disease. Disable people are treated unequally; inter alia, stigmatized, isolated and marginalized. Disability is a social construction within society which presumes that difables difables are unable to play normal roles due to body inadequacy. This research has been performed with auto-ethnography method by analyzing personal experiences in many socialcultural circumstances, i.e., medical treatments and when facing various unfriendly infrastructures. The research reveals that for difables, the disability is not physical and mental problems per se, but also a complex of socialcultural responses from society which they have to struggle with.