

The background of the entire page is a high-angle, aerial photograph of a mountainous region. The foreground shows terraced agricultural fields in shades of green and brown, with a dirt road winding through them. In the middle ground, a small village with several buildings is visible, nestled in a valley. The background consists of steep, forested mountains under a bright blue sky with wispy white clouds.

MENEMUKAN DIRI, MEMIMPIN SESAMA:

PERJALANAN KEPEMIMPINAN ORANG DISABILITAS DI INDONESIA

ELISABETH JACKSON, EKAWATI LIU, ISHAK
SALIM, CUCU SAIDAH, JONI YULIANTO, NUR
SYARIF RAMADHAN, YUYUN YUNINGSIH,
ROBANDI, SURYA SAHETAPY, SEN SENDJAYA,
ERIN WILSON

MARCH 2023



Developmental Leadership Program (DLP) merupakan kerjasama riset internasional yang didukung oleh Pemerintah Australia.

DLP menyelidiki peran penting yang dimainkan oleh pemimpin, jaringan, dan koalisi dalam mencapai hasil pembangunan.

dlprog.org

dlp@contacts.bham.ac.uk

@DLProg

Developmental Leadership Program
International Development Department
College of Social Sciences
University of Birmingham
Birmingham, B15 2TT
United Kingdom

Foto sampul: Atik Sulianami, Unsplash

ABOUT THE PROJECT

Proyek penelitian, '[Kepemimpinan Disabilitas di Indonesia](#)' adalah bagian dari Developmental Leadership Program [Program Kepemimpinan Pembangunan], yang dipimpin oleh Universitas Birmingham dan Universitas La Trobe dan didanai oleh Departemen Luar Negeri dan Perdagangan (DFAT), Pemerintah Australia [DLPGFA-A].

Penelitian ini menyelidiki bagaimana orang disabilitas dapat didukung untuk memimpin pembangunan dan perubahan. Pertanyaan kunci adalah:

- Bagaimana kepemimpinan disabilitas mempengaruhi proses perubahan dan pembangunan lokal?
- Faktor individu dan sosial apa yang memungkinkan atau membatasi kemampuan orang disabilitas untuk memimpin secara efektif di komunitas masing-masing?
- Intervensi apa saja yang mendukung orang disabilitas untuk berperan sebagai pemimpin dan menempati posisi yang berpengaruh lainnya?



Publikasi ini didanai oleh Pemerintah Australia melalui Departemen Luar Negeri dan Perdagangan. Pandangan yang diutarakan dalam publikasi ini merupakan pendapat penulis sendiri dan tidak mencerminkan pandangan Pemerintah Australia, Developmental Leadership Program atau organisasi mitra lainnya.



CONTENTS

Temuan utama dan implikasinya	4
Pengantar	5
Belajar dari perjalanan hidup para pemimpin disabilitas	6
Identitas disabilitas dan kepemimpinan untuk perubahan sosial	7
Riset kami	9
Bagaimana orang disabilitas menjadi pemimpin?	12
Fondasi keluarga	12
Pengalaman di dunia pendidikan	13
Menjadi bagian dari komunitas disabilitas	16
Bagaimana pemimpin disabilitas memahami dan mempraktikkan kepemimpinan?	19
Memimpin secara autentik	19
Memberdayakan yang lain	20
Menjalin kebersamaan	21
Perubahan sikap	22
Bermitra dengan sesama	24
Kesimpulan dan implikasi	26
Daftar pustaka	31
Images	37

TEMUAN UTAMA DAN IMPLIKASINYA

- Peran serta pemimpin disabilitas Indonesia dalam komunitas disabilitas sangat mempengaruhi cara kaum disabilitas memimpin.
- Keluarga, teman dan guru, pengalaman selama di sekolah (baik positif maupun negatif), serta hubungan dengan jaringan komunitas disabilitas yang lebih luas mendukung pengembangan kepemimpinan orang disabilitas.
- Para narasumber melihat hal-hal berikut ini sebagai kunci dari praktik kepemimpinan disabilitas yang efektif: autentisitas atau kejujuran menjadi diri sendiri, kemampuan mendukung orang lain, serta kelihaian menjalin kolaborasi dengan berbagai pihak untuk membangun kesadaran tentang disabilitas dan mewujudkan perubahan.
- Menjadi seorang pemimpin memerlukan proses, dimulai dari interaksi di rumah dengan keluarga dan masyarakat, kemudian dipupuk lebih lanjut dengan kesempatan meningkatkan keterampilan, memperdalam pengetahuan dan memupuk kepercayaan diri, serta mengembangkan hubungan dan jejaring.
- Upaya menyediakan dukungan untuk kepemimpinan individu dan kolektif seyogyanya dilandasi oleh kesadaran bahwa marginalisasi dan pengucilan orang disabilitas merupakan masalah kolektif yang perlu diubah melalui ikhtiar kolektif.
- Dukungan untuk pengembangan kepemimpinan harus diarahkan pada pengembangan kapasitas yang melekat dalam diri setiap insan, tidak hanya ditujukan pada mereka yang dianggap memiliki 'potensi kepemimpinan'.

PENGANTAR

Orang disabilitas memainkan peran yang penting dalam mewujudkan pembangunan inklusif –pembangunan yang setara dan merata– di Indonesia. Di tingkat nasional, aktivis disabilitas telah meminta dan mendorong perubahan terhadap peraturan perundangan dan kebijakan di Indonesia agar selaras dengan Konvensi PBB Mengenai Hak Orang Disabilitas (UNCRPD). Mereka juga telah terlibat aktif dalam pengembangan kebijakan dan peraturan perundangan yang baru. Salah satu hasilnya adalah lahirnya UU No. 8 tahun 2016 mengenai Penyandang Disabilitas, yang memuat pergeseran penting ke arah model pemenuhan hak, serta peraturan turunan dan dokumen perencanaan pembangunan yang ditetapkan untuk melengkapinya (Priebe and Howell, 2014; Nursyamsi et al., 2015).

Di Propinsi, Kabupaten dan Kota di seantero negeri, orang disabilitas telah memainkan peran yang penting dalam mendorong peraturan, kebijakan dan rencana pembangunan yang baru mengenai inklusi disabilitas dan dukungan bagi pembangunan kapasitas mereka (Holden and Basjir, 2016; Afrianty, 2020). Organisasi Disabilitas¹ juga memiliki peran yang penting dalam memberikan layanan kepada orang disabilitas, termasuk antara lain pendidikan dan pelatihan, dukungan kesehatan dan pengobatan, dukungan hukum, dan dukungan terkait mata pencarian (Irwanto dan Thohari, 2017; Dibley dan Tsaputra, 2019; Salim, 2021).

Meski demikian, orang disabilitas di seluruh Indonesia masih menghadapi rintangan berat yang menghambat partisipasi penuh mereka di dalam masyarakat, di ranah politik, dan dalam kegiatan perekonomian. Para insan dan organisasi yang turut memimpin perubahan masih terbatas pada pihak terpilih

Pengusaha perempuan bercerita tentang ikhtiarnya mendirikan kafe yang pekerjakaan muda-mudi tuli.



1 Organisasi Disabilitas adalah organisasi perwakilan disabilitas yang dikelola, dipimpin, dan diarahkan oleh orang disabilitas serta sebagian besar stafnya adalah orang disabilitas itu sendiri (Komite CRPD, 2018; Disability Rights Fund, t.t.).

yang jumlahnya sedikit, dan sering kali berikhtiar dengan pendanaan dan sumber daya yang sangat terbatas, terlebih lagi mereka yang berkegiatan di luar kota-kota besar. Mengembangkan capaian yang sudah ada dengan demikian memerlukan investasi untuk mendukung kemampuan kepemimpinan kaum disabilitas, baik di tataran individu maupun kolektif.

Dalam makalah ini kami memaparkan temuan dari kajian penelitian mendalam tentang bagaimana orang disabilitas memimpin upaya perubahan sosial di Indonesia. Melalui penelitian ini, kami memberikan masukan agar upaya-upaya tersebut bisa didukung dengan lebih baik.² Kajian dilakukan terhadap hasil wawancara mendalam dengan 55 narasumber pemimpin disabilitas (26 perempuan dan 29 laki-laki) baik yang berasal dari pedesaan

maupun perkotaan di seluruh Indonesia, yang dilakukan untuk menelusuri bagaimana identitas dan perjalanan hidup masing-masing narasumber membentuk pemahaman dan praktik kepemimpinan mereka.

Kami mengawali makalah dengan ide-ide seputar kepemimpinan dan identitas yang mendasari penelitian ini. Kemudian menjelaskan bagaimana penelitian dilakukan, termasuk mengenai cara mengidentifikasi dan memilih pemimpin, menetapkan lokasi, serta bagaimana menganalisa data. Bagian utama dari makalah ini menjabarkan temuan pokok seputar bagaimana orang disabilitas menjadi pemimpin dan bagaimana mereka memahami dan mempraktikkan kepemimpinan. Makalah ini diakhiri dengan menguraikan implikasi temuan penelitian terhadap upaya memperkuat pemimpin dan kepemimpinan disabilitas.

BELAJAR DARI PERJALANAN HIDUP PARA PEMIMPIN DISABILITAS

Setengah dekade setelah adopsi Tujuan Pembangunan Berkelanjutan PBB, kebutuhan akan – dan nilai dari – kepemimpinan disabilitas semakin diakui (lihat misalnya Guterres, 2022). Namun pemahaman tentang kepemimpinan disabilitas hampir seluruhnya diambil dari model kepemimpinan yang dominan serta dari pengalaman para pemimpin disabilitas di negara-negara maju (*Global North*).³ Bahasan di ranah penelitian juga cenderung menyoroti hambatan kepemimpinan yang dihadapi orang disabilitas (Marchioro, 2000; Hardy, 2021). Akibatnya, kita belum memiliki pemahaman yang menyeluruh tentang bagaimana kaum disabilitas – khususnya di negara-negara berkembang (*Global South*) – memahami

kepemimpinan, bagaimana mereka menjadi pemimpin, apa yang memotivasi mereka untuk mendorong perubahan, bagaimana mereka mengatasi tantangan, dan cara terbaik untuk mendukung mereka.

Penelitian kami berupaya untuk mengisi kekosongan ini dengan belajar langsung dari perjalanan hidup para pemimpin disabilitas di Indonesia. Harapan kami, pengetahuan tentang pengalaman ini dapat memperkaya pemahaman kita, baik tentang kepemimpinan disabilitas maupun kepemimpinan untuk mewujudkan perubahan sosial pada umumnya. Di tataran praktis, kami berharap dapat memberikan sumbangsih pada pengembangan kepemimpinan yang efektif untuk kaum

2 Persetujuan etika diperoleh dari *Swinburne University Human Research Ethics Committee* (Komite Etika Penelitian Manusia Universitas Swinburne) (kemudian dipindahkan ke Universitas La Trobe) di Australia. Persetujuan penelitian di dalam negeri diperoleh dari Badan Riset dan Inovasi Nasional (BRIN) Indonesia.

3 Lihat misalnya Weeber (2004), Foster-Fishman et al. (2007), Caldwell (2010, 2011), Watanabe (2014), Vergara (2017), Gibney et al. (2021) dan Harpur dan Szücs (2022). Untuk pengecualian, lihat Clifford et al. (2015), Majiet dan Africa (2015), Kandasamy dan Soldatic (2019) dan King, Edwards, dan Watling (2021).

disabilitas, yang nantinya dapat memperkuat kemampuan orang disabilitas untuk memimpin gerakan perubahan mereka sendiri.

Pemahaman tentang kepemimpinan yang kami terapkan dalam penelitian ini dipengaruhi baik oleh literatur tentang kepemimpinan maupun oleh literatur tentang kepemimpinan yang membangun (*developmental leadership*). Lebih khusus lagi, kami mengambil inspirasi dari pandangan relasional terhadap kepemimpinan yang memahami kepemimpinan sebagai hubungan antara seorang/para pemimpin dengan pengikutnya. Kepemimpinan melibatkan proses memengaruhi, membimbing, memotivasi, atau mengarahkan, di mana seorang/para pemimpin dan pengikut bekerja sama menuju tujuan bersama (Rost, 1993, hal. 102). Proses ini bersifat sosial – karena melibatkan orang dan cara mereka berinteraksi dengan satu sama lain – tapi juga bersifat politis

– karena melibatkan kekuasaan, kepentingan, kemandirian bertindak (*agency*), dan gagasan (Uhl-Bien, 2006; DeRue dan Ashford, 2010; Hudson et al., 2018). Perjalanan menjadi seorang pemimpin terdiri dari dua: proses ‘mengklaim/mengambil’ peran ini – melalui bagaimana pemimpin menampilkan diri dan berperilaku, – serta proses ‘pengakuan’ atau penerimaan pemimpin oleh orang lain (Bartel dan Dutton, 2001; DeRue dan Ashford, 2010; Shamir dan Eilam, 2005). Karena kepemimpinan adalah tentang hubungan dan pengaruh, maknanya tidak selalu sama dengan posisi. Meskipun pemimpin bisa jadi menempati posisi resmi, pemimpin bisa juga mencakup orang yang walaupun tidak punya posisi tapi dimintai nasihat atau bimbingan oleh orang lain, orang yang telah memulai perubahan dalam komunitasnya, atau orang yang telah menjadi panutan bagi orang lain.

IDENTITAS DISABILITAS DAN KEPEMIMPINAN UNTUK PERUBAHAN SOSIAL

Para pemimpin di negara-negara berkembang (*Global South*) sering kali berasal dari kalangan elit sosial dan politik (lihat misalnya Sebudubudu, 2009; Brannelly, Lewis dan Ndaruhutse, 2011; Schweisfurth et al., 2016; Spark, Cox, dan Corbett, 2018). Di tengah realita ini, bagaimana para pemimpin dari kelompok minoritas, yang tidak menikmati hak-hak istimewa kalangan elit – dan memang sering mendapat stigma dari masyarakat – mengatasi hambatan untuk membantu mendorong perubahan sosial?

Salah satu cara untuk memahami hal ini adalah dengan memusatkan perhatian kita pada pilihan yang diambil oleh para pemimpin, bagaimana mereka menggunakan dan mengembangkan sumber daya yang mereka miliki, serta jalur kepemimpinan yang mereka ikuti (Corbett, 2019). Dalam makalah ini, kami berpendapat bahwa identitas sosial para pemimpin disabilitas Indonesia – sebagai

anggota komunitas disabilitas – merupakan faktor kunci yang memengaruhi pilihan hidup yang mereka ambil dan jalur kepemimpinan yang mereka ikuti. Identitas ini bersifat pribadi sekaligus politis, yang memengaruhi cara mereka melihat dunia, apa yang mereka rasa sebagai perubahan yang mungkin diwujudkan, dan bagaimana mereka memandang peran mereka sendiri dalam membawa perubahan.

Penelitian kami mengacu pada literatur tentang hubungan antara identitas sosial dan perilaku politik. Secara khusus, kami menggunakan gagasan ‘identitas disabilitas politis’ yang diajukan oleh Putnam (2005) yang menghubungkan persepsi diri dan pengalaman individu, baik dengan identitas mereka sebagai bagian dari kelompok maupun dengan tindakan politik yang mereka lakukan. Menurut Putnam (2005), identitas disabilitas politis terdiri dari seperangkat keyakinan yang mencakup enam ranah: harga diri,

kebanggaan, diskriminasi, tujuan bersama, alternatif kebijakan, dan keterlibatan dalam aksi politik (lihat Gambar 1).

Konsisten dengan model sosial disabilitas, proses pengembangan identitas disabilitas politis terdiri dari pengembangan harga diri pada dua sisi, yakni sebagai 'seseorang yang mengalami disabilitas' dan sebagai anggota komunitas disabilitas yang lebih luas. Proses ini juga mengandung pengakuan bahwa orang disabilitas memiliki pengalaman diskriminasi yang sama dan bahwa disabilitas adalah pengejawantahan karakteristik lingkungan sosial, budaya, politik, dan spasial, bukan muncul dari karakteristik sang individu.

Karena disabilitas adalah 'masalah kolektif', penanganannya harus dilakukan secara kolektif pula, yakni melalui upaya merombak kondisi sosial yang meminggirkan dan menyisihkan orang disabilitas (Putnam, 2005; lihat juga Scotch, 1988; Shakespeare, 1993; Dirth dan Nario- Redmond, 2019). Selain identifikasi diri sebagai anggota komunitas disabilitas dan kesamaan pandangan mengenai tujuan yang hendak dicapai bersama, keterlibatan seseorang dalam aksi politik tergantung pada keyakinannya terhadap efektivitas tindakan individu dan kolektif, dengan kata lain, percaya bahwa setiap pribadi dan kelompok bisa mengubah keadaan yang ada sekarang (Putnam, 2005; lihat juga Little, 2010).

GAMBAR 1: RANAH DAN ANAK RANAH DARI IDENTITAS DISABILITAS POLITIS

<u>HARGA DIRI</u>	<u>KEBANGGAAN</u>	<u>DISKRIMINASI</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Percaya bahwa orang yang mengalami disabilitas memiliki harga diri yang setara dengan orang yang tidak mengalami disabilitas. • Percaya bahwa orang disabilitas bisa berperan secara produktif bagi masyarakat. • Percaya bahwa orang disabilitas belum dihargai dengan layak di masyarakat. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mengklaim status disabilitas dengan mengakui diri sebagai orang dengan hambatan fisik atau mental yang mengalami disabilitas. • Memercayai bahwa disabilitas bukanlah karakteristik manusia yang luar biasa, melainkan karakteristik manusia yang biasa. • Memercayai bahwa hambatan tidak selalu negatif, tapi bisa menjadi demikian karena lingkungan budaya, sosial, dan fisik. • Memahami karakteristik disabilitas ini sebagai landasan timbulnya keanggotaan dalam suatu kelompok minoritas budaya. 	<ul style="list-style-type: none"> • Percaya bahwa orang disabilitas mendapat stereotipe atau prasangka negatif. • Percaya bahwa dibandingkan dengan orang tanpa disabilitas, orang disabilitas umumnya lebih diperlakukan secara berbeda (seringkali secara negatif). • Percaya bahwa diskriminasi menyebabkan ketimpangan dalam kesempatan sumber daya sosial dan ekonomi.
<u>TUJUAN BERSAMA</u>	<u>ALTERNATIF KEBIJAKAN</u>	<u>KETERLIBATAN DALAM AKSI POLITIS</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Percaya bahwa orang disabilitas mengalami pengalaman yang serupa. • Percaya bahwa beberapa dari pengalaman tersebut seharusnya dirombak atau diubah. • Percaya bahwa faktor yang berperan pada terjadinya perombakan pengalaman-pengalaman ini serupa. • Percaya bahwa mengatasinya secara bersama membutuhkan pengembangan agenda politik bersama. 	<ul style="list-style-type: none"> • Percaya bahwa disabilitas bukanlah karakteristik individual. • Percaya bahwa faktor penentu pengalaman disabilitas bisa diidentifikasi dan diatasi. • Percaya bahwa kesempatan untuk mengurangi atau menghilangkan disabilitas dan penentu pengalaman disabilitas dipengaruhi oleh kebijakan publik. 	<ul style="list-style-type: none"> • Percaya bahwa orang yang mengalami disabilitas adalah kelompok konstituen politik (kelompok pemilih). • Percaya bahwa kelompok pemilih dari kaum disabilitas mewakili kelompok minoritas politik. • Percaya bahwa keterlibatan dalam tindakan politik oleh, untuk, dan atas nama konstituen ini dapat mempengaruhi perubahan kebijakan.

Diambil dari Putnam (2005)

RISET KAMI

Pendekatan penelitian yang kami ambil mencerminkan pandangan kami bahwa orang disabilitas memiliki hak mendasar untuk terlibat secara sungguh-sungguh dalam penelitian mengenai isu-isu disabilitas. Karenanya, enam anggota tim penelitian merupakan kaum disabilitas yang juga memiliki identitas kepemimpinan yang kuat dan berpengaruh dalam gerakan disabilitas Indonesia. Dengan demikian, kami dapat bersandar pada pengalaman hidup masing-masing peneliti, baik untuk membentuk penelitian maupun menafsirkan temuan penelitian. Anggota tim lainnya adalah peneliti yang tertarik menelusuri lebih dalam tentang kepemimpinan disabilitas dan pembangunan inklusif.

Dalam memilih narasumber, kami menyaring dan memilih mereka yang dapat memberi banyak informasi tentang hal-hal yang akan dikupas dalam penelitian ini (Patton, 1990). Pemahaman kami tentang kepemimpinan sebagai pengaruh dan bukan (semata-mata) posisi, menuntun kami untuk mencari pemimpin yang beragam bentuknya, baik yang menempati posisi kepemimpinan resmi dalam organisasi disabilitas maupun yang memiliki posisi kepemimpinan informal, memiliki pengaruh dalam gerakan disabilitas atau dipandang sebagai panutan bagi orang disabilitas. Kami menempuh berbagai strategi untuk mengidentifikasi individu-individu ini, termasuk dengan memanfaatkan pengetahuan dan jejaring tim sendiri, mencari informasi dari koran lokal dan media sosial, serta bertanya kepada narasumber tentang siapa lagi yang menurut mereka harus kami dekati.

Selain mengupayakan keseimbangan gender, kami juga mencari pemimpin dengan pengalaman yang beragam, mencakup mereka yang sudah berpengalaman maupun yang baru mengemuka, agar kami dapat menangkap cara pandang pemimpin dalam berbagai tahap perjalanan kepemimpinan mereka. Untuk memastikan keragaman geografis, kami

memadukan narasumber dari kota besar dan kecil, termasuk dari daerah pedesaan. Hal ini membantu kami untuk bisa mendengarkan perspektif para pemimpin dari daerah yang beragam dinamika organisasi disabilitasnya, yakni ada yang berasal dari daerah yang gerakan disabilitasnya sudah mapan namun ada pula yang berasal dari daerah di mana gerakan disabilitas masih baru dan jumlah organisasi disabilitasnya masih sedikit.

Kami menyertakan narasumber dengan berbagai disabilitas, termasuk disabilitas fisik, sensorik, neurologis, dan psikososial. Sampel kami tidak mencakup disabilitas intelektual, dan hanya satu narasumber mewakili disabilitas psikososial. Kurang terwakilinya disabilitas intelektual dan psikososial dalam kepemimpinan merupakan fenomena global yang mungkin mencerminkan 'hierarki disabilitas' dalam komunitas disabilitas atau pandangan bahwa orang disabilitas intelektual dan psikososial lebih rentan atau kurang mampu memimpin (Foster-Fishman et al., 2007; Gibney et al., 2021).

Sampel akhir kami mencakup 55 pemimpin disabilitas dari 27 kota, perkotaan, dan kabupaten di 9 provinsi (lihat peta). Sembilan belas di antaranya berasal dari dua kota terpadat di Indonesia: Jakarta dan Bandung. Dua puluh satu berasal dari kota-kota besar dan kabupaten yang urban (Solo, Makassar, Bukit Tinggi, Malang, Denpasar, Kediri, Bekasi, Kupang, Cirebon, Padang, dan Yogyakarta) serta 15 sisanya berasal dari kota-kota kecil dan pedesaan. Mendekati setengahnya (47%) adalah perempuan (lihat Tabel 1). Mayoritas yang kami ajak bicara adalah pendiri atau direktur organisasi disabilitas – baik yang sudah mapan maupun masih baru, tetapi selain mereka ada juga seniman, komedian, peneliti, pengusaha, dan pegawai negeri. Pemimpin yang paling berpengalaman telah terlibat dalam gerakan disabilitas selama 40 tahun, sedangkan yang paling baru telah aktif selama 4 tahun.

TABEL 1: NARASUMBER BERDASARKAN PROPINSI DAN GENDER

Location	Perempuan	Lelaki	Total
Sumatra Barat	3	1	4
DKI Jakarta	7	6	13
Jawa Barat	3	6	9
Jawa Tengah	3	2	5
Daerah Istimewa Yogyakarta	1	2	3
Jawa Timur	3	1	4
Sulawesi Selatan	3	4	7
Bali	1	1	2
Nusa Tenggara Timur	2	6	8
Total	26 47%	29 53%	55 100%

GAMBAR 2: LOKASI PENELITIAN (©GOOGLE MAPS)



SUMATRA BARAT

- Padang
- Bukittinggi
- Agam
- Tanah Datar (Batu Sangkar)

DKI JAKARTA

- WEST JAVA**
- Cirebon
 - Bandung
 - Bekasi

DI YOGYAKARTA

- CENTRAL JAVA**
- Rembang
 - Solo

JAWA TIMUR

- Malang
- Situbondo
- Kediri
- Lumajang

BALI

- Denpasar

SULAWESI SELATAN

- Makassar
- Toraja Utara
- Gowa
- Enrekang
- Bantaeng

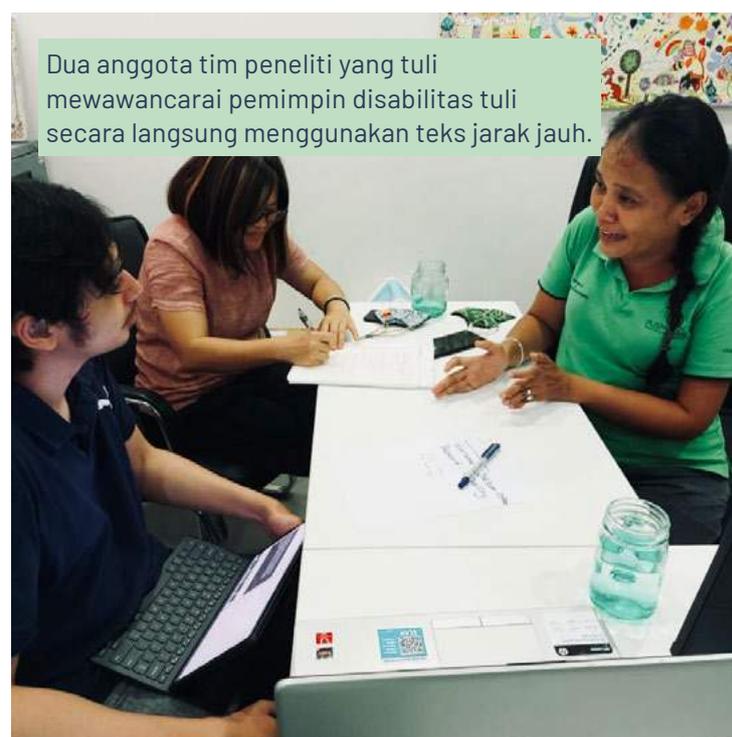
NUSA TENGGARA TIMUR

- Kupang
- Belu
- Timor Tengah Selatan
- Sikka (Maukere, Magepanda)
- Ende
- Labuan Bajo

Kegiatan di lapangan dilaksanakan di Indonesia antara Oktober 2021 sampai dengan Februari 2022. Delapan anggota tim peneliti yang tinggal di Indonesia masing-masing bertanggung jawab atas satu atau lebih provinsi, mereka melakukan wawancara mendalam dengan 6-10 orang, dan kadang bekerja secara berpasangan. Karena pandemi COVID-19, sebagian wawancara dilakukan secara langsung dengan tatap muka, namun sebagian lainnya dilakukan secara daring atau melalui telepon. Wawancara berlangsung rata-rata satu setengah jam. Semua wawancara direkam dan ditranskripsikan ke dalam bahasa Indonesia. Wawancara dengan narasumber tuli direkam dalam video kemudian ditranskripsikan ke bahasa Indonesia.

Panduan wawancara digunakan untuk memandu diskusi mengenai topik utama, namun wawancara bisa dibiarkan mengalir sejalan dengan tanggapan narasumber. Selama wawancara, kami meminta narasumber untuk: merenungkan dan memaparkan kembali perjalanan kepemimpinan yang mereka tempuh termasuk menceritakan berbagai pengalaman penting dan orang-orang yang berpengaruh, menyampaikan pemahaman mereka tentang kepemimpinan, menuturkan bagaimana mereka mempraktikkan kepemimpinan, dan menjelaskan menurut mereka apa saja yang telah mereka capai. Pertanyaan-pertanyaan ini dikembangkan dengan rujukan dari literatur tentang pengembangan kepemimpinan, khususnya terkait cara orang mengembangkan identitas diri sebagai pemimpin (Priest and Middleton, 2016; Epitropaki et al., 2016), pentingnya pengalaman semasa kecil dan remaja untuk pengembangan kepemimpinan (Murphy dan Johnson, 2011) dan cara pemimpin memaknai pengalaman kunci dalam hidup mereka (Shamir dan Eilam, 2005; George et al., 2007). Perenungan tim peneliti tentang perjalanan kepemimpinan mereka sendiri membantu mempertajam pertanyaan yang diajukan.

Untuk mengkaji data yang terkumpul, kami mengembangkan sekumpulan kode tematik awal berdasarkan pertanyaan penelitian kami yang mencakup tema-tema berikut ini: 'pemahaman mengenai kepemimpinan', 'jalur menuju kepemimpinan', 'faktor pendukung pengembangan kepemimpinan', 'hambatan kepemimpinan', 'praktik kepemimpinan' serta 'keberhasilan dan dampak kepemimpinan'. Saat kami membaca transkrip wawancara, kami menandai dan mengelompokkan informasi yang terkumpul sesuai dengan kode tema-tema utama ini, dan juga menelusuri sub-tema yang mengemuka. Semua anggota tim terlibat baik dalam penandaan transkrip maupun identifikasi tema kunci yang muncul. Saat kami menuliskan temuan, kami meninjau kembali literatur tentang kepemimpinan disabilitas dan gerakan sosial untuk menelusuri keselarasan antara penelitian kami dengan kajian lain yang serupa serta untuk mengembangkan 'narasi' konseptual yang dapat merajut untaian temuan kami menjadi satu kesatuan yang utuh. Draft makalah kemudian ini dibagikan ke seluruh anggota tim untuk keperluan validasi analisis serta diskusi mengenai potensi dampak dari temuan-temuan kami.



Dua anggota tim peneliti yang tuli mewawancarai pemimpin disabilitas tuli secara langsung menggunakan teks jarak jauh.

BAGAIMANA ORANG DISABILITAS MENJADI PEMIMPIN?

Bagi narasumber kami, menjadi pemimpin merupakan proses yang berjalan seiring dengan perkembangan identitas mereka sebagai orang disabilitas. Meskipun pengalaman narasumber kami beragam, kami mengidentifikasi beberapa aspek umum dari riwayat hidup mereka yang berperan pada perkembangan mereka sebagai pemimpin. Termasuk di antaranya adalah: pentingnya peran anggota keluarga, teman, dan guru dalam mengembangkan harga diri, memberikan nasihat dan dorongan, serta memberikan kesempatan kepemimpinan sejak dini; peran pengalaman pendidikan positif dan negatif dalam membentuk identitas disabilitas; serta pentingnya pengalaman yang menghubungkan mereka dengan jejaring komunitas disabilitas yang lebih luas.

Pengalaman ini berperan dalam pengembangan harga diri orang yang diwawancarai, serta memberikan kesempatan bagi mereka untuk memahami tujuan bersama yang juga diinginkan orang disabilitas lainnya. Karenanya, pengalaman-pengalaman tadi menjadi fondasi pokok dari pengembangan identitas disabilitas politis.

FONDASI KELUARGA

Jejaring sosial – termasuk keluarga, teman, kolega, dan tetangga – menyediakan sokongan yang penting dalam bentuk dukungan emosional dan dukungan praktis (Rodriguez dan Cohen, 1998). Sokongan ini tidak hanya memenuhi kebutuhan sosial dasar tetapi juga membantu mengatasi tantangan dan mencapai tujuan. Mengingat hambatan tambahan yang dihadapi orang disabilitas dalam kehidupan pribadi dan karier mereka, dukungan yang diberikan oleh jejaring sosial menjadi sangat penting (Liu, 2022; Chwalisz dan Vaux, 2000; Putnam et al., 2003; Samosh, 2021).

Bagi nara sumber kami, orang tua, pasangan, saudara kandung, anak-anak, dan anggota keluarga besar merupakan sumber dukungan yang sangat penting dalam bentuk nasihat, dorongan, dan kenyamanan selama masa-masa sulit, serta mendukung mereka untuk melanjutkan pendidikan atau mencari pengalaman baru. Mereka juga memberikan dukungan konkret, termasuk untuk sekolah atau perawatan medis.⁴ Seperti yang diingat oleh salah satu narasumber:

Kedua paman saya banyak membantu saya, terutama yang menjadi kepala sekolah. Amputasi saya membuat saya merasa rendah diri, tetapi dia terus menyemangati saya. Dia selalu mendudukan saya di barisan depan

4 Narasumber dalam penelitian Carter et al. (2011) mengidentifikasi peran penting keluarga dalam hal: memiliki harapan besar terhadap mereka, memberikan nasihat dan dukungan, menghubungkan mereka dengan peluang dan pengalaman, serta mengajari mereka keterampilan seperti advokasi diri, pengambilan keputusan, dan perawatan diri.

ketika saya pergi ke gereja. Barisan depan diperuntukkan bagi orang-orang penting, jadi mungkin dia ingin meningkatkan kepercayaan diri saya. Saya tidak ingin pergi ke sekolah, tetapi dia membujuk saya. Dialah yang membuat saya bisa lulus dari sekolah dasar dan kemudian melanjutkan ke sekolah menengah.

Anggota keluarga juga mendukung narasumber untuk mengembangkan harga diri dan kepercayaan diri mereka, termasuk dengan memperlakukan mereka sebagai anggota keluarga yang setara dan mengajari mereka untuk mandiri.⁵ Seperti yang dijelaskan oleh salah satu narasumber:

Di keluarga saya, saya terbiasa mandiri sejak usia muda. Ada banyak penenun di desa saya, dan sebelum saya pergi ke sekolah, saya akan bekerja memintal benang dan mengikat bahan tenun. Saya juga memasak dan bekerja di kebun sendiri. Saya diharapkan untuk melakukan hal-hal secara mandiri...

Karenanya, orang tua dan anggota keluarga besar memegang peran penting dalam mengembangkan harga diri yang menjadi elemen kunci dari identitas disabilitas politis selama masa kanak-kanak, termasuk keyakinan bahwa orang disabilitas memiliki

harkat yang sama dengan orang tanpa disabilitas dan bahwa mereka dapat memberikan kontribusi produktif kepada keluarga dan komunitas mereka (Putnam, 2005). Pengalaman positif ini sangat penting mengingat rumah tidak selalu menjadi tempat yang aman dan inklusif bagi orang disabilitas (Imrie, 2004). Kaum disabilitas di Indonesia masih mengalami isolasi, penolakan bahkan pengurangan (Minas dan Diatri, 2008; Irwanto et al., 2010).

Ikatan sosial yang kuat di lingkungan rumah ternyata mendukung orang disabilitas untuk melebarkan dan memanfaatkan jaringan sosial yang lebih luas (Liu, 2022). Anggota keluarga juga penting dalam mengembangkan kemandirian narasumber, menumbuhkan keyakinan akan kemampuannya berdiri sendiri. Baik harga diri maupun kemandirian merupakan fondasi penting untuk membangun rasa kemangkusan atau efektivitas diri (self-efficacy), yaitu keyakinan orang bahwa mereka mampu melakukan sesuatu untuk menata keadaan maupun mengendalikan apa yang terjadi di sekitarnya. Pada gilirannya, hal ini merupakan faktor penting yang membentuk bagaimana pemimpin memulai tindakan, mengatasi situasi yang menantang dan menanggapi jika ada kemunduran atau hambatan (Paglis, 2010).

PENGALAMAN DI DUNIA PENDIDIKAN

Pengalaman di dunia pendidikan – baik positif maupun negatif – memainkan peran kunci dalam membentuk identitas narasumber dan mengarahkan jalur kepemimpinan mereka. Pendidikan adalah sumber daya penentu bagi para pemimpin (Corbett, 2019). Selain nilai intrinsiknya, pendidikan juga dapat memancarkan kredibilitas (Samosh, 2021) dan memberikan akses menuju pendidikan,

pekerjaan, dan penghidupan lebih lanjut. Penelitian tentang kepemimpinan yang membangun (*developmental leadership*) sebelumnya memang telah menyoroti pentingnya pendidikan tinggi bagi para pemimpin di negara-negara berkembang (lihat misalnya Brannelly, Lewis dan Ndaruhutse, 2011; Jones, Jones dan Ndaruhutse, 2014; Schweisfurth et al., 2016), namun untuk

5 Samosh (2021) juga menemukan bahwa anggota keluarga dan teman-teman yang memperlakukan orang disabilitas secara setara penting untuk mengembangkan identitas disabilitas yang positif, termasuk penerimaan diri, kepercayaan diri, dan pemahaman tentang disabilitas sebagai karakteristik 'netral' individu.

beberapa narasumber yang kami wawancarai, bahkan memperoleh pendidikan dasar atau menengah saja sudah merupakan capaian penting. Di beberapa daerah, misalnya, memiliki disabilitas membuat narasumber sulit untuk pergi ke sekolah atau hadir di sekolah secara konsisten. Seperti yang dijelaskan oleh salah satu narasumber:

Umur saya 13 tahun ketika saya menjadi menjadi orang disabilitas. Di tahun pertama SMP, saya mulai mengalami kelumpuhan kaki. Awalnya, berjalan menjadi lebih melelahkan, kemudian saya mulai sering tersandung dan terjatuh. Saya harus berjalan sekitar 2 kilometer bolak-balik ke Sekolah. Jalannya buruk dan tidak ada transportasi. Selama beberapa bulan, saya memaksakan diri untuk terus pergi ke sekolah, tetapi semakin hari perjalanannya menjadi semakin sulit. Akhirnya saya menyerah dan berhenti sekolah.

Sekolah seringkali menjadi tempat pertama di mana narasumber mengalami diskriminasi atau menyadari diri mereka sebagai orang disabilitas. Seperti yang diingat oleh salah satu narasumber:

Ketika saya di sekolah dasar, kepala sekolah sering memanggil saya ke kantornya dan berkata kepada saya, "Kamu seharusnya tidak bersekolah di sini, kamu seharusnya belajar di sekolah luar biasa." Bayangkan hal seperti ini dikatakan pada anak usia 7 tahun! Saya merasa sangat terluka! Tapi untungnya saya berprestasi di sekolah, jadi ia membiarkan saya tetap di sana.

Ditolak masuk ke sekolah umum adalah pengalaman umum bagi narasumber kami, terutama di tingkat sekolah menengah.⁶ Narasumber juga menyampaikan tentang pengalaman perundungan dan diskriminasi baik dari guru maupun sesama siswa:

Saya adalah satu-satunya orang disabilitas di sekolah dasar negeri tempat saya belajar dan wali kelas saya sendiri mendiskriminasi saya. Dulu, semua siswa duduk di bangku di sekolah, tapi saya satu-satunya siswa yang tidak diberi bangku. Saya harus duduk di bawah di atas tanah yang membuat sulit untuk menulis. Perlakuan ini berlangsung selama beberapa hari. Kemudian saya memberi tahu ayah saya, dan dia sangat marah di sekolah. Dia melaporkannya ke kepala sekolah dan kepala sekolah menegur wali kelas saya. Sejak hari itu saya diperlakukan istimewa di sekolah.

Dalam beberapa keadaan, pengalaman negatif ini justru melahirkan hasil yang positif, seperti ketika narasumber menanggapi diskriminasi dengan memperkuat tekad untuk membuktikan bahwa mereka mampu dan 'layak menjadi bagian' dari lingkungan akademis di sekolah

Narasumber lain menyampaikan dengan bangga bagaimana mereka berhasil menentang praktik atau kebijakan diskriminatif dan diterima di sekolah umum.⁷ Hal-hal seperti ini membantu mengembangkan keterampilan advokasi diri yang berharga, yang dapat menjadi landasan bagi advokasi kolektif (Dirth dan Nario-Redmond, 2019). Hal-hal seperti ini juga memungkinkan narasumber untuk melanjutkan ke jenjang sekolah yang lebih tinggi dan meraih hasil pendidikan yang lebih baik.

6 Hal ini mencerminkan stigma sosial seputar disabilitas, yang berarti banyak orang melihat orang disabilitas sebagai orang yang tidak 'berhak' berada di sekolah umum. Hal ini juga mencerminkan pemahaman yang terbatas tentang berbagai jenis disabilitas dan praktik pengajaran inklusif di kalangan guru, artinya, sekolah dan guru seringkali tidak merasa siap untuk mengajar siswa disabilitas.

7 Carter et al. (2011) menemukan bahwa keberhasilan akademik penting dalam membantu anak muda disabilitas mengenali potensi kepemimpinan mereka.

Anggota keluarga memegang peran yang sangat penting dalam mendorong para narasumber, menyemangati mereka untuk melanjutkan sekolah atau memastikan mereka bisa bersekolah. Narasumber memberikan contoh kepala sekolah atau guru yang memberikan dorongan dan mengakui potensi akademik mereka.⁸ Seorang narasumber menjelaskan bagaimana seorang guru mendorongnya untuk terus melanjutkan sekolahnya setelah dia putus sekolah karena disabilitas fisiknya:

Orang tua saya tidak menyadari bahwa saya tidak ingin bersekolah lagi. Saya hanya mengatakan bahwa saya sakit perut. Saya jualan gorengan [buatan sendiri] dengan hasil yang sangat lumayan. Kemudian kepala sekolah datang ke rumah kami mencari saya. Ketika saya mengatakan saya harus bekerja agar saudara saya bisa sekolah, dia lalu memberi saya beasiswa penuh. Beasiswanya ke sekolah swasta, tetapi dia menjamin saya tidak perlu membayar apa pun. Mendapatkan beasiswa berarti saya tidak merasa menjadi beban orang tua, jadi sayapun kembali bersekolah.

Para guru juga memberikan kesempatan dan pengalaman kepemimpinan sejak dini. Hal ini penting dalam membangun kepercayaan narasumber terhadap kemampuan mereka sendiri dan memupuk rasa tanggung jawab, serta memberikan pengalaman kehidupan berorganisasi. Hal ini sering dimulai di sekolah dasar, di mana para narasumber memaparkan bagaimana mereka diberi tanggung jawab sebagai ketua kelas, kapten tim olahraga, atau perwakilan siswa di sekolah mereka. Seperti yang diingat oleh salah satu narasumber: "Di sekolah saya selalu menjadi pemimpin kelompok. Guru percaya padaku, dan itu membuatku percaya diri." Yang lain berkata:

Karena saya tinggi, saya dipilih untuk bergabung dengan pasukan pengibar bendera saat masih di sekolah dasar. Pada awalnya, mereka menempatkan saya di belakang, tetapi gerakan saya selalu tidak sinkron dengan orang lain karena saya tidak dapat mendengar aba-abanya. Awalnya guru tidak tahu harus bagaimana. Tapi kemudian dia memutuskan saya harus menjadi kapten, jadi saya berada di depan, meneriakkan instruksi dan semua orang berbaris dengan ritme yang tepat. Saya juga jadi kapten tim bola voli. Di lapangan voli, saya mengarahkan tim, memberi tahu posisi mereka. [Dari pengalaman ini] saya belajar tanggung jawab.

Organisasi keagamaan dan organisasi masyarakat lainnya juga memberikan pengalaman kepemimpinan sedari dini. Hal seperti ini penting dalam membantu narasumber – dan orang lainnya – untuk mengenali kekuatan dan potensi kepemimpinan mereka. Seperti yang diingat oleh salah satu narasumber:

Saya aktif di organisasi pemuda masjid di kampung saya dan setiap ada konflik selalu saya yang diminta untuk menengahi. Suatu kali ada konflik dengan desa tetangga, dan saya pun diminta untuk memimpin perwakilan desa.

Yang lain berkata:

Saya berusia 11 tahun dan bersekolah di sekolah asrama Katolik. Para suster menunjuk saya sebagai ketua di asrama saya. Saya menjadi ketua karena mudah bagi saya untuk berkomunikasi dengan anak tuli lain yang lebih tua dan lebih besar dari saya... untuk memastikan mereka mengikuti aturan asrama dan menyelesaikan pekerjaan rumah mereka.

8 Carter et al. (2011) juga menemukan bahwa bagi anak muda disabilitas, guru dan staf sekolah lainnya memiliki peran penting dalam menyediakan informasi dan akses ke berbagai peluang, menawarkan dukungan dan bantuan, serta mengadvokasi agar siswa dimasukkan dalam kursus dan kegiatan ekstrakurikuler yang menantang.

Pengalaman pendidikan yang positif dengan demikian memang penting untuk memupuk keyakinan dan kepercayaan diri narasumber, membangun keterampilan advokasi diri, serta membantu untuk mulai melihat potensi kepemimpinan mereka sendiri. Pengalaman ini memupuk rasa harga diri mereka sebagai orang disabilitas. Namun, narasumber juga mengalami diskriminasi pendidikan.

Meskipun sadar akan dampak negatif dari diskriminasi seperti ini, pengalaman pribadi

dicap dengan berbagai stereotip, diperlakukan berbeda, dan tidak bisa mengakses kesempatan pendidikan yang sama bisa menjadi fondasi penting bagi pandangan narasumber tentang diskriminasi dan turut memupuk identitas disabilitas politis mereka.⁹ Pengalaman-pengalaman seperti ini sangat penting karena narasumber mulai melihat cakrawala yang lebih luas dari pengalaman mereka sendiri, menuju pengalaman yang juga dirasakan kaum disabilitas lainnya.

MENJADI BAGIAN DARI KOMUNITAS DISABILITAS

Bagi banyak narasumber, bertemu dengan orang disabilitas lainnya – misalnya melalui kelompok disabilitas daring, forum atau acara nasional dan internasional – merupakan momen yang menentukan dalam perjalanan kepemimpinan mereka. Pertemuan ini memungkinkan mereka untuk menjalin persahabatan serta mengembangkan kesadaran dan kepercayaan diri.¹⁰ Terlebih lagi, silaturahmi ini juga penting dalam membantu mereka merasa lebih terhubung dengan – dan menjadi bagian dari – komunitas disabilitas.

Bagi seorang narasumber dari sebuah kota kecil di Sumatera Barat, pengalaman mengikuti salah satu balai pelatihan kerja pemerintah untuk orang disabilitas memupuk dalam dirinya rasa solidaritas dengan sesama komunitas disabilitas, selain juga mendukung pengembangan pribadinya:

Saya sangat bersyukur bisa keluar dari desa saya dan mendapatkan pengalaman pelatihan di Cibinong. Para peserta datang dari seluruh Indonesia, dan kami berbaur bersama selama 10 bulan itu. Mentalitas kami diasah, kepribadian kami diasah, pada dasarnya semua tentang membangun disiplin diri.

Banyak narasumber juga terhubung dengan orang disabilitas lainnya melalui partisipasi dalam organisasi disabilitas. Bagi beberapa narasumber, ini sejalan dengan proses ‘mengklaim’ identitas mereka sebagai orang disabilitas:

Kapan dan mengapa saya terlibat dalam gerakan [disabilitas]... prosesnya dimulai dengan menerima diri sendiri sebagai orang buta. Ketika saya menyadari bahwa mata saya tidak dapat disembuhkan, saya mulai menjadi lebih sadar diri, yakni memikirkan bagaimana saya akan memenuhi hak saya sendiri, bisa pergi ke sekolah, bekerja, bermain, berteman, bergaul dengan orang lain, dan sebagainya.

9 Caldwell (2010) menemukan bahwa perjalanan kepemimpinan pemimpin disabilitas seringkali didasarkan pada pengalaman diskriminasi di sekolah.

10 Sejumlah penelitian menemukan bahwa keterlibatan dalam klub dan kegiatan serta acara komunitas – termasuk yang spesifik disabilitas – penting dalam mengembangkan harga diri dan rasa percaya diri di antara orang disabilitas (lihat misalnya Putnam et al., 2003; Weeber, 2004; Carter et al. 2011; Caldwell, 2010, 2011; Samosh, 2021).

Bagi yang lain, hal ini membantu mereka untuk melihat melihat cakrawala yang lebih luas dari pengalaman mereka sendiri dan menyadari bahwa mereka memiliki sesuatu untuk ditawarkan kepada orang lain. Seperti yang dikatakan salah satu narasumber:

Bergabung dengan [organisasi disabilitas lokal] mendorong saya untuk berpikir tentang apa yang bisa saya lakukan, dan pola pikir saya berubah. Dari melihat diri sendiri sebagai korban, menjadi berpikir tentang apa yang bisa saya lakukan untuk membantu orang lain. Sedikit demi sedikit saya mengenali potensi diri saya sendiri.

Narasumber lain merenungkan:

“Saya memutuskan bahwa sebagai orang disabilitas saya harus dilihat sebagai seseorang yang berkontribusi pada masyarakat atau komunitas. Hal ini menjadi motivasi terbesar saya, agar orang disabilitas bisa berperan di masyarakat.”

Organisasi Disabilitas juga penting dalam membangun pemahaman para narasumber tentang disabilitas. Secara khusus, keterlibatan dalam OPD memperkenalkan narasumber pada model sosial tentang disabilitas dan pada gagasan bekerja secara kolektif untuk mewujudkan hak-hak disabilitas.¹¹ Seperti yang diingat oleh salah satu narasumber:

Setelah saya menyelesaikan gelar sarjana, saya pun mencoba untuk mendapatkan pekerjaan – sesuai hak saya – tetapi ternyata tidak mudah. Saya menyadari saya tidak dapat melakukannya sendiri. Kemudian saya mengenal organisasi disabilitas seperti [organisasi disabilitas di tingkat nasional]. Di sana saya belajar banyak

sekali, dan saat itulah saya mulai terlibat dalam gerakan. Saya menyadari bahwa jika kita bekerja sama agar semua orang dapat menikmati haknya, maka hak saya juga akan terpenuhi. Hal ini membuat saya kuat dalam banyak hal, baik secara langsung maupun tidak langsung.

Oleh karena itu, terlibat dalam organisasi disabilitas merupakan elemen kunci dalam perjalanan kepemimpinan narasumber dan merupakan penyokong utama bagi pengembangan identitas disabilitas politis mereka. Selain lebih memperdalam rasa bangga mereka sebagai orang disabilitas, pengalaman ini menjadi katalis untuk mengenali ‘kepentingan bersama’ (Putnam, 2005).

Keterlibatan dalam OPD membantu para narasumber untuk melihat bahwa pengalaman mereka tentang disabilitas merupakan pengalaman yang juga dialami oleh orang lain dan bahwa mereka adalah bagian dari komunitas disabilitas yang lebih luas. Di sinilah tempat banyak narasumber mulai menyadari bahwa mereka dapat mengatasi tantangan bersama melalui kerja sama. Semua hal ini merupakan langkah awal yang penting menuju ikhtiar bersama untuk mewujudkan perubahan (Klandermans, 1997; van Zomeren, Postmes, dan Spears, 2008 dikutip dalam Nario-Redmond, 2020; Schur, 1998; Nario-Redmond et al., 2013; Nario-Redmond dan Oleson, 2016).

Keterlibatan dalam OPD juga menjadi sokongan penting yang mendukung pengembangan kepemimpinan narasumber. Melalui OPD, orang disabilitas mendapat kesempatan untuk mempelajari cara kerja organisasi dan membangun keterampilan dalam berinteraksi dengan pemerintah dan para donor, seperti yang diingat oleh salah satu responden wawancara:

11 Little (2010) finds that disability organisations are a key forum for building persons with disabilities’ understanding of the social model of disability.

Saya diangkat menjadi panitia [Organisasi Disabilitas nasional] cabang [kabupaten] pada pertengahan 1998. Waktu itu saya masih duduk di bangku SMP... Tanpa disangka, saya kemudian terpilih sebagai ketua cabang dan bendahara. Saya awalnya tidak tahu bagaimana melaksanakan amanah ini, namun anggota pengurus lainnya membantu saya dan saya belajar dari mereka.

Keterlibatan dalam organisasi disabilitas juga membantu narasumber mengembangkan hubungan dengan aktivis disabilitas lainnya, seperti yang diungkapkan oleh seorang responden wawancara, "Saya aktif di sebuah LSM lokal. Melalui organisasi itu, saya bisa berkenalan dan menjalin hubungan dengan aktivis disabilitas lainnya..." Hubungan dan jaringan ini memberikan akses pada informasi dan kesempatan belajar tentang strategi dan taktik orang lain dalam mendorong perubahan. Organisasi disabilitas juga menyediakan jejaring mitra potensial untuk diajak bekerja sama dalam upaya mewujudkan perubahan sosial.

Pada akhirnya, OPD juga memberikan akses untuk bertemu para pendukung, advokat dan aktivis yang dapat berperan sebagai pembimbing atau mentor. Mentor-mentor ini memberikan nasihat dan memosisikan diri sebagai mitra berdiskusi mengenai gagasan seputar hak-hak disabilitas. Mereka memotivasi para narasumber untuk terlibat dalam gerakan disabilitas dan memberikan kesempatan-kesempatan yang berfaedah bagi para narasumber dalam mengembangkan keterampilan mengelola organisasi. Selain itu, mereka juga menjadi panutan, menunjukkan teladan tentang apa yang bisa dicapai oleh orang disabilitas.¹² Seperti yang dijelaskan oleh salah satu narasumber:

Di masa lalu, saya tidak terlalu percaya diri, dan dulu saya merasa bodoh. [Seorang aktivis disabilitas] bilang saya tidak boleh kelihatan bimbang. Awalnya, saya tidak paham maksudnya. Kemudian saya melihat bagaimana dia bersikap tegas, *to the point* – langsung ke pokok pembicaraan. Beberapa orang bahkan melihatnya sebagai galak. Saya rasa lebih baik menjadi seperti itu. Sejak saat itu, saya mulai berubah karena teladan yang ia tunjukkan. [Aktivis disabilitas] banyak membantu saya menjadi pemimpin yang baik.

Yang lain mengenang:

"[Aktivis disabilitas] sangat mendukung. Ada yang dulu menjadi guru saya dalam perjalanan menjadi seorang pemimpin. Beberapa kali ketika saya pikir saya tidak bisa melakukan sesuatu, dia berkata 'Coba saja'. Kesempatan yang dia berikan membuat saya kuat."

12 Baik Carter et al. (2011) maupun Samosh (2021) menemukan bahwa memiliki mentor atau panutan dengan disabilitas sangat berharga dalam mengembangkan keterampilan kepemimpinan di antara orang disabilitas.

BAGAIMANA PEMIMPIN DISABILITAS MEMAHAMI DAN MEMPRAKTIKKAN KEPEMIMPINAN?

Identitas disabilitas politis' yang dikembangkan oleh para narasumber melalui pengalaman di lingkungan keluarga, pendidikan, dan organisasi disabilitas membentuk pemahaman dan cara mereka memimpin dengan berbagai cara. Merenungkan pentingnya harga diri dan rasa bangga, para narasumber menekankan perlunya menjaga autentisitas pembawaan diri sebagai bentuk keteladanan identitas disabilitas yang positif. Mengakui pentingnya kerja kolektif dalam mengupayakan perubahan, mereka melihat peran kepemimpinan mereka sebagai amanah untuk membangun keterampilan kepemimpinan dan memupuk kepercayaan diri orang lain terhadap kemampuan mereka sendiri untuk memimpin, sehingga orang lain yakin bahwa mereka sendiri juga dapat memberikan sumbangsih untuk mewujudkan perubahan. Mereka menekankan pentingnya membangun kebersamaan, menyebarkan gagasan, serta meredakan ketegangan dan menangani perselisihan sebagai bagian dari cara mereka memimpin. Keyakinan para narasumber bahwa diskriminasi dan stereotipe adalah masalah yang dapat diatasi menuntun mereka untuk menempuh beberapa strategi dalam upaya merombak wacana seputar disabilitas sebagai cara untuk membangun kesadaran sekaligus mengubah pandangan masyarakat luas. Mereka juga secara proaktif mengembangkan kolaborasi bersama berbagai organisasi disabilitas dan penyusun kebijakan dengan tujuan untuk mewujudkan perubahan kebijakan.

MEMIMPIN SECARA AUTENTIK

Ketika kami menanyakan kepada narasumber bagaimana mereka memahami dan mempraktikkan kepemimpinan, banyak yang menekankan pentingnya kesadaran diri serta memimpin dengan keteladanan.¹³ Tercakup di sini ide tentang introspeksi diri, memahami kelebihan dan kekurangan diri sendiri serta menjadi diri yang sejati

Seperti yang diungkapkan oleh salah satu narasumber: "Bagi saya, hal yang utama adalah karakter saya pribadi, karena saya harus menjadi teladan. ... Saya harus mengejawantahkan apa yang saya katakan melalui tindakan saya." Narasumber lainnya mengatakan: "Saya menyadari bahwa menjadi pemimpin berarti Anda harus mengenal diri Anda sendiri terlebih dahulu. Jika tidak, bagaimana Anda bisa memimpin orang lain? Menurut saya, Anda perlu memulai dengan memimpin diri Anda sendiri."

Membangun kesadaran diri menuntut para narasumber untuk terus melakukan pembelajaran secara terus menerus, termasuk belajar dari orang lain, dan mencari umpan balik dari orang-orang di sekitar mereka. Seorang narasumber merasa bahwa pemimpin "... tidak boleh malu untuk belajar dari orang lain. Bahkan mereka yang baru [dalam suatu organisasi] memiliki sesuatu yang dapat kita pelajari". Kesadaran diri juga menuntut mereka untuk "rendah

13 Narasumber dalam penelitian Carter et al. (2011)'s juga menyampaikan 'memimpin dengan keteladanan' dan menjadi teladan yang positif bagi orang lain sebagai aspek kepemimpinan yang penting bagi pemuda disabilitas.

hati" dan "mengendalikan ego mereka". Sejumlah narasumber berbicara tentang pentingnya pemimpin untuk berkomitmen, menjaga prinsip, dan tegas sambil tetap luwes dan menyediakan ruang kompromi saat dibutuhkan. Dan meskipun narasumber menekankan perlunya mendengarkan dan mengakomodasi pandangan orang lain, mereka menyadari bahwa tidak ada keputusan yang akan menyenangkan semua orang, seperti yang dijelaskan oleh salah satu orang yang diwawancarai: "Saya mendengarkan semua orang, tetapi sikap saya adalah selalu ada orang akan mengkritik apapun keputusan yang diambil, jadi sebenarnya hanya masalah memilih siapa yang akan mengkritik Anda."

Refleksi ini konsisten dengan gagasan 'kepemimpinan autentik'. Pemimpin yang autentik memusatkan karsanya untuk bertindak sesuai dengan 'diri sejati' mereka. Hal ini menuntut mereka untuk membangun kesadaran yang kuat akan identitas, keyakinan dan nilai-nilai mereka serta terbuka terhadap motif, tujuan, dan kekurangan orang lain. Ketika mereka berhasil menjadi "diri sejati" mereka, pemimpin yang autentik dapat mendorong orang lain untuk nyaman melakukan hal yang sama (Luthans dan Avolio, 2003; Gardner et al., 2005; Avolio dan Gardner, 2005 dikutip dalam Procknow, Rocco dan Munn, 2017).

Pilihan narasumber kami untuk memimpin dengan cara yang autentik dapat dilihat sebagai cara untuk mengekspresikan kebanggaan atas identitas disabilitas mereka dan menunjukkannya kepada orang lain. Cara 'membimbing secara tidak langsung' seperti ini (Foster-Fishman et al., 2007) di mana orang disabilitas menunjukkan kepercayaan diri dan keyakinan terhadap kepemimpinan mereka sangat penting mengingat pentingnya teladan positif untuk pengembangan kepemimpinan narasumber sendiri. Keteladanan dalam pemimpin disabilitas yang ditunjukkan melalui berbagai karakter seperti kerendahan hati, komitmen terhadap tujuan, dan perilaku taat

prinsip juga merupakan bagian dari proses relasional untuk mempengaruhi, membimbing, atau memotivasi pengikut saat mereka bekerja sama menuju tujuan bersama.

MEMBERDAYAKAN YANG LAIN

Peran penting kedua yang dilihat oleh narasumber sebagai peran mereka selaku pemimpin adalah untuk memberdayakan orang-orang yang mereka pimpin. Seperti yang dijelaskan oleh salah satu narasumber: "Saya tidak mempraktikkan model kepemimpinan lama. Memimpin saat ini lebih banyak dilakukan dengan memberi kesempatan kepada orang lain, karena saya percaya jika orang lain berhasil maka saya juga berhasil." Yang lain berkata: "Saya melihat kepemimpinan saya berhasil ketika ada anggota yang meninggalkan organisasi saya dan kemudian mendirikan organisasi baru dengan visi baru, atau ketika mereka sendiri berhasil menjadi pemimpin." Hal ini erat kaitannya dengan pandangan bahwa kepemimpinan bukanlah sifat atau kualitas yang hanya dimiliki oleh segelintir orang. Sebaliknya, seperti yang dijelaskan oleh seorang narasumber: "Kepemimpinan adalah sesuatu yang dimiliki setiap orang..."

Pandangan mengenai kepemimpinan sebagai peran yang peduli pada pemberdayaan orang lain tercermin dalam cara narasumber menggambarkan praktik kepemimpinan mereka, seperti yang dijelaskan oleh salah satu narasumber: "Saya tidak menganggap diri saya sebagai pemimpin. Saya menganggap diri saya sebagai 'pendukung'."

Narasumber menekankan pentingnya mendorong orang lain untuk menyampaikan pendapat mereka, mendengarkan apa yang dikatakan orang lain, memberikan kesempatan kepada orang lain, memercayai mereka dengan tanggung jawab tambahan, serta memberikan bimbingan, petunjuk, dan nasihat. Hal ini bertujuan untuk mendukung orang lain agar 'belajar melalui tindakan' dan membangun

kepercayaan diri mereka dalam kemampuan kepemimpinan mereka. Seperti yang dikatakan oleh salah satu narasumber:

Motto saya adalah membantu orang disabilitas dengan cara apapun yang saya bisa agar mereka bisa mandiri secara fisik dan ekonomi. Kami juga mulai melakukannya dengan merekrut orang disabilitas sebagai staf. Mereka belajar dari awal, [tentang] manajemen, bahasa Inggris, komunikasi.... Yang paling penting adalah pengalaman kepemimpinan, jadi kami memberi mereka tantangan, proyek kecil yang bisa mereka kembangkan dan kelola sendiri. Hanya ketika diberi kesempatanlah mereka bisa tumbuh dan berkembang. Proses belajar bertanggung jawab itu penting.

Memberdayakan orang lain seringkali mengharuskan para pemimpin untuk membuat pilihan sadar untuk 'mundur', seperti yang dijelaskan oleh salah satu narasumber:

Sebagai pemimpin, kita perlu memiliki kesadaran diri untuk menyadari bahwa kita bukan satu-satunya yang memimpin, dan kesadaran untuk mendorong orang lain – terutama dari kelompok yang terpinggirkan – untuk angkat bicara. Saya pikir kemampuan melakukan hal ini menjadi salah satu kriteria utama dari seorang pemimpin.

Dengan memberdayakan orang-orang yang mereka pimpin, para narasumber berusaha untuk mengembangkan keterampilan dan kepercayaan diri orang lain terhadap kapasitas kepemimpinan mereka sendiri, menunjukkan bahwa gagasan dan perspektif mereka dihargai, dan membangun keyakinan bahwa mereka dapat berperan untuk mendorong terjadinya perubahan. Hal-hal ini tidak hanya memperkuat efektivitas pribadi setiap insan, tetapi juga mengembangkan efektivitas kolektif komunitas disabilitas untuk mengendalikan upaya mewujudkan perubahan.

MENJALIN KEBERSAMAAN

Banyak narasumber kami yang menekankan bahwa bekerja sama dengan orang lain merupakan kunci menuju perubahan. Di dalam tim mereka sendiri, mereka menekankan perlunya mengenali dan menghargai beragam keterampilan dan pengetahuan yang saling melengkapi yang dimiliki orang lain dan secara proaktif memanfaatkannya dalam kerja sama menuju perubahan. Seperti diungkapkan oleh seorang narasumber: "Saya tidak cukup kuat sendirian. Dalam posisi kepemimpinan ini, saya sebagian besar *tut wuri handayani* – memimpin dari belakang, mendukung orang lain. Saya tidak berada di atas siapa pun. Saya tidak memberi perintah kepada mereka. Kami setara dan bekerja bersama-sama."

Bagi narasumber kami, garda terdepan untuk perubahan sosial memerlukan kemampuan untuk 'menjalin kebersamaan' di balik suatu tujuan bersama dan mendukung mereka untuk bekerja sama secara produktif dan harmonis. Hal ini mengharuskan para pemimpin menggunakan berbagai keterampilan. Banyak dari narasumber kami merasa bahwa aspek kunci dari peran mereka adalah menjelaskan gagasan, menyebarluaskan ide-ide baru, dan menggunakan gagasan untuk mempengaruhi orang. Mereka juga merasa bahwa keterampilan komunikasi dan mendengarkan sangat penting, begitu pula kemampuan untuk menjembatani perbedaan pendapat dan mengelola konflik jika ada, "menghubungkan orang-orang" dan "memiliki strategi untuk mengakomodasi berbagai karakter dan kepentingan." Menelusuri aspek menjalin hubungan dalam kepemimpinan seringkali merupakan bagian tersulit dari tantangan sebagai seorang pemimpin, sebagaimana dijelaskan oleh salah seorang narasumber:

Kadang-kadang dalam organisasi ada berbagai jenis anggota, dari anak muda, orang tua, orang dari sektor swasta, pegawai negeri, dan petani. Menyatukan

semua orang ini memang sulit, apalagi jika ada orang yang merasa lebih tahu karena mereka lebih tua... Saya tidak ingin menggunakan istilah 'perang kuasa'... tapi ketika banyak orang berbeda pandangan berkumpul, maka menjalin kebersamaan dalam organisasi atau komunitas adalah tantangan yang benar-benar nyata.

Perenungan ini menunjukkan bobot upaya yang menonjol oleh para narasumber untuk menyelaraskan kepentingan pihak di dalam dan di luar organisasi mereka dan membujuk mereka untuk saling bekerja sama menuju tercapainya tujuan bersama. Hal ini didasari oleh keyakinan bahwa mencapai 'tujuan bersama' memerlukan pengembangan 'agenda politik bersama' (Putnam, 2005) dan merupakan bagian dari pekerjaan relasional dan politik yang esensial dalam memimpin upaya kolektif untuk perubahan, yang melibatkan 'memupuk rasa saling percaya, negosiasi, dan tawar-menawar' (Hudson et al., 2018; Nazneen, 2019).

PERUBAHAN SIKAP

Keyakinan inti yang melandasi identitas disabilitas politis adalah bahwa diskriminasi terhadap orang disabilitas berakar pada stereotipe negatif dan hal tersebut dapat diatasi (Putnam, 2005). Pandangan ini terlihat jelas di antara narasumber kami, banyak di antara mereka melihat peran mereka sebagai pembangun kesadaran orang lain tentang disabilitas dan mengubah persepsi terhadap orang disabilitas. Seperti yang dijelaskan oleh salah seorang narasumber, "dengan menyebarluaskan pembahasan disabilitas ke banyak orang... begitulah cara perubahan terjadi."

Narasumber menjelaskan berbagai cara yang mereka lakukan untuk meningkatkan kesadaran dan mengubah pandangan tentang disabilitas. Bagi sebagian orang, caranya termasuk dengan menunjukkan bahwa orang

disabilitas mampu berdasarkan teladan mereka sendiri. Seperti yang dijelaskan oleh narasumber dari suatu daerah di Indonesia Timur:

Orang-orang di sini tidak mengerti tentang inklusi. ... Mereka masih mengatakan [orang disabilitas] "cacat". Jadi saya memperkenalkan konsep inklusi pada mereka. Saya tunjukkan melalui apa yang saya lakukan. Dan kemudian mereka menyadari 'Oh, meskipun [orang disabilitas] memiliki keterbatasan, mereka masih dapat melakukan berbagai hal.'

Bagi yang lain, bahasa yang mereka gunakan untuk meringkaskan pembahasan menjadi inti dari strategi mereka untuk mengubah sikap. Seperti yang dijelaskan oleh salah satu narasumber:

Ketika saya melakukan advokasi, saya tahu bahwa menggunakan kata 'diskriminasi' lebih efektif. Istilah ini menyentuh hati orang-orang. Saat saya bilang, "Ini diskriminasi", orang langsung sadar dan mau berubah pikiran. Mereka mencoba menjelaskan bahwa mereka tidak bermaksud mendiskriminasi dan mengklarifikasi apa yang sebenarnya mereka maksudkan. Jadi, kata diskriminasi bisa dilihat sebagai strategi saya... Saya dulu menggunakan kata 'tidak adil', tapi saya merasa itu kurang kuat. Kata 'diskriminasi' memiliki efek yang lebih kuat, seperti halnya kata 'hak'. Ternyata efektif.

Narasumber lainnya mengacu pada konsep *bhinneka tunggal ika* (berbeda-beda namun tetap satu) untuk menyampaikan argumen inklusi disabilitas. Konsep ini sangat penting dalam identitas nasional Indonesia dan dimaksudkan untuk mencerminkan kenyataan bahwa bangsa Indonesia mencakup beragam kelompok etnis, bahasa, budaya, agama, dan keyakinan.

Ketika kita membahas inklusi sosial, kita sudah mengenal istilah *bhinneka tunggal ika* (persatuan dalam keragaman). Lalu, bagaimana masalah disabilitas cocok dengan konsep ini? Bahasa seputar inklusi merupakan bahasa program atau proyek. Namun, saat kita membahas *bhinneka tunggal ika*, ini merupakan masalah ideologi. Inklusi sosial sudah memiliki tempat dalam *bhinneka tunggal ika*, tapi bagaimana kita memasukkan masalah lain ke dalamnya?

Beberapa narasumber menggunakan praktik seni mereka untuk meningkatkan kesadaran tentang masalah disabilitas. Seorang narasumber dengan disabilitas psikososial yang merupakan seniman seni rupa menjelaskan:

Saya mulai menggunakan seni saya untuk mengadvokasi masalah kesehatan mental di media nasional pada tahun 2012... Kami memiliki hak yang sama dengan orang lain. Kami memiliki hak untuk menyampaikan pendapat. Kami memiliki hak atas kesempatan yang adil dan setara, serta hak untuk berbicara, didengar, dan berkarya. Itulah yang sebenarnya ingin saya sampaikan [melalui karya seni saya].

Narasumber lainnya menggunakan media stand-up comedy untuk menarik perhatian pada masalah disabilitas:

Saya sebenar telah menjadi aktivis yang mengadvokasi disabilitas sejak awal tahun 2000-an, dan saya masih aktif dalam gerakan disabilitas. Namun, sekitar tahun 2008 hingga 2010, saya mulai merasa jenuh karena hanya melakukan advokasi yang sama, bertemu dengan anggota DPR, pejabat pemerintah, dan pemangku kepentingan lainnya, selalu dalam konteks yang serius. Lalu, saya menemukan stand-up comedy dan merasa ini adalah bentuk seni yang dapat memberi saya audiens yang lebih luas untuk peningkatan kesadaran...

la melihat jalan ini sebagai bentuk advokasi alternatif yang melengkapi pendekatan lain:

Terjun ke stand-up comedy sebenarnya adalah strategi saya untuk kepemimpinan kolektif, strategi untuk 'menyerang' dari segala arah. Advokasi itu baik, dan memang perlu. Bertemu dan berbicara dengan anggota DPR dan Presiden memang perlu... Namun, jika tujuan kita adalah pengakuan hak, kita memerlukan pemimpin yang 'menyerang' semua sektor... Ini adalah upaya jangka panjang, dan menurut saya tantangannya adalah saling berkoordinasi... untuk menghubungkan upaya semua pemimpin agar gerakan ini berkelanjutan. Itulah yang saya anggap sebagai pekerjaan rumah utama kita.

Bisa dilihat bagaimana narasumber menggunakan pendekatan yang beragam baik untuk membingkai isu inklusi disabilitas dan maupun menyampaikan ide mereka. Perenungan mereka menunjukkan bahwa hal ini merupakan strategi yang sengaja mereka pilih sebagai cara untuk membentuk narasi seputar inklusi disabilitas serta untuk 'melegitimasi klaim mereka, meyakinkan pembuat kebijakan dan mendapatkan dukungan publik yang lebih luas' (Nazneen, 2019, hlm. 26; Hudson et al., 2018).



BERMITRA DENGAN SESAMA

Sebuah tema yang menonjol sepanjang wawancara adalah pentingnya bekerja dengan jaringan komunitas disabilitas yang lebih luas untuk mengatasi “masalah kolektif” diskriminasi dan eksklusif. Seperti yang diungkapkan oleh salah satu narasumber:

Saya mendapati bahwa sangat sulit untuk menyelesaikan sesuatu sendirian. Namun, ketika Anda menjadi bagian dari komunitas yang tepat, Anda bisa melakukannya. Untuk dapat bersaing dengan orang ‘normal’, kita musti bersatu dan bekerja sama.

Sejalan dengan hal ini, narasumber menggambarkan bagian penting peran mereka adalah membangun hubungan dengan organisasi disabilitas lain. Namun, mereka juga merasa bahwa bekerja dengan pelaku di luar gerakan disabilitas – termasuk lembaga pemerintah dan organisasi masyarakat sipil – sangat penting, terutama ketika mereka tengah mengupayakan perubahan sosial yang lebih luas, yang melampaui ranah masalah khusus dan daerah di mana mereka berada.

Perubahan kebijakan dan peraturan perundangan menjadi fokus penting dalam upaya advokasi kolektif. Hal ini mencerminkan pandangan bahwa kebijakan publik sangat mempengaruhi pengalaman orang disabilitas dan bahwa tindakan politik diperlukan untuk mencapai perubahan kebijakan (Putnam, 2005). Seorang narasumber yang terlibat dalam penyusunan Undang-Undang tentang Penyandang Disabilitas tahun 2016 merasa bahwa reformasi legislatif yang signifikan ini dimungkinkan salah satunya karena organisasi disabilitas nasional telah bekerja bersama secara terpadu dan konsultasi dilakukan secara luas dengan organisasi disabilitas di tingkat lokal: “Ketika kami menyusun Undang-Undang Disabilitas, kami semua bersatu, kami memiliki satu suara... Saya melihat saat itu sebagai puncak bersatunya organisasi disabilitas.”

Kolaborasi dengan pihak lain seringkali berkembang seiring waktu, melalui hubungan yang dibangun melalui pengalaman praktis yang berasal dari kerja sama yang dilakukan untuk mengatasi masalah-masalah yang nyata. Seperti yang dijelaskan oleh salah satu narasumber:

Sebagai jaringan, kami berkolaborasi dengan DPRD Kabupaten Timor Tengah Selatan dan pihak lain yang kemudian membuahkan diberlakukannya Peraturan Daerah No. 5 tahun 2020 [tentang hak disabilitas] di kabupaten kami. Setelah itu, kami bekerja sama dengan [organisasi disabilitas di tingkat propinsi] untuk menyusun peraturan daerah Nusa Tenggara Timur mengenai pemberdayaan orang disabilitas.

Narasumber jarang menggambarkan pendekatan yang sifatnya konfrontatif atau berbentuk perlawanan dalam mendorong terjadinya perubahan kebijakan. Alih-alih, mereka berusaha membangun hubungan dan memupuk rasa saling percaya dengan pemerintah pusat dan daerah melalui pemberian masukan dan umpan balik yang konstruktif mengenai masalah seputar disabilitas. Seiring waktu, pendekatan ini membuat pemerintah makin sering menghubungi mereka. Seperti yang dijelaskan oleh salah satu narasumber:

Selama Asian Para Games [2018], kami terlibat dalam memberikan pelatihan untuk relawan... Sejak saat itu, lembaga pemerintah lain juga melibatkan kami, meskipun hanya untuk mendengar [perspektif kami]. Mengenai kolaborasi jangka panjang, sebagian besar kami lakukan secara langsung dengan Pemerintah Daerah Provinsi DKI Jakarta. Gubernur telah menetapkan bahwa fasilitas yang dikelola pemerintah provinsi harus lebih mudah diakses, jadi saya terlibat dalam hal

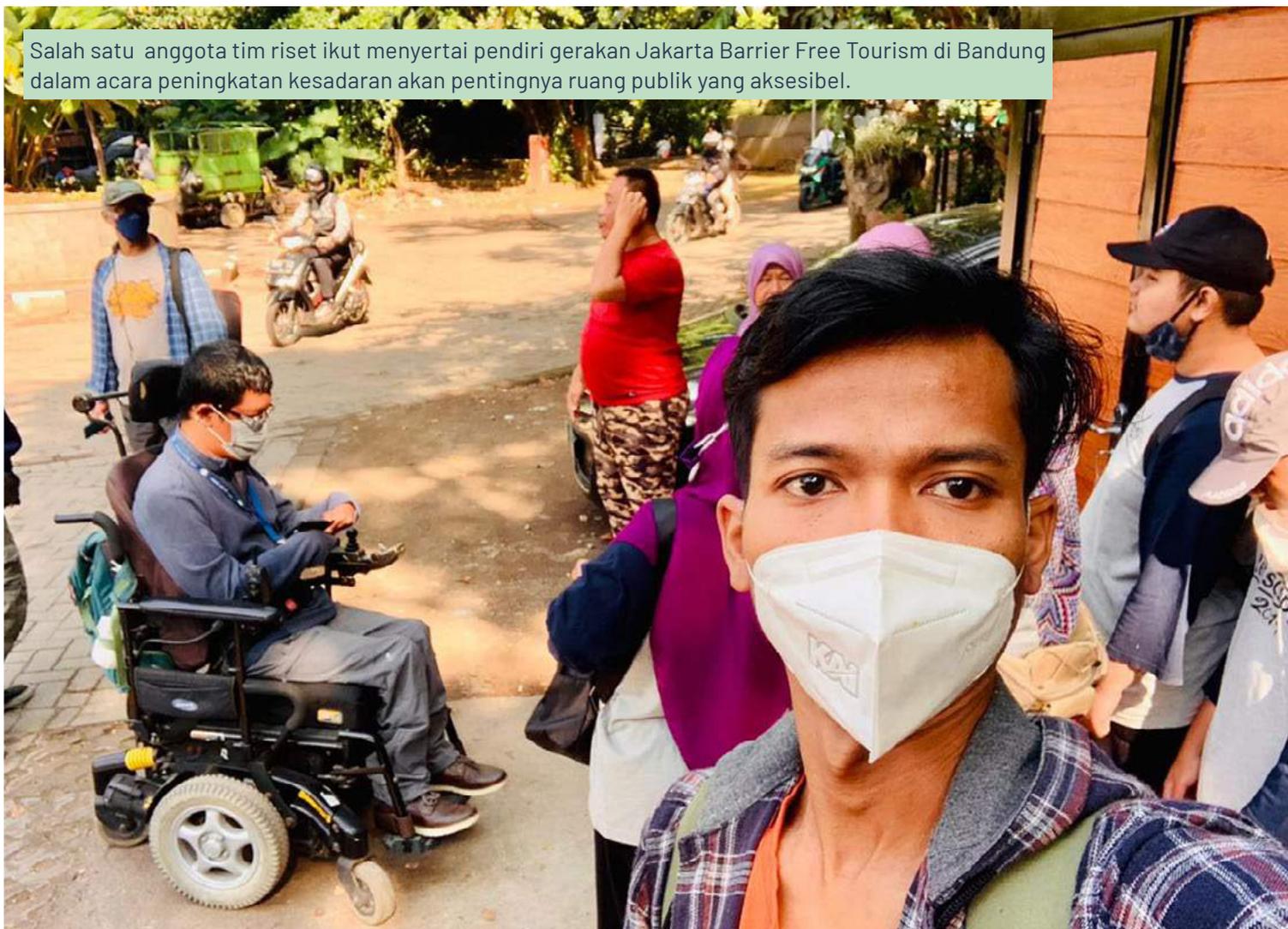
itu, bertemu dengan para Wali Kota di Jakarta, mengunjungi kantor mereka untuk memeriksa aksesibilitasnya dan melakukan diskusi.

Narasumber lain mengatakan:

Belakangan ini, selain program rutin, kami juga telah melakukan penelitian, advokasi, dan kegiatan lainnya bekerja sama dengan pemerintah dan masyarakat. Salah satu kemenangan besar kami adalah penerbitan peraturan daerah [tentang hak disabilitas] di Sumatra Barat dan Padang... Kami terlibat dalam proses itu... Sekarang kami terlibat dalam banyak kegiatan lain di Padang seputar pendidikan inklusif, pengurangan risiko bencana inklusif, pekerja disabilitas, [serta] perencanaan dan evaluasi inklusif.

Perenungan ini menunjukkan bahwa salah satu sumber legitimasi bagi para pemimpin disabilitas adalah sebagai 'pakar' dalam inklusi disabilitas, kepakaran yang didasarkan pada pengalaman hidup mereka. Sebagaimana disampaikan oleh para narasumber, hal ini memberi mereka kredibilitas dan kemampuan untuk mewakili kepentingan kolektif dalam pembahasan kebijakan (Nazneen, 2019, hlm. 14).

Salah satu anggota tim riset ikut menyertai pendiri gerakan Jakarta Barrier Free Tourism di Bandung dalam acara peningkatan kesadaran akan pentingnya ruang publik yang aksesibel.



KESIMPULAN DAN IMPLIKASI

Pengalaman hidup narasumber kami – dalam keluarga, di sekolah, dan di organisasi disabilitas – menuntun mereka untuk mengidentifikasi secara politis status mereka sebagai orang disabilitas dan mendorong mereka untuk ingin melakukan sesuatu agar terjadi perubahan kondisi sosial bagi semua orang disabilitas. Identitas disabilitas politis ini membentuk bagaimana mereka melihat peran

mereka sebagai pemimpin, apa yang mereka pahami sebagai perubahan-perubahan yang mungkin terjadi, dan pilihan yang mereka buat tentang cara memimpin dan jenis perubahan yang akan dikejar (lihat Tabel 2).

Temuan kami menyoroti pentingnya aspek individu maupun kolektif dalam kepemimpinan disabilitas. Kenyataan ini menuntut

TABEL 2: DAMPAK PERJALANAN KEPEMIMPINAN TERHADAP CARA MEMIMPIN

Ranah Identitas Disabilitas politis	Kaitan dengan perjalanan kepemimpinan	Dampak terhadap cara memimpin
Harga diri Kebanggaan	Dikembangkan melalui pengalaman keluarga dan pendidikan yang positif dan melalui pengalaman menjadi bagian dari komunitas disabilitas.	Tercermin dalam pilihan untuk memimpin secara autentik sebagai cara untuk menjadi teladan identitas disabilitas yang positif. Tercermin dalam strategi memberdayakan orang lain sebagai cara untuk menunjukkan bahwa ide dan peran mereka dihargai serta untuk mengembangkan kepercayaan diri dan kemandirian mereka.
Diskriminasi	Seringkali mulai dialami di lingkungan sekolah.	Tercermin dalam pekerjaan yang dilakukan oleh pemimpin untuk mengubah sikap terhadap orang-orang dengan disabilitas.
Kepentingan Bersama	Dipahami melalui interaksi dengan orang disabilitas lain, seringkali melalui organisasi disabilitas, dan melalui perkenalan dengan konsep hak-hak disabilitas maupun model sosial disabilitas.	Tercermin dalam perhatian yang diberikan pemimpin pada tugas-tugas membangun hubungan relasional dan pekerjaan di ranah politik, yakni merajut kebersamaan menuju tercapainya tujuan bersama. Tercermin dalam strategi memberdayakan orang lain sebagai cara untuk mengembangkan keterampilan kepemimpinan mereka sekaligus memupuk keyakinan bahwa sebagai bagian dari upaya bersama, masing-masing mereka dapat memberikan sumbangsih menuju terwujudnya perubahan.
Alternatif kebijakan	Dikenali melalui perkenalan dengan konsep hak-hak disabilitas maupun model sosial disabilitas, seringkali melalui organisasi disabilitas maupun melalui bimbingan mentor.	Tercermin dalam pilihan yang diambil untuk memusatkan upaya advokasi kolektif pada dorongan terjadinya perubahan kebijakan dan peraturan perundangan.
Aksi politis		Tercermin dalam strategi memberdayakan orang lain sebagai cara untuk membangun kapasitas mereka dalam memimpin upaya perubahan di masa depan. Tercermin dalam kolaborasi dengan organisasi disabilitas lain dan berbagai aktor pemerintah untuk membantu mendorong terjadinya perombakan kebijakan maupun perubahan tindakan.

dilakukannya pendekatan pengembangan kepemimpinan yang di satu sisi membangun keterampilan dan kemampuan pemimpin individu, tetapi di sisi lain tetap memperhatikan keterampilan dan kemampuan kelompok. Fokusnya bukanlah pada mencari individu dengan 'potensi kepemimpinan', melainkan mengembangkan kapasitas kepemimpinan yang melekat pada semua insan (lihat juga Foster-Fishman et al., 2007). Untuk mewujudkannya diperlukan perhatian khusus untuk memperkuat hubungan dan jaringan antara organisasi disabilitas dengan lembaga pemerintah dan LSM di luar gerakan disabilitas. Memperkuat kepemimpinan disabilitas dilakukan di berbagai titik masuk (pada waktu yang berbeda dalam kehidupan orang) dan pada berbagai tingkatan (individu maupun kolektif).

Bagi para narasumber kami, menjadi pemimpin adalah proses yang melibatkan banyak kesempatan untuk lebih memahami diri, mengembangkan keterampilan, pengetahuan, dan kepercayaan diri, memperluas hubungan dan jaringan mereka, serta belajar dari orang lain. Kesempatan-kesempatan ini seringkali saling membangun, sehingga kesempatan dan pengalaman di awal membuka lebih banyak kesempatan dan pengalaman yang lebih jauh di kesempatan selanjutnya. Temuan ini menyoroti pentingnya pandangan 'pembelajaran seumur hidup' dalam pengembangan kepemimpinan, yang dimulai dengan pengalaman dalam keluarga dan masyarakat serta berlanjut melalui pengalaman di sekolah, pendidikan tinggi, organisasi sipil, dan kemudian tempat kerja (Foster-Fishman et al., 2007).

Temuan kami menunjukkan bahwa penguatan kepemimpinan disabilitas dapat dicapai dengan melakukan hal-hal bermanfaat berikut ini:

MEMBERIKAN KESEMPATAN BAGI ORANG DISABILITAS UNTUK:

Mengembangkan harga-diri dan efikasi diri

Identitas disabilitas politis didasarkan pada rasa percaya diri yang positif dan kebanggaan sebagai orang disabilitas. Selama masa kanak-kanak dan usia muda, keluarga dan guru memainkan peran penting dalam hal ini dengan memastikan anak-anak disabilitas dilibatkan secara setara dalam kegiatan keluarga dan sekolah. Teman dan rekan sebaya juga memegang peran yang menentukan, sehingga mendorong anak-anak dan remaja untuk mengembangkan persahabatan dengan orang lain, baik yang memiliki disabilitas maupun tidak, sangatlah penting.

Keluarga dan guru juga dapat mendidik anak-anak dan remaja tentang disabilitas mereka dan mengajak mereka untuk membahas pemikiran, perasaan, dan pengalaman mereka. Hal ini dapat mendukung mereka untuk mengembangkan rasa percaya diri yang positif serta membantu mereka memahami diri dan kebutuhan mereka dengan lebih baik, memberikan dasar untuk advokasi diri (Smith dan Mueller, 2022). Peran lain bagi keluarga dan guru adalah mendorong anak-anak dan remaja untuk mengembangkan kemandirian dengan mengajarkan mereka keterampilan hidup yang utama. Hal ini dapat membantu membangun rasa efikasi pribadi, yang merupakan dasar penting baik untuk kehidupan maupun kepemimpinan.

Mengingat bahwa tidak semua keluarga dan sekolah menyediakan pengalaman seperti itu, terdapat ruang peran yang penting bagi organisasi disabilitas dan penyedia layanan lain dalam mendukung orang disabilitas untuk bisa mengembangkan harga diri dan kemandirian mereka, termasuk melalui konseling dan program pengembangan keterampilan hidup. Organisasi disabilitas juga dapat menyediakan ruang dan forum di mana orang disabilitas dapat bertemu dan menjalin persahabatan.

Pentingnya keaslian atau autentisitas dalam memimpin yang diungkapkan oleh para narasumber juga menunjukkan bahwa ada manfaat besar yang bisa diwujudkan melalui penyediaan kesempatan yang selalu ada bagi orang disabilitas untuk merefleksikan persepsi diri, nilai, keyakinan, dan tujuan pribadi mereka, termasuk misalnya melalui program pengembangan kepemimpinan yang dijalankan oleh organisasi disabilitas atau organisasi lainnya.

Mengembangkan pemahaman mereka tentang model sosial disabilitas

Elemen penting dari identitas disabilitas politis dan salah satu motivasi utama pendorong upaya kolektif menuju perubahan sosial adalah kesadaran bahwa orang disabilitas menghadapi tantangan yang sama, yang muncul sebagai hasil tatanan dalam lingkungan sosial, budaya, politik, dan spasial atau tata ruang. Bagi para narasumber kami, kesadaran ini seringkali datang ketika mereka mulai mengenal model sosial disabilitas, baik melalui keterlibatan mereka dalam organisasi disabilitas maupun dari interaksi dengan aktivis dan pemimpin disabilitas. Meskipun hal ini sering terjadi pada masa dewasa awal, terdapat potensi manfaat yang sangat besar jika pengenalan pada ide-ide ini ke orang disabilitas bisa dilakukan lebih awal oleh keluarga dan guru di masa sekolah dasar dan menengah. Pengenalan sedari dini ini dapat membantu membangun fondasi yang kokoh untuk menegakkan pemahaman lebih lanjut tentang hak-hak disabilitas.

Namun demikian, mengingat banyak orang disabilitas “tidak dikenalkan pada identitas disabilitas oleh keluarga, sekolah, dan masyarakat” (Foster-Fishman et al., 2007), organisasi disabilitas terus memainkan peran penting dalam proses sosialisasi ini, seperti yang diungkapkan oleh para narasumber kami.

Memang proses ini sering terjadi secara alami, namun ada juga satu contoh upaya dilakukan secara lebih sengaja, yakni inisiatif yang disebut Gerakan Pendidikan dan Advokasi Indonesia Inklusif (Gradiasi) yang dimulai pada tahun 2018 dan melibatkan beberapa anggota tim penelitian.¹⁴ Kursus dasar selama 10 hari diadakan untuk menuntun aktivis yang sedang berkembang melalui proses bertahap yang dirancang untuk membangun kesadaran dan penerimaan diri serta memperkenalkan mereka pada ide dan konsep utama seputar disabilitas dan hak-hak disabilitas. Studi kasus dari tingkat nasional dan lokal digunakan untuk membangun wawasan peserta tentang pendekatan pengorganisasian masyarakat dan advokasi kebijakan. Kursus ini dipimpin oleh aktivis berpengalaman dan fokus utamanya adalah mendukung aktivis yang sedang berkembang dari daerah-daerah untuk mengembangkan keterampilan dan pengetahuan mereka (‘Menciptakan aktor difabel’, 2019; ‘Sekolah Gradiasi dan harapan’, 2020; ‘Pendaftaran Sekolah Gradiasi’, 2020). Meskipun penyandang dana telah memainkan peran penting dalam mendukung aktivis disabilitas untuk bisa memulai kursus ini, diperlukan peran pemerintah Indonesia untuk mendanai inisiatif ini dan inisiatif serupa lainnya agar keberlanjutannya bisa dijamin.

Menjalin hubungan dan mengembangkan jejaring

Temuan kami menguatkan pentingnya keterlibatan dalam organisasi sosial, acara, dan kegiatan bagi pengembangan harga diri orang disabilitas. Meskipun keterlibatan sosial pada umumnya telah disimpulkan memberikan manfaat (Putnam et al., 2003; Carter et al., 2011), organisasi sosial, kegiatan, dan acara yang membuat identitas disabilitas lebih menonjol sangat penting dalam membangun identitas disabilitas yang positif serta

14 Inisiatif ini awalnya didanai melalui Program Peduli, yang diimplementasikan oleh The Asia Foundation dan didanai oleh Departemen Luar Negeri dan Perdagangan Australia.

memupuk rasa solidaritas dengan komunitas disabilitas (Nario-Redmond, 2020).

Hubungan dan jejaring juga memberi pemimpin berbagai sokongan sumber daya – termasuk dalam bentuk akses ke individu dan organisasi untuk berkolaborasi dengan mereka yang ada di wilayah geografis lain atau yang mereka yang memiliki keahlian dan pengetahuan yang berbeda – yang dapat digunakan untuk mempelajari peluang baru atau menelusuri strategi perubahan yang efektif serta membantu “membangun kekuatan kolektif yang dibutuhkan agar perubahan sosial bisa terjadi” (Foster-Fishman et al., 2007).

Oleh karena itu, orang disabilitas harus didorong – termasuk oleh keluarga dan guru mereka – untuk bergabung dengan organisasi disabilitas dan turut serta dalam kegiatan dan acara komunitas disabilitas. Para penyandang dana dan aktor pembangunan lainnya dapat memberikan dukungan konkrit melalui kerja sama dengan komunitas disabilitas baik untuk mengorganisir maupun mendanai kelompok dan acara komunitas disabilitas.

Belajar dengan melakukan

Para narasumber kami menyoroti pentingnya pengalaman kepemimpinan konkret – termasuk saat diberi kesempatan untuk mengambil peran dalam organisasi atau memimpin kegiatan – sebagai hal yang menentukan dalam pengembangan keterampilan kepemimpinan mereka maupun dalam memupuk kepercayaan diri akan kemampuan mereka untuk memimpin (lihat juga Foster-Fishman et al., 2007).

Pembelajaran dari pengalaman ini dimulai dalam keluarga, sekolah, dan masyarakat, kemudian berlanjut dalam organisasi formal dan tempat kerja.

Mentor memainkan peran yang sangat penting dalam menciptakan peluang untuk pembelajaran dari pengalaman. Mentor yang baik juga menciptakan lingkungan di mana para pemimpin yang sedang berkembang

merasa ‘aman’ untuk meminta bantuan dan melakukan kesalahan. Mereka bertindak sebagai mitra diskusi mengenai berbagai gagasan dan strategi, membahas tantangan, dan mendorong perenungan reflektif, baik atas keberhasilan maupun kegagalan. Selain mentor, organisasi disabilitas, LSM, perusahaan, dan lembaga pemerintah dapat menciptakan peluang untuk belajar dengan melakukan melalui penawaran kesempatan magang, penempatan dalam organisasi, menjadi relawan/relawati, atau praktik pengamatan kerja (*job shadowing*). Hibah kecil dari donatur atau pemerintah daerah untuk inisiatif berbasis komunitas juga dapat memberikan kesempatan bagi pemimpin yang sedang berkembang untuk mengasah keterampilan kepemimpinan mereka (lihat Jackson et al., 2021).

Belajar dari Mentor

Mentor merupakan sumber pengetahuan, keterampilan, dan motivasi yang menentukan bagi para pemimpin yang sedang berkembang dan juga berperan sebagai teladan yang berpengaruh. Bagi sebagian besar narasumber kami, hubungan ini bersifat informal yang berkembang melalui jejaring dalam komunitas disabilitas. Temuan kami menunjukkan bahwa aktivis disabilitas senior memiliki motivasi intrinsik – terkait dengan identitas disabilitas mereka – untuk membimbing dan memberdayakan orang lain. Oleh karena itu, kami tidak merasa perlu menganjurkan penataan hubungan mentoring dalam kerangka yang resmi. Kami lebih cenderung menyarankan di bawah ini bahwa menyediakan dana inti yang konsisten untuk organisasi disabilitas dapat memberikan waktu dan ruang yang dibutuhkan oleh aktivis senior untuk membimbing orang lain. Kami juga menyarankan agar dimunculkan lebih banyak peluang bagi orang disabilitas untuk bertemu dan mengembangkan hubungan serta jejaring mereka, karena jejaring dapat membuka akses ke mentor-mentor potensial.

Menyediakan pendanaan konsisten dan jangka panjang untuk OPD

Temuan kami menunjukkan bahwa organisasi disabilitas adalah bahtera yang penting untuk kepemimpinan disabilitas, membantu memperkenalkan dan mensosialisaikan identitas disabilitas politis pada pemimpin yang sedang berkembang, menyediakan pengalaman kepemimpinan yang berharga, dan berfungsi sebagai sumber pencarian mentor. Oleh karena itu, memperkuat organisasi disabilitas merupakan strategi penting untuk memperkuat kepemimpinan disabilitas, baik di tataran individu maupun kolektif.

Sebagian besar organisasi disabilitas di Indonesia dijalankan secara sukarela atau semi-sukarela: sangat sedikit yang menerima pendanaan yang memadai atau konsisten untuk mendukung gaji staf atau melaksanakan program mereka (PNPM Program Khusus Orang Disabilitas, 2015).¹⁵ Pendanaan yang dapat diandalkan dan berkelanjutan dalam jangka panjang untuk organisasi disabilitas dapat membantu mereka merencanakan strategi jangka panjang menuju perubahan dan mendukung pengembangan kapasitas staf serta organisasi mereka. Hal ini juga dapat mengurangi beban waktu para pemimpin senior dalam organisasi, memungkinkan mereka untuk mengalihkan fokus dari penggalangan dana ke investasi untuk mengembangkan organisasi serta membina staf junior dan bahkan mendukung aktivis yang sedang berkembang di organisasi lain.

Jenis pendanaan juga penting. Seperti halnya pendanaan organisasi masyarakat sipil pada umumnya, pendanaan untuk organisasi disabilitas – baik dari penyandang dana internasional atau lembaga pemerintah – seringkali ditujukan untuk proyek atau kegiatan yang dikendalikan oleh agenda penyandang dana, bukan agenda organisasi itu sendiri (McLeod, 2021; Davis, 2015). Sebaliknya,

mengarahkan pendanaan untuk mendukung staf inti dan fungsi organisasi dapat membantu mengembalikan kekuasaan ke tangan para pemimpin disabilitas itu sendiri.

Memberikan kesempatan bagi organisasi untuk membangun jejaring mereka

Mengingat pandangan para narasumber tentang kepemimpinan sebagai upaya kolektif serta pelibatan orang lain dan organisasi sebagai kunci keberhasilan, memfasilitasi tumbuhnya hubungan merupakan strategi penting dalam memperkuat kepemimpinan disabilitas. Diperlukan upaya untuk menyediakan kesempatan bagi individu, baik untuk bertemu dan bekerja sama dengan orang lain maupun untuk mengembangkan dan memperkuat hubungan dan jejaring.

Jejaring sangat penting bagi organisasi yang beroperasi di daerah di mana organisasi disabilitas masih dalam tahap pengembangan, atau di wilayah terpencil. Para narasumber dari daerah-daerah tersebut menekankan pentingnya mendengar tentang apa yang terjadi di daerah lain dan belajar dari pemimpin lain. Hal ini tidak hanya memfasilitasi pertukaran strategi, tetapi juga membantu menguatkan rasa solidaritas dan keterhubungan dengan gerakan disabilitas yang lebih luas. Beberapa narasumber juga menyebutkan pentingnya hubungan dengan mitra internasional dalam hal ini.

Penting untuk dicatat bahwa hubungan dan jejaring tidak dapat 'dipaksakan'. Upaya donor sebelumnya untuk "membentuk" koalisi dalam gerakan disabilitas di Indonesia sebagian besar gagal, dan dalam beberapa kejadian justru memperparah perpecahan. Peran yang lebih sesuai bagi donor adalah menyediakan kesempatan di mana organisasi dapat mengidentifikasi kepentingan bersama dan bekerja sama sesuai dengan aspirasi mereka sendiri.

15 Hal ini juga berlaku untuk sektor LSM Indonesia secara lebih luas (Davis, 2015).

DAFTAR PUSTAKA

Afrianty, D. (2020). The role of disabled people's organisations in promoting the CRPD in Indonesia. In E. Kakoullis and K. Johnson (Eds.), *Recognising human rights in different cultural contexts*, (pp. 333–352). Palgrave Macmillan.

Avolio, B.J., and Gardner, W.L. (2005). Authentic leadership development: Getting to the root of positive forms of leadership. *The Leadership Quarterly*, 16(3), 315–338.

Bartel, C., and Dutton, J. (2001). Ambiguous organizational memberships: Constructing organizational identities in interactions with others. In M.A. Hogg and D.J. Terry (Eds.), *Social identity processes in organizational contexts*, (pp. 115–130). Psychology Press.

Brannelly, L., Lewis, L., and Ndaruhutse, S. (2011, November). Learning and leadership: Exploring the linkages between higher education and developmental leadership (Research Paper 18). Developmental Leadership Program. <https://www.dlprog.org/publications/research-papers/learning-and-leadership-exploring-the-linkages-between-higher-education-and-developmental-leadership>

Caldwell, J. (2010). Leadership development of individuals with developmental disabilities in the self-advocacy movement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 1004–1014.

Caldwell, J. (2011). Disability identity of leaders in the self-advocacy movement. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 315–326.

Carter, E.W., Swedeen, B., Walter, M.J., Moss, C.K., and Hsin, C.-T. (2011). Perspectives of young adults with disabilities on leadership. *Career Development for Exceptional Individuals*, 34(1), 57–67.

Chwalisz, K., and Vaux, A. (2000). Social support and adjustment to disability. In R.G. Frank and T.R. Elliott (Eds.), *Handbook of rehabilitation psychology*, (pp. 537–552). American Psychological Association.

Corbett, J. (2019, September). *Where do leaders come from? A leader-centred approach*. Developmental Leadership Program. <https://www.dlprog.org/publications/foundational-papers/where-do-leaders-come-from>

CRPD Committee (2018). General comment on article 4.3 and 33.3 of the Convention on the participation with persons with disabilities in the implementation and monitoring of the Convention.

Davis, B. (2015). Financial sustainability and funding diversification: The challenge for Indonesian NGOs. Cardno. <https://www.ksi-indonesia.org/assets/uploads/original/2020/02/ksi-1580493181.pdf>

DeRue, D.S. and Ashford, S.J. (2010). Who will lead and who will follow? A social process of leadership identity construction in organizations. *Academy of Management Review*, 35(4), 627-647.

Dibley, T. (2019). Democratization and disability activism in Indonesia. In T. Dibley and M. Ford (Eds.), *Activists in transition: Progressive politics in democratic Indonesia*, (pp. 171-186). Cornell University Press.

Dibley, T. and Tsaputra, A. (2019). Changing laws, changing attitudes: The place of people with disability in Indonesia. In G. Fealy and R. Ricci (Eds.), *Contentious belonging: The place of minorities in Indonesia*, (pp. 77-94). ISEAS Publishing.

Dirth, T.P. and Nario-Redmond, M. (2019). Disability advocacy for a new era: Leveraging social psychology and a sociopolitical approach to change. In D.S. Dunn (Ed.), *Understanding the experience of disability: Perspectives from social and rehabilitation psychology*, (pp. 347-365). Oxford University Press.

Disability Rights Fund (n.d.) What is an "OPD"? <https://disabilityrightsfund.org/faq/what-is-a-dpo/>

Epitropaki, O., Kark, R., Mainemelis, C., and Lord, R.G. (2017). Leadership and followership identity processes: A multilevel review. *The Leadership Quarterly*, 28(1), 104-129.

DeRue, D.S. & Ashford, S.J. (2010). Who will lead and who will follow? A social process of leadership identity construction in organizations. *Academy of Management Review*, 35(4), 627-647.

Foster-Fishman, P., Jimenez, T., Valenti, M. and Kelley, T. (2007). Building the next generation of leaders in the disabilities movement. *Disability and Society*, 22(4), 341-356.

Gardner, W., Avolio, B.J., Luthans, F., May, D.R., and Walumbwa, F. (2005). "Can you see the real me?" A self-based model of authentic leader and follower development. *The Leadership Quarterly*, 16(3), 343-373.

George, B., Sims, P., McLean, A.N., and Mayer, D. (2007). Discovering your authentic leadership. *Harvard Business Review*, 85(2), 129-138.

Gibney, J., Clarke, H., Kubenz, V., and Munro, E. (Eds.) (2021). Disability and leadership: New challenges - new possibilities. The Work Inclusivity Research Centre, The National Association of Disabled Staff Networks and PurpleSpace. <https://www.birmingham.ac.uk/documents/college-social-sciences/business/research/leadership-place/final-summary-report-august-2021.pdf>

Guterres, A. (2022, February 16). Advancing the rights of persons with disabilities around the world. *Action 2030 Blog*. <https://unsdg.un.org/latest/blog/secretary-general-remarks-global-disability-summit>

Hardy, D.M. (2021). Overcoming barriers to ascending to leadership roles for people with disabilities. PhD thesis, Walden University.

Harpur, P. and Szücs, B. (2022, February 22). Where are the leaders with a disability in higher education? *Times Higher Education*. <https://www.timeshighereducation.com/campus/where-are-leaders-disability-higher-education>

Holden, D.L. and Basjir, W. (2016). *Peduli program snapshot*. The Asia Foundation. <https://www.dfat.gov.au/sites/default/files/indonesia-peduli-program-snapshot.pdf>

Hudson, D., Mcloughlin, C., Marquette, H., and Roche, C. (2018, February). Inside the black box of political will: 10 years of findings from the Developmental Leadership Program. Developmental Leadership Program. <https://www.dlprog.org/publications/research-papers/inside-the-black-box-of-political-will-10-years-of-findings-from-the-developmental-leadership-program>

Imrie, R., 2004. Disability, embodiment and the meaning of the home. *Housing Studies*, 19(5), 745-764.

Irwanto, Kasim, E.R, Fransiska, A., Lusli, M. and Siradj, O. (2010). *The situation of people with disability in Indonesia: A desk review*. Centre for Disability Studies, University of Indonesia.

Irwanto and Thohari, S. (2017). Understanding CRPD Implementation in Indonesia. In L. C. Derrick and T.K. Reuter (Eds.), *Making disability rights real in Southeast Asia: Implementing the UN convention on the rights of persons with disabilities in ASEAN*, (pp. 95-118). Lexington Books.

Jackson, E., Craney, A., Motusaga, M., and Gibson, D. (2022, November). *Supporting women's leadership in the COVID-19 response: Women leading and influencing in the Pacific*. Developmental Leadership Program and Women Leading and Influencing. <https://www.dlprog.org/publications/research-briefs/supporting-women-s-leadership-during-covid-19-women-leading-and-influencing-in-the-pacific>

Jones, A., Jones, C., and Ndaruhutse, S. (2014, March). *Higher education and developmental leadership: The case of Ghana* (Research Paper 26). Developmental Leadership Program. <https://www.dlprog.org/publications/research-papers/higher-education-and-developmental-leadership-the-case-of-ghana>

Kandasamy, N. and Soldatic, K. (2019). Kamalawathie: Gender, disability and leadership in Sri Lanka. In K. Soldatic and K. Johnson, (Eds.), *Global perspectives on disability activism and advocacy: Our way*, (pp. 97-113). Routledge.

King, J., Edwards, N. and Watling, H. (2021). Leadership for change: Pathways to activism for African women with disability. *Disability and Society*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1994373>

Klandermans, B. (1997). *The social psychology of protest*. Blackwell.

Little, D.L. (2010). Identity, efficacy, and disability rights movement recruitment. *Disability Studies Quarterly*, 30(1), 1-17.

Liu, E. (2022). Because we are disabled, all the more reason to work! Exploring the voices and livelihoods choices of villagers with disabilities in Indonesia through collaborative participatory research. PhD thesis, Deakin University.

Luthans, F. and Avolio, B.J. (2003). Authentic leadership development. In K.S. Cameron, J.E. Dutton and R.E. Quinn (Eds.), *Positive organizational scholarship: Foundations of a new discipline*, (pp. 241-261). Barrett-Koehler.

Marchioro, C.A. (2000). The effect of leader disability on leadership perceptions. PhD thesis, The University of Akron.

- MacLeod, R. (2021). *Core grants: The long and winding road to transformative funding*. INTRAC and Laudes Foundation. <https://www.intrac.org/wpcms/wp-content/uploads/2021/06/core-grant-report-intrac-final-version.pdf>
-
- Majiet, S. and Africa, A. (2015). Women with disabilities in leadership: The challenges of patriarchy. *Agenda*, 29(2), 101-111.
-
- Menciptakan aktor difabel melalui sekolah gradiasi [Creating diffable actors through Gradiasi School]. (2019, November 12). *Solider.id*. <https://www.solider.id/baca/5596-menciptakan-aktor-difabel-sekolah-gradiasi>
-
- Minas, H. and Diatri, H. (2008). Pasung: Physical restraint and confinement of the mentally ill in the community. *International Journal of Mental Health Systems*, 2, Article 8.
-
- Murphy, S.E. and Johnson, S.K. (2011). The benefits of a long-lens approach to leader development: Understanding the seeds of leadership. *The Leadership Quarterly*, 22(3), 459-470.
-
- Nario-Redmond, M.R. and Oleson, K.C. (2016). Disability group identification and disability-rights advocacy: Contingencies among emerging and other adults. *Emerging Adulthood*, 4(3), 207-218.
-
- Nario-Redmond, M.R., Noel, J.G. and Fern, E. (2013) Redefining disability, re-imagining the self: Disability identification predicts self-esteem and strategic responses to stigma. *Self and Identity*, 12(5), 468-488.
-
- Nazneen, S. (2019, October). *How do leaders collectively influence institutions?* (Foundational Paper 3). Developmental Leadership Program. <https://www.dlprog.org/publications/foundational-papers/how-do-leaders-collectively-change-institutions>
-
- Nursyamsi, F., Arifianti, E.D., Aziz, M.F., Bilqish, P., and Marutama, A. (2015). *Kerangka hukum disabilitas di Indonesia: Menuju Indonesia ramah disabilitas* [The legal framework on disability in Indonesia: Towards a disability-friendly Indonesia]. Pusat Studi Hukum dan Kebijakan.
-
- Paglis, L.L. (2010). Leadership self-efficacy: Research findings and practical applications. *Journal of Management Development*, 29(9), 771-782.
-
- Pendaftaran Sekolah Gradiasi tingkat dasar [Enrolment for foundation level Gradiasi School]. (2020, March 15). *Solider.id*. <https://www.solider.id/baca/5773-pendaftaran-sekolah-gradiasi-tingkat-dasar>
-
- PNPM Special Program on Disability. (2015, June). *Scoping and qualitative needs assessment of disabled persons organisations in Eastern Indonesia*. [Unpublished report].
-
- Priebe, J., and Howell, F. (2014). *A guide to disability laws in Indonesia*. The National Team for the Acceleration of Poverty Reduction. <https://www.tnp2k.go.id/downloads/a-guide-to-disability-rights-laws>
-
- Priest, K.L. and Middleton, E. (2016). Exploring leader identity and development. *New Directions for Student Leadership*, 149, 37-47.
-
- Procknow, G., Rocco, T.S. and Munn, S.L. (2017). (Dis)ableing notions of authentic leadership through the lens of critical disability theory. *Advances in Developing Human Resources*, 19(4), 362- 377.
-
- Putnam, M., Geenan, S., Powers, L., Saxton, M., Finney, S., and Dautel, P. (2003). Health and wellness: People with disabilities discuss barriers and facilitators to well-being. *Journal of Rehabilitation*, 69, 37-45.
-

Putnam, M. (2005). Conceptualizing disability: Developing a framework for political disability identity. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(3), 188–198.

Rodriguez, M.L. and Cohen, S. (1998). Social support. In H.S. Friedman (Ed.), *Encyclopedia of mental health*, Vol. 3, (pp. 535–544). Academic Press.

Rost, J.C. (1993). *Leadership for the twenty-first century*. Praeger Press.

Salim, I. (2021). *Keluar dari hegemoni pencacatan: Sebuah riset aksi partisipatoris pergerakan difabel Indonesia* [Out of the hegemony of impairment: A participatory action research study of the Indonesian Disability Movement]. Penerbit PerDIK.

Samosh, D. (2021). The three-legged stool: Synthesizing and extending our understanding of the career advancement facilitators of persons with disabilities in leadership positions. *Business and Society*, 60(7), 1773–1810.

Schur, L.A. (1988). Disability and the psychology of political participation. *Journal of Disability Policy Studies*, 9(2), 4–31.

Schweisfurth, M., Davies, L., Symaco, L.P., Valiente, O., and Robles, C. (2016, September). *Developmental leadership in the Philippines: Educational experiences, institutions and networks* (Research Paper 39). Developmental Leadership Program. <https://www.dlprog.org/publications/research-papers/developmental-leadership-in-the-philippines-educational-experiences-institutions-and-networks>

Scotch, R.K. (1988). Disability as the basis for a social movement: Advocacy and the politics of definition. *Journals of Social Issues*, 44(1), 159–72.

Sebudubudu, D. (with Molutsi, P.) (2009, April). *Leaders, elites and coalitions in the development of Botswana* (Research Paper 2). Developmental Leadership Program. <https://www.dlprog.org/publications/research-papers/leaders-elites-and-coalitions-in-the-development-of-botswana>

Sekolah Gradiasi dan harapan lahirnya aktivis difabel [Gradiasi School and hope for the birth of diffable activists] (2020, September 15). *Solider.id*. <https://www.solider.id/baca/6272-sekolah-gradiasi-harapan-lahirnya-aktivis-difabel>

Shamir, B. and Eilam, G. (2005). What's your story? A life-stories approach to authentic leadership development. *The Leadership Quarterly*, 16(3), 395–417.

Shakespeare, T. (1993). Disabled people's self-organisation: A new social movement? *Disability, Handicap and Society*, 8(3), 249–264.

Smith, I., and Mueller, C.O. (2022). The importance of disability identity, self-advocacy, and disability activism. *Inclusive Practices*, 1(2), 47–54.

Spark, C., Cox, J. and Corbett, J. (2018, February). *Being the first: Women leaders in the Pacific Islands*. Developmental Leadership Program. <https://www.dlprog.org/publications/research-papers/being-the-first-women-leaders-in-the-pacific-islands>

Sveningsson, S.F. and Alvesson, M. (2003). Managing managerial identities: Organizational fragmentation, discourse and identity struggle. *Human Relations*, 56, 1163-1193.

Uhl-Bien, M. (2006). Relational Leadership Theory: Exploring the social processes of leadership and organizing. *The Leadership Quarterly*, 17(6), 654-676.

van Zomeren, M., Postmes, T., and Spears, R. (2008). Toward an integrative social identity model of collective action: A quantitative research synthesis of three socio-psychological perspectives. *Psychological Bulletin*, 134(4), 504-535.

Vergara, S. (2017). Lived history of a transformative leader with a disability: An evocative autoethnography for social justice. D.Ed thesis, Loyola Marymount University.

Watanabe, M. (2014). A phenomenological study of leadership: Developmental pathways of leaders with disabilities. D.Ed thesis, University of Montana.

Weeber, J.E. (2004). Disability community leaders' disability identity development: A journey of integration and expansion. PhD thesis, North Carolina State University.

IMAGES

p.5 Pengusaha perempuan bercerita tentang ikhtiarnya mendirikan kafe yang pekerjakan muda-mudi tuli.

p.11 Dua anggota tim peneliti yang tuli mewawancarai pemimpin disabilitas tuli secara langsung menggunakan teks jarak jauh.

p.23 Anggota peneliti dengan staf Puspadi Bali di depan Annika Linden Centre di Denpasar.

p.25 Salah satu anggota tim riset ikut menyertai pendiri gerakan Jakarta Barrier Free Tourism di Bandung dalam acara peningkatan kesadaran akan pentingnya ruang publik yang aksesibel.



Developmental Leadership Program

(DLP) merupakan kerjasama riset internasional yang didukung oleh Pemerintah Australia.

DLP menyelidiki peran penting yang dimainkan oleh pemimpin, jaringan, dan koalisi dalam mencapai hasil pembangunan.

dlprog.org

dlp@contacts.bham.ac.uk

@DLProg

Developmental Leadership Program
International Development Department
College of Social Sciences
University of Birmingham
Birmingham, B15 2TT
United Kingdom

Desain | squarebeasts.net



Publikasi ini didanai oleh Pemerintah Australia melalui Departemen Luar Negeri dan Perdagangan. Pandangan yang diutarakan dalam publikasi ini merupakan pendapat penulis sendiri dan tidak mencerminkan pandangan Pemerintah Australia, Developmental Leadership Program atau organisasi mitra lainnya.

