

# 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

MARET 2023

### EXECUTIVE SUMMARY

## 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 pula.
- 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'.

# PENTINGNYA KEPEMIMPINAN ORANG DISABILITAS UNTUK PEMBANGUNAN INKLUSIF

Orang disabilitas memainkan peran yang penting dalam mewujudkan pembangunan inklusif –pembangunan yang setara dan merata– di Indonesia. Baik di tingkat nasional maupun di tingkat lokal, aktivis disabilitas telah mendorong perubahan terhadap peraturan perundangan dan kebijakan di Indonesia agar selaras dengan Konvensi PBB Mengenai Hak Orang Disabilitas (UNCRPD) dan telah terlibat aktif dalam pengembangan kebijakan dan peraturan perundangan yang baru. Organisasi Disabilitas 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.

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 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.

## — APA ITU KEPEMIMPINAN?

Kepemimpinan dapat dipahami sebagai proses mempengaruhi, membimbing, memotivasi, atau mengarahkan, di mana seorang/para pemimpin dan pengikut bekerja sama menuju tujuan bersama. 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.

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.

# BELAJAR DARI PERJALANAN HIDUP PARA PEMIMPIN DISABILITAS

Penelitian kami bertujuan memperdalam pemahaman tentang bagaimana orang disabilitas memimpin upaya perubahan sosial di Indonesia. Penelitian dilakukan untuk memberikan masukan agar upaya-upaya tersebut bisa didukung dengan lebih baik. 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, untuk memaparkan perjalanan kepemimpinan yang mereka tempuh, menyampaikan pemahaman mereka tentang kepemimpinan, menuturkan bagaimana mereka melihat perenan mereka sebagai pemimpin, dan menjelaskan menurut mereka apa saja yang telah mereka capai.

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.

Sampel akhir kami mencakup 55 pemimpin disabilitas dari 27 kota, perkotaan, dan kabupaten di 9 provinsi (lihat peta).

**TABEL 1: NARASUMBER BERDASARKAN PROPINSI DAN GENDER**

Lokasi	Perempuan	Lelaki	Total
Sumatra Barat	3	1	4
DKI Jakarta	7	6	13
Java Barat	3	6	9
Java 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%

## MENGEMBANGKAN 'IDENTITAS DISABILITAS POLITIS'

Penelitian kami mengacu hubungan antara identitas sosial dan perilaku politik. Kami menggunakan gagasan 'identitas disabilitas politis' yang menghubungkan persepsi diri dan pengalaman individu, baik dengan identitas mereka sebagai bagian dari kelompok maupun dengan tindakan politik yang mereka lakukan. Identitas disabilitas politis terdiri dari seperangkat keyakinan yang mencakup enam ranah: harga diri, kebanggaan, diskriminasi, tujuan bersama, alternatif kebijakan, dan keterlibatan dalam aksi politik.

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 pegejawantahan karakteristik lingkungan bukan muncul dari karakteristik sang individu. Sebagai 'masalah kolektif', penanganan disabilitas harus dilakukan secara kolektif pula, yakni melalui upaya merombak kondisi sosial yang meminggirkan dan menyisihkan orang disabilitas. Seseorang akan mencari perubahan seperti ini kalau dia terlebih dahulu mengidentifikasi diri sebagai anggota komunitas disabilitas dan mengakui kesamaan tujuan bersama. Ia juga perlu yakin pada kemampuan individu dan kelompok untuk mengubah keadaan yang ada sekarang.



Dua anggota tim peneliti tuli mewawancarai pemimpin disabilitas secara langsung dengan layanan teks jarak jauh.

## MENEMUKAN DIRI

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. Meskipun pengalaman narasumber kami beragam, kami mengidentifikasi beberapa aspek umum dari riwayat hidup mereka. 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.

Pengalaman pendidikan positif – serta pengalaman diskriminasi di sekolah – dan pengalaman yang menghubungkan mereka dengan jejaring komunitas disabilitas yang lebih luas berperan penting dalam pengembangan harga diri dan kebanggaan sebagai orang disabilitas, serta pengakuan pengalaman diskriminasi yang umum.

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). cara memimpin dan jenis perubahan yang akan dikejar (lihat Tabel 2).

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





## MEMIMPIN SESAMA

Identitas disabilitas politis yang dikembangkan oleh narasumber kami melalui pengalaman mereka 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. Para narasumber menekankan perlunya menjaga autentisitas pembawaan diri sebagai bentuk keteladanan identitas disabilitas yang positif. 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 juga menekankan pentingnya membangun kebersamaan, menyebarluaskan gagasan, serta meredakan ketegangan dan menangani perselisihan sebagai bagian dari cara mereka memimpin.

Para narasumber melihat diskriminasi dan stereotipe negatif adalah masalah yang dapat diatasi. Fokus yang penting bagi mereka adalah membangun kesadaran terkait disabilitas sekaligus mengubah pandangan masyarakat luas tentang orang disabilitas. Mereka juga mengembangkan kolaborasi bersama berbagai organisasi disabilitas dan penyusun kebijakan dengan tujuan untuk mewujudkan perubahan kebijakan.

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



**TABEL 2: DAMPAK PEJALANAN KEPEMIMPINAN TERHADAP PRAKTIK KEPEMIMPINAN**

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.	<b>Tercermin</b> dalam pilihan untuk memimpin secara autentik sebagai cara untuk menjadi teladan identitas disabilitas yang positif. <b>Tercermin</b> 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.	<b>Tercermin</b> 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.	<b>Tercermin</b> dalam perhatian yang diberikan pemimpin pada tugas-tugas membangun hubungan relasional dan pekerjaan di ranah politik, yakni merajut kebersamaan menuju tercapainya tujuan bersama. <b>Tercermin</b> 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.	<b>Tercermin</b> dalam pilihan yang diambil untuk memusatkan upaya advokasi kolektif pada dorongan terjadinya perubahan kebijakan dan peraturan perundangan.
Aksi politis		<b>Tercermin</b> dalam strategi memberdayakan orang lain sebagai cara untuk membangun kapasitas mereka dalam memimpin upaya perubahan di masa depan. <b>Tercermin</b> dalam kolaborasi dengan organisasi disabilitas lain dan berbagai aktor pemerintah untuk membantu mendorong terjadinya perombakan kebijakan maupun perubahan tindakan.

## IMPLIKASI

Temuan kami menyoroti pentingnya aspek individu maupun kolektif dalam kepemimpinan disabilitas. Kenyataan ini menuntut 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. Untuk mewujudkannya diperlukan perhatian khusus untuk memperkuat hubungan dan jaringan antara organisasi disabilitas dengan lembaga pemerintah dan LSM di luar gerakan disabilitas.

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. 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.

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**

Keluarga dan guru memainkan peran penting dalam pengembangan harga-diri dan efikasi diri dengan memastikan anak-anak disabilitas dilibatkan secara setara dalam kegiatan keluarga dan sekolah dan mendorong

mereka untuk mengembangkan kemandirian. Organisasi disabilitas juga bisa mendukung orang disabilitas untuk mengembangkan harga diri dan kemandirian mereka - termasuk melalui konseling dan program pengembangan keterampilan hidup - dan menyediakan ruang dan forum di mana orang disabilitas dapat bertemu dan menjalin persahabatan.

#### **Mengembangkan pemahaman mereka tentang model sosial disabilitas**

Organisasi disabilitas memainkan peran penting dalam proses sosialisasi model sosial disabilitas kepada orang disabilitas dan mengembangkan pemahaman mereka tentang hak-hak disabilitas. Pemahaman ini seringkali menjadi motivasi kunci untuk terlibat dan upaya perubahan.

#### **Menjalin hubungan dan mengembangkan jejaring**

Organisasi sosial, kegiatan, dan acara yang membuat identitas disabilitas lebih menonjol sangat penting dalam membangun identitas disabilitas yang positif serta memupuk rasa solidaritas dengan komunitas disabilitas. Hubungan dan jejaring yang diciptakan melalui interaksi ini 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. Sumber daya ini dapat digunakan untuk mempelajari peluang baru atau menelusuri strategi perubahan yang efektif serta membantu membangun kekuatan kolektif yang dibutuhkan agar perubahan sosial bisa terjadi.



## **Belajar dengan melakukan**

Pengalaman kepemimpinan konkret – termasuk saat diberi kesempatan untuk mengambil peran dalam organisasi atau memimpin kegiatan – adalah hal yang menentukan dalam pengembangan keterampilan kepemimpinan maupun dalam memupuk kepercayaan diri. Pembelajaran dari pengalaman ini dimulai dalam keluarga, sekolah, dan masyarakat, kemudian berlanjut dalam organisasi formal dan tempat kerja.

## **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. Hubungan dengan mentor seringkali bersifat informal yang berkembang melalui jejaring dalam komunitas disabilitas.

## **MENYEDIAKAN PENDANAAN KONSISTEN DAN JANGKA PANJANG UNTUK ORGANISASI DISABILITAS**

Organisasi disabilitas adalah bahtera yang penting untuk kepemimpinan disabilitas, membantu memperkenalkan dan mensosialisaikan identitas disabilitas politis pada pemimpin yang sedang berkembang dan menyediakan pengalaman kepemimpinan yang berharga. Oleh karena itu, memperkuat organisasi disabilitas merupakan strategi penting untuk memperkuat kepemimpinan disabilitas, baik di tataran individu maupun kolektif.

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.

## MEMBERIKAN KESEMPATAN BAGI ORGANISASI UNTUK MEMBANGUN JEJARING MEREKA

Memfasilitasi tumbuhnya hubungan merupakan strategi penting dalam memperkuat kemampuan pemimpin disabilitas untuk bekerjasama demi perubahan. 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. Hal ini tidak hanya memfasilitasi pertukaran strategi, tetapi juga membantu menguatkan rasa solidaritas dan keterhubungan dengan gerakan disabilitas yang lebih luas.



The **Developmental Leadership Program (DLP)** is an international research collaboration supported by the Australian Government. DLP investigates the crucial role that leaders, networks and coalitions play in achieving development outcomes.

**dlprog.org**  
**dlp@contacts.bham.ac.uk**  
**@DLProg**



This publication has been funded by the Australian Government through the Department of Foreign Affairs and Trade. The views expressed in this publication are the authors' alone and are not necessarily the views of the Australian Government, the Developmental Leadership Program or partner organisations.

Photo © Atik Sulianami, Unsplash



Design | squarebeasts.net