

KELUAR DARI HEGEMONI PENCACATAN

(Sebuah Kajian Politik Pengetahuan
Dalam Aktivisme Difabel Indonesia)



Ringkasan DISERTASI

Ishak Salim

13/356837/SSP/00289

**PROGRAM PASCASARJANA ILMU POLITIK
FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK
UNIVERSITAS GADJAH MADA
YOGYAKARTA**

2019

HALAMAN PERSETUJUAN

DISERTASI KELUAR DARI HEGEMONI PENCACATAN

(Sebuah Kajian Politik Pengetahuan dalam
Aktivisme Difabel)

Oleh

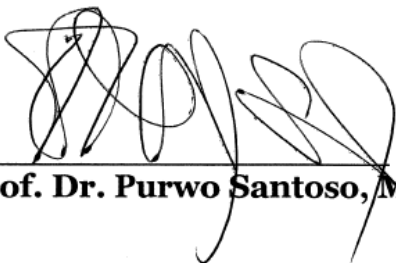
Ishak Salim

13/356837/SSP/00289

Telah disetujui oleh:

Tim Promotor :

Promotor,



Prof. Dr. Purwo Santoso, MA

Tanggal :

Ko-Promotor,



Dr. Suripto, MPA

Tanggal :

DISERTASI
KELUAR
DARI HEGEMONI PENCACATAN
(Sebuah Kajian Politik Pengetahuan Dalam
Aktivisme Gerakan Difabel)

Oleh: Ishak Salim

13/356837/SSP/00289

Disertasi ini telah diujikan pada **Ujian Tertutup** pada hari
Selasa, 12 Februari 2019 dan telah direvisi sesuai saran
Para penguji sebagai berikut:

Tim Penguji

Dr. Wawan Mas'udi

Dr. Amalinda Savirani

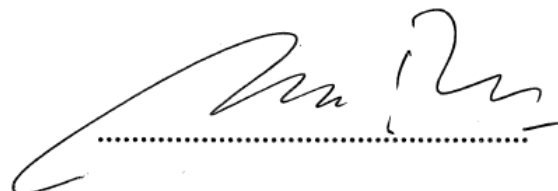
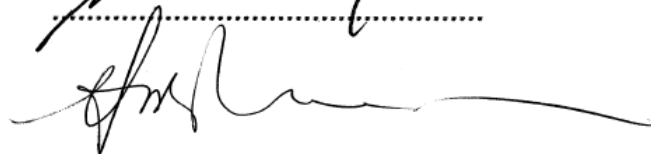
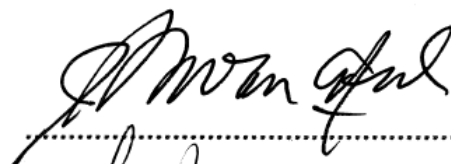
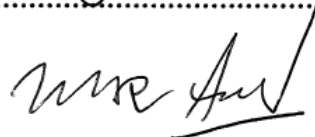
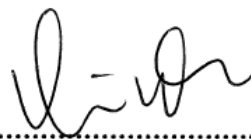
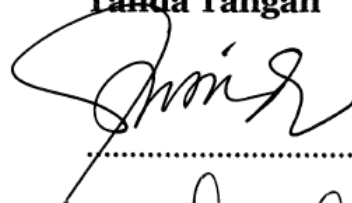
Dr. Munawar Ahmad

Dr. Hakimul Ikhwan

Dr. Haryanto

Dr. Nanang Indra Kurniawan

Tanda Tangan



Abstraksi

Salim, Ishak. Keluar Dari Hegemoni Pencacatan (Sebuah Kajian Politik Pengetahuan dalam Aktivisme difabel). Dibimbing oleh Purwo Santoso dan Suropto.

Kajian ini digerakkan oleh kegalauan bahwa, dibalik niat baik untuk membantu, ada relasi kuasa yang sulit dibongkar. Kalaupun tidak disertai niat jahat, sebutan ‘cacat’ mempolakan relasi kuasa berkonsekuensi buruk. Namun karena terbenam di alam bawah sadar, sulit mengoreksinya. Memang, istilah ‘cacat’ semakin hari semakin tergantikan oleh istilah lain seperti ‘penyandang disabilitas’ atau ‘difabel’. Namun, persoalan sebetulnya lebih dari sekadar permainan istilah (labelisasi), yakni menguatnya dominasi perspektif normalisme biomedik dengan konsekuensi merebaknya tindakan stigmatik yang merentankan orang dengan kecacatan—atau difabel—secara tak berkesudahan. Praktik ini, penulis sebut sebagai politik pencacatan berbasis pengetahuan atau *episteme* Normalisme Biomedik dalam pandangan Foucault, yang mengatur perilaku himpunan subjek. Tindakan Pencacatan secara efisien lalu mengalami normalisasi, berwajah tunggal, dan semakin kuat sehingga tidak mudah dibongkar.

Penelitian ini hendak menelusuri realitas hegemoni Normalisme Biomedik dan proses koreksi yang dilakukan oleh Aktivisme Difabel yang mendekonstruksi Hegemoni tersebut dengan panduan pertanyaan: **Pertama**, Bagaimana peta kontestasi pengetahuan yang mendasari praktik politik pencacatan di Indonesia? **Kedua**, bagaimana realitas politik pencacatan berlangsung melalui hegemoni kuasa/pengetahuan biomedik berdampak pada pola kepengaturan subjek difabel dan aktivisme yang menolak kepengaturan? **Ketiga**, bagaimana Sigab, sebagai pelaku ‘Aktivisme Berpengetahuan’ membangun teknologi kekuasaan gerakan melalui produksi pengetahuan tanding dan kontestasinya?

Hasil Penelitian dengan ‘Model Kritis Difabilitas’ dan *governmentality*—genealogi yang ditopang oleh metodologi Riset Aksi Partisipatif (PAR) telah menunjukkan bahwa kerentanan difabel akibat praktik politik pencacatan berbasis hegemoni pengetahuan biomedik (*regime of truth*) masih bekerja melalui teknologi kekuasaan dalam pranata sosial dan politik. Di sisi lain, proses perlawanan atau dekonstruksi atas hegemoni pengetahuan biomedik juga berlangsung sistematis dengan kemajuan signifikan. Perlawanan ini mengantar penulis dan aktivisme difabel ke arena kesadaran baru bahwa normalitas kemanusiaan tidak tunggal. Pemaksaan normalitas berdasar pengetahuan biomedik (normalisme-biomedik) justru membawa sejumlah penyederhanaan: normal-abnormal, cacat-sempurna, sakit-sehat, mampu-tidak mampu, dst yang kontraproduktif terhadap upaya bersama mengangkat harkat, martabat, dan kedaulatan difabel sebagai warga negara.

Kesadaran baru ini, perlu disuarakan, agar situasi internal aktivisme difabel tidak lagi berada dalam oposisi binner “kamu cacat, kamu sempurna”, atau “kamu difabel, saya cacat/disabilitas”, melainkan berkolaborasi dalam keberagaman pengetahuan dan bergerak menysar akar persoalan lain, yakni rezim efisiensi. Selama ini, rezim efisiensi telah memanfaatkan pengetahuan hegemonik biomedik sebagai basis kepengaturan populasi dan melanggengkan cara pandang tersebut. Proses kolaborasi aktor aktivisme difabel—berbasis keberagaman normalitas—dalam skala lebih luas merupakan rekomendasi dan akan menjadi agenda aktivisme selanjutnya. Sementara pendalaman penelitian guna membongkar praktik rezim efisiensi dalam arena birokrasi (pemerintahan) menjadi satu rekomendasi lain yang patut dikerjakan di masa mendatang.

Selain itu, berdasarkan refleksi atas riset dan tindakan aktivisme diinternal Sigab—sebagai aktor anti-hegemoni normalisme biomedik, bekerjanya ‘teknologi kuasa perlawanan’ difabel secara maksimal perlu terus dirawat. Kemunduran dapat terjadi sewaktu-waktu, mengingat kerja perlawanan ini membutuhkan sumberdaya besar yang harus diinvestasikan oleh aktor gerakan. Tanpa keseriusan menjaganya, dapur atau mesin gerakan ini akan redup dan tak mudah membuatnya membara kembali[.]

Abstract

Salim, Ishak. Out From The Hegemony of The Politic of Disablement (A Political Study of Knowledge in Disability Activism). Supervised by Santoso, Purwo dan Suripto.

This study was driven by anxiety that, behind good intentions to help, there was a power relationship that was difficult to dismantle. Even if it is not accompanied by bad intentions, the term 'cacat' (disabled/impaired) patterned power relations with bad consequences. But because it is immersed in the unconsciousness, it is difficult to correct it. Indeed, the term 'cacat/impaired' is increasingly being replaced by other terms such as 'penyandang disabilitas/persons with disabilities' or 'difabel'.

However, the problem is actually more than just a labels, like strengthening the dominance of biomedical normalism perspective with the consequence of stigmatizing actions massively which diempowering people with disabilities continuously. This practice, the authors refer to as knowledge-based politics of disablement or episteme of Biomedical Normalism in Foucault's perspective, which conduct the behavior of subject. The Enumeration Actions are efficiently then normalized, single-faced, and getting stronger so that they are not easily dismantled. The disablement Actions are then being normalized, single-faced, and getting stronger so that they are not easily deconstructed.

This study intends to explore the reality of the hegemony of Biomedical Normalism and the correction process carried out by the Disability Activism who deconstructed the Hegemony with a guiding question: First, What is the map of knowledge contestation that underlies the practice of enumeration politics in Indonesia? Second, how does the political reality of disability take place through the biomedical power / knowledge hegemony that has an impact on the pattern of disability subject settings and activism that rejects regulation? Third, how is Sigab, as an actor 'Knowledgeable Activism' developing the technology of power through producing of counter knowledge and contesting it to the hegemony of biomedical?

The results of the study with the 'Critical Model of Diffability' and governmentality - supported by the Participatory Action Research (PAR) methodology have shown that the vulnerability of diffables due to the hegemony-based practice of politics of biomedical knowledge still works through technological power in social and political institutions. . On the other hand, the process of resistance the hegemony of biomedical knowledge also took place systematically with significant progress. This resistance leads writers and diffable activism to the arena of a new awareness that humanity's normality is not single. The imposition of normality based on biomedical knowledge (biomedical normalism) actually brings a number of simplifications: normal-abnormal, flawed-perfect, sick-healthy, incapable, etc. which are counterproductive to joint efforts to raise the dignity, dignity and sovereignty of disabled people as citizens.

This new awareness needs to be voiced, so that the internal situation of diffable activism is no longer in biner opposition "you are disabled/cacat, you are diffable/difabel, you are person eith or without disability ", but collaborating in diversity of knowledge and moving towards the root of other problems, namely efficiency regime. So far, the efficiency regime has utilized hegemonic biomedical knowledge as the basis of population regulation and perpetuates this perspective. The process of collaboration between actors with disability activism — based on diversity of normalities — on a wider scale is a recommendation and will become the next agenda of activism. While the deepening of research to uncover the practice of efficiency regimes in the arena of bureaucracy (government) is another recommendation that should be done in the future.

In addition, based on my PAR of Sigab's internal activism — as an actor of anti-hegemony of biomedical normalism, the maximum performance of diffable "power of resistance technology" needs to be maintained. Setbacks can occur at any time, since the resistance work requires large resources to be invested by the movement activist. Without the seriousness to keep it, the machine of this movement will dim and not easily make it spirited gain [].

Daftar Isi

Judul: Keluar Dari Hegemoni Pencacatan (Sebuah Kajian Politik Pengetahuan Dalam Aktivisme Difabel di Indonesia)	1
Persetujuan	2
Abstraksi	4
Abstract	5
Daftar Isi	6
Meneliti sebagai Perlawanan Aktivisme Difabel	7
Kontestasi Pengetahuan Dalam Politik Pencacatan	8
Subjek Pencacatan Dalam Kerentanan	10
Genealogi Kebijakan Pencacatan di Indonesia	12
Aktivisme Disabilitas Dalam Hegemoni Pencacatan	14
SIGAB: Aktivisme Berpengetahuan dan Pengetahuan Aktivisme	17
- <i>Mental dan Kerja Berpengetahuan sebagai Dasar Pergerakan</i>	18
- <i>Membidik Sasaran Perlawanan</i>	19
- <i>Bekerjanya Teknologi Kekuasaan Perlawanan Sigab</i>	20
Refleksi dan Rencana Aksi Aktivisme Disabilitas	20
- <i>Refleksi Diri: Memilih Menjadi Bagian Gerakan</i>	23
- <i>Refleksi Sigab: Merawat Teknologi Kekuasaan/Pengetahuan Anti Pencacatan</i>	23
- <i>Reformulasi Aktivisme Disabilitas: Sebuah Tawaran lain</i>	24
- <i>Meninggalkan Diskursus Disabilitas ke Diskursus Alternatif</i>	25
- <i>Refleksi Keilmuan Gerakan Difabel</i>	26
Praktik Berpengetahuan Kolektif sebagai Jalan Keluar dari Hegemoni Biomedik	27
DAFTAR PUSTAKA	28

KELUAR DARI HEGEMONI PENCACATAN (Sebuah Kajian Politik Pengetahuan Dalam Aktivisme Difabel di Indonesia)

Oleh
ISHAK SALIM

Meneliti sebagai Perlawanan Aktivisme Difabel

DISERTASI INI BERBICARA MENGENAI relasi kuasa-pengetahuan yang mendasari terjadinya tindakan-tindakan pencacatan terhadap subjek tertentu oleh subjek lainnya. Pencacatan, atau praktik melabeli, mensterotipikasi, mensegregasi dan mendiskriminasi seseorang berdasarkan kondisi organ tubuh yang disebut sebagai kecacatan. Kondisi organ yang senada dengan pencacatan kita kenal juga seperti ketunaan, keluarbiasaan, kegilaan, kespesialan, keberkebutuhan-khusus, kedisabilitas, ke-narahandaya-an maupun istilah-istilah lain yang bersifat lokal. Serangkaian praktik ini—yang disebut sebagai stigmatisasi subjek, bagi penulis sangat mengkhawatirkan. Kalaulah tindakan pencacatan itu tidak bermaksud jahat, konsekuensi relasi kuasa semacam itu seringkali berimplikasi buruk. Kerentanan ataupun keterpingiran sosial merupakan konsekuensi yang seringkali dihadapi oleh subjek yang disebut cacat yang kemudian membawa subjek yang menjadi objek pencacatan menjadi terabaikan, terbelakang, dan terlupakan.

Sebagai bagian dari aktivis gerakan difabel yang konsern pada isu perlawanan atas praktik politik pencacatan di atas, maka penulis berupaya memahami lebih dalam relasi kuasa-pengetahuan ini dan kemudian merumuskan sejumlah jalan keluar agar relasi kuasa bisa lebih setara sehingga proses pemerentanan dan hidup dalam kerentanan tidak lagi terjadi. Untuk keperluan tersebut, penulis kemudian merumuskan tiga pertanyaan penelitian, yakni: **Pertama**, Bagaimana peta kontestasi kekuasaan/pengetahuan yang mendasari praktik politik pencacatan di Indonesia? **Kedua**, bagaimana realitas politik pencacatan berlangsung melalui hegemoni pengetahuan biomedik berdampak pada pola kepengaturan subjek difabel dan aktivisme yang menolak kepengaturan? **Ketiga**, bagaimana Sigab, sebagai pelaku ‘Aktivisme Berpengetahuan’ membangun teknologi kekuasaan gerakan melalui produksi pengetahuan tanding dan menggunakan pengetahuan itu untuk mendekonstruksi hegemoni rezim kebenaran biomedik?

Dengan menggunakan pendekatan Kritis-Difabilitas (MKD), penulis dalam penelitian sekaligus tindakan aktivisme disabilitas ini berupaya menelusuri relasi pengetahuan yang membentuk bangunan politik pencacatan ini. MKD merupakan sebuah konsep Aktivisme Berpengetahuan yang penulis konstruksi melalui proses menggabungkan teori governmentality Michel Foucault dan Teori Kritis Disabilitas. Perpaduan ini bertujuan memahami relasi kuasa pencacatan yang asimetris dan kemudian mendorong aksi perubahan menuju relasi yang setara—di mana yang asimetris digeser menjadi simetris. Demi memahami relasi kuasa tersebut, maka riset aktivisme ini diawali dengan menelusuri pengetahuan-pengetahuan yang mendasari relasi kuasa pengetahuan, di mana pengetahuan di sini menjadi dasar subjek pengatur melakukan problematisasi dan teknikalisis yang membentuk praktik kepengaturan disabilitas, baik kaitannya dengan relasi antar subjek maupun antara subjek dengan struktur yang melingkupinya.

Selanjutnya, penelitian dengan metode penelitian PAR penulis lakukan bersama tim aktivisme Sigab menelusuri fenomena ‘politik keseharian’ subjek difabel dalam interaksinya

dengan subjek lain. Melalui PAR, memungkinkan penulis menangkap realitas atau fakta-fakta *daily politics* pemerentanan atau pencacatan di level subjek dan bagaimana subjek dengan kondisi 'kuasa asimetris' menyikapi pengaturan terhadapnya baik melalui kepatuhan maupun ketidakpatuhan, ketundukan maupun perlawanan. Setelah mengolah temuan atas realitas dari relasi antar subjek, penulis secara partisipatif mengonstruksi bangunan pengetahuan tanding dan menggunakan pengetahuan tersebut untuk mengubah kondisi asimetris pada subjek difabel melalui upaya penguatan politik difabel (*empowering the subject*) dan sekaligus melemahkan hegemoni rezim pengetahuan yang sang pengatur/pengontrol (*deconstucting hegemony*).

Selanjutnya, untuk mengenali latar atau tapak kesejarahan kepengaturan disabilitas ini, pendekatan genealogi dalam studi governmentality penulis gunakan dan menelusuri bagaimana kuasa-pengetahuan biomedik mengalami governmentalisasi melalui produksi kebijakan-kebijakan dan program pemerintah baik sebelum kemerdekaan maupun setelahnya sampai saat pemerintah menyajikan regulasi yang mengatur hak-hak difabel. Dalam penelusuran itu, penulis menemukan pola kepengaturan di mana dominasi pengetahuan biomedik berpengaruh kuat terhadap subjek dalam memproblematisasi subjek yang disebut cacat (*impairment*) dan mengembangkan beragam solusi memperbaiki subjek melalui proses teknikalisis yang pada banyak kondisi menjadi praktik-praktik yang merugikan subjek difabel seperti tindakan memisahkan (segregatif) dan membedakan (diskriminasi) dengan subjek lain yang dianggap secara medik tidak cacat.

Selain melihat genealogi kebijakan pencacatan yang bisa disebut sebagai proses penundukan subjek, penulis juga menelusuri respon subjek yang disebut sebagai cacat melalui aktivisme disabilitas—yang dalam perspektif Foucault sebagai hal semestinya terjadi ketika subjek pengatur mendapat respon perlawanan atas beragam bentuk kontrol yang dijalankan. Bentuk-bentuk perlawanan tampak dalam beragam organisasi disabilitas yang berdiri melintasi beragam corak kepolitikan di Indonesia.

Setelah menjelaskan pengetahuan dalam praktik politik pencacatan, realitas pencacatan sehari-hari subjek, governmentalisasi disabilitas, serta perkembangan aktivisme disabilitas, penulis kemudian secara spesifik menjelaskan satu model aktivisme yang dikembangkan Sigab yang penulis sebut sebagai Aktivisme Berpengetahuan Difabel. Bagian ini menjadi ruang penulis menjelaskan bagaimana perlawanan epistemologis yang dikembangkan Sigab melalui kerja-kerja berpengetahuan. Pilihan ini merupakan upaya aktivis difabel Sigab mendekonstruksi hegemoni pengetahuan biomedik melalui produksi pengetahuan tanding dan menjadikan pengetahuan itu dasar mengubah kondisi asimetris difabel menjadi simetris melalui kerja pengorganisasian di ranah basis.

Bagian selanjutnya dari disertasi ini adalah menguraikan refleksi atas praktik perlawanan aktivisme disabilitas sekaligus refleksi keilmuan dari proses penelitian epistemologis yang penulis pilih. Refleksi aktivisme penulis bagi menjadi dua bagian: Refleksi diri penulis sebagai subjek pelaku perlawanan dan Sigab sebagai organisasi aktivisme anti-hegemoni kuasa biomedik. Refleksi ini, selain merupakan bagian dari ketentuan akademik untuk menjelaskan kebaruan dalam riset ini sekaligus bagian dari konsekuensi metodologi PAR dalam penelitian aktivisme ini.

Kontestasi Pengetahuan Dalam Politik Pencacatan

Pengetahuan-pengetahuan yang menjadi dasar setiap orang memahami isu maupun fakta-fakta kecacatan dan disabilitas terangkum dalam kreasi ontologis model-model disabilitas. Terdapat beberapa model disabilitas yang dikenal dalam kajian disabilitas, seperti model medik disabilitas, model sosial, model HAM, model moral, model mistis dan banyak lagi varian lainnya. Tiga yang pertama, yakni model medik, model sosial, dan model hak disabilitas merupakan model umum dikenal baik dalam kajian maupun gerakan disabilitas di

Indonesia, di mana Model medik memiliki rujukan paling utama dalam kebijakan publik dan kehidupan sosial.

Penjabaran pengetahuan-pengetahuan disabilitas menunjukkan bahwa apa yang menjadi realitas kecacatan dan pemerentanan terhadap difabel dipengaruhi oleh beragam perspektif yang kemudian diklasifikasi secara ontologis menjadi model-model disabilitas. Realitas tersebut saling berkontestasi dan mempengaruhi perspektif masyarakat dan khususnya subjek-subjek dalam relasi kuasa pencacatan ini. Keberagaman pengetahuan ini dengan sendirinya berimplikasi pada beragamnya normalitas kecacatan atau normalitas disabilitas. Sayangnya, kesadaran terkait konsepsi keberagaman normalitas ini tidak seharusnya menempatkan satu pengetahuan kemudian mendominasi bahkan menjadi hegemoni yang menentukan perilaku bermasyarakat, berbangsa dan bernegara—sebagaimana terjadi dalam konteks disabilitas di Indonesia.

Kontestasi pengetahuan terkait disabilitas sebagaimana dipaparkan pada bab ini menunjukkan bahwa normalitas kecacatan atau normalitas disabilitas tidaklah tunggal. Pemaknaan atas tubuh, diri maupun subyek dan interaksinya dengan subyek yang lain berbeda-beda bergantung pada pengetahuan mana yang paling mempengaruhi seseorang. Pengetahuan biomedik, sebagai pengetahuan paling dominan yang menjadi rujukan dalam problematisasi maupun teknisasi para pengatur terkait disabilitas mempengaruhi sistem sosial maupun politik dalam berbagai sektor penghidupan: kebijakan, seni, bangunan arsitektur, hubungan antar kelompok, media (mainstream maupun media sosial) dan seterusnya. Dengan kata lain, dalam konteks penelitian ini sistem-sistem tersebut berwatak *disabling person with disability*—menidakmampukan difabel.

Dengan demikian, pemetaan [watak] relasi kuasa/pengetahuan ini sekaligus menegaskan bahwa ada beragam bentuk pemaknaan diri seseorang seperti sebagai orang dengan kecacatan, orang dengan disabilitas, orang dengan hak-hak disabilitas, orang dengan perbedaan kemampuan (difabel), orang dengan ketunaan, orang berkebutuhan khusus dan seterusnya. Setiap pengetahuan di balik model-model ini saling berkontestasi memperebutkan makna dan membentuk realitas disabilitas. Dominannya model medik semakin menguat karena model ini sekaligus menjadi instrumen pemerintah dalam mengatur populasi. Perspektif medik menjadi alat pengukuran dalam negara demi memudahkan pengkategorisasian penduduk berdasarkan kondisi medik tubuh dan disabilitasnya yang kemudian memengaruhi pilihan intervensi pemerintah terhadap warga difabel dalam proses pembangunan.

Walaupun tulisan ini kemudian membatasi hanya tiga model disabilitas, namun dalam kajian disabilitas dikenal model-model lain seperti model profesional/ahli, model tragedi, model karitas, model moral, model legitimasi, model pemberdayaan, model ekonomi, model pasar, model spektrum dan seterusnya.¹ Model moral, tragedi dan karitas merupakan model-model yang mempengaruhi cara pandang banyak keluarga, khususnya dalam masyarakat yang *episteme* yang menguasai sistem berpikir adalah pengetahuan adikodrati.

Dengan pemetaan pengetahuan tersebut, penulis menyimpulkan bahwa pengetahuan-pengetahuan yang dikonstruksi dan diproduksi oleh subjek atau pihak tertentu telah membentuk perpolitikan disabilitas di Indonesia menjadi proses yang merentankan difabel. Tapak-tapak pemerentanan tersebut sangat nyata dalam kehidupan sehari-hari difabel dalam merespon dominasi pengetahuan tertentu dalam beragam pola interaksi antar subjek maupun antara subjek dan struktur di luar diri subjeknya, apakah itu dalam pranata keluarga, sosial, ekonomi dan khususnya pranata politik di semua tingkatan kepengaturan.

¹ Dikutip dari <https://www.disabled-world.com/definitions/disability-models.php>, diunduh pada Juli 2017.

Subjek Pencacatan Dalam Kerentanan

Lingkungan yang mencacatkan bukan sekadar lingkungan di mana orang-orang dengan tegas membedakan secara konseptual antara satu dengan lainnya berdasar pada kondisi tubuhnya, namun sekaligus memperlakukan dalam ruang dan tempat-tempat tertentu secara berbeda, segregatif dan diskriminatif. Cerita dari 10 difabel² dalam lingkungan keluarga maupun lingkungannya dan cerita-cerita dari lapangan dalam kerja pengorganisasian difabel banyak memperlihatkan lingkungan yang mencacatkan itu. Bagi difabel, perlakuan stereotif seperti orang terkutuk, bodoh, sakit, berdosa, berpenyakit menular, pemalas, pembawa sial, objek kasihan dan seterusnya bisa menjadi tekanan hidup yang menimbulkan kesulitan-kesulitan bagi difabel.

Pada situasi tertentu, seorang difabel dapat menyiasati pikiran stereotip maupun perlakuan segregatif, dengan cara menunjukkan sikap-sikap yang bertentangan dengan prasangka yang disematkan kepadanya. Namun dalam kondisi lain, tekanan tersebut tak dapat dilawannya sehingga yang terjadi adalah difabel menerima hal tersebut sebagai mana publik memprasangkakannya. Proses penerimaan atas tekanan inilah—dalam rentang waktu yang panjang melintasi beberapa generasi—yang kemudian disebut Foucault sebagai ketundukan atas kuasa yang menekannya. Ketundukan ini dibawanya dan membuatnya beradaptasi dengan lingkungan-lingkungan yang mencacatkan, menidakmampukan, merentankan dan akhirnya menerimanya sebagai sesuatu yang alamiah dan dijalani sewajarnya—mengalami normalisasi kekuasaan. Marjinalisasi, bahkan proletarisasi terhadap subjek difabel dengan demikian menjadi hal tak perlu digugat lagi sebagai bagian dari penundukan perilaku. Gambaran kehidupan 10 keluarga sebagian menunjukkan fenomena itu.

Subjek difabel—*baik sebagai anak-anak, perempuan baik sebagai seorang remaja maupun ibu dan kepala keluarga, lelaki remaja maupun sebagai diri seorang suami dan orang tua*—dengan beragam kondisi organ, alat bantu dan situasi pemerentanan yang dihadapi dalam lingkungannya menunjukkan adanya kerapuhan diri di satu sisi dan dukungan pemampuan di sisi lain—baik dari subjek atau *enabler* dalam keluarga maupun teman dan tetangga sebagai bagian atau bukan dari struktur di luar subjek.

Hidup sehari-hari difabel sebagai subyek menggambarkan interaksi antar subjek—dengan berbagai latar pengetahuan dan kepentingan yang beragam. Ada kalanya, subyek menghadapi lingkungan rumah yang mencacatkan. Di waktu lain, subjek berada dalam tekanan tetangganya yang tidak peduli; atau sebaliknya sangat peduli tapi justru bersikap over-proteksi yang membatasi aktivitas. Sementara di kesempatan yang lain, subjek berhadapan dengan struktur lebih besar. Struktur di luar subjek seperti pranata sosial, budaya dan politik yang sama mengabaikan ataupun memperlakukan istimewa namun justru mengeksklusifkan, segeragaskan dari publik atau subjek lain.

Kehidupan sehari-hari difabel dengan beragam pertemuan dengan hal-hal di luar dirinya membuat difabel memiliki strategi dan mekanisme menyiasati kehidupannya dan bertahan hidup yang disesuaikan dengan pikiran, pandangan, dan keyakinan seperti apa yang dihadapinya. Hanya sebagian kecil saja, setelah melewati pergulatan kritis dalam lingkungan yang menyadari bahwa penundukan subyek adalah kekeliruan dan ada kekuatan tanding untuk memungkinkan perlawanan, seorang difabel bisa keluar dari ketertindasan dianggap cacat dan seterusnya.

Mereka yang tidak cukup memiliki daya dukung sehingga dapat memampukan dirinya sejak dini, merupakan subyek paling rentan. Sementara difabel yang mendapatkan dukungan pemampuan diri dari lingkungan terdekat, keluarga atau komunitas terdekat dalam kadar tertentu tetap belum dapat menjamin hilangnya perlakuan stigmatik. Dalam masyarakat di mana pikiran dan sikap *ableist, disableist, audist*, maupun congkak masih dominan dan merasa

² Kesepuluh keluarga ini adalah: Keluarga Ibu Sutilah, Keluarga Rohyati, Keluarga Poniem, keluarga Hariyanti, Keluarga Nining, Keluarga Jumariyah, Keluarga Siti, Keluarga Dwi Wuryanto, Keluarga Pak Suharjo, dan Keluarga Endro.

diri lebih superior dari yang lain, maka perilaku pencacatan bisa terjadi di mana-mana, walaupun tanpa melalui struktur bahkan aturan formal tertentu.

Belajar dari pengalaman 20 difabel dari 10 keluarga di Sleman, stigma sebagai orang sakit secara terus menerus, objek amal, dan perlakuan-perlakuan diskriminatif sepanjang hidup menjadi bagian dari kehidupan difabel yang berlangsung setiap hari. Rezim pengetahuan biomedik merasuk ke dalam pikiran, menjadi sumber kebenaran atau bergandengan dengan pengetahuan lain yang komplementer dalam memperkuat praktik pencacatan. Misalnya diri yang [dianggap] sakit (*biomedik*), diri yang sakti (mitos), serta diri sebagai objek amal (karitas) bisa saling menguatkan dalam memapankan praktik pencacatan, pemerentanan, terhadap difabel hingga taraf yang sulit dikoreksi.

Penulis menguraikan kerentanan difabel tersebut yang mencakup: [1] Stigma yang melemahkan, [2] Mitos yang menghinakan, [3] Hutang yang menjerat, [4] Kurang Tindakan medik dan Terapi, [5] Minim kemampuan berusaha, [6] Desain rumah dan lingkungan sosial tidak akses, [7] Rendah dukungan keluarga, [8] Minus dukungan sosial, [9] Terbatas dukungan negara, dan [10] Dukungan Organisasi difabel kurang memadai.

Istilah cacat sudah dipakai sejak lama, khususnya dalam kebijakan-kebijakan nasional di awal kemerdekaan dan diadopsi oleh masyarakat luas. Ada beragam istilah lokal seperti di Yogyakarta yang juga dipakai untuk merujuk kepada kondisi kecacatan tubuh yang pemakanaannya dominan dalam nada yang negatif: *pekok, pethok, pah-poh, nyah-nyoh, edan, cah nyeng, pengung, goblok, penthong, peyok, pengkor, buntung, picek/picak, cah SLB, cah panti, gagu, budheg, solopok, o'on atau oneng, wong ciri, wong cacat* dst.

Kisah keluarga difabel dalam penelitian ini terdapat banyak mengalami perlakuan-perlakuan tidak menyenangkan. Dominasi istilah cacat yang lebih luas dipakai dalam perbincangan masyarakat lebih memiliki pengertian negatif ketimbang gambaran di masa lalu dalam kisah-kisah pewayangan yang dianggap memiliki kesaktian dan kebijaksanaan. Kesulitan-kesulitan hidup yang dihadapi beririsan dengan makna negati peristilahan-peiristilahan itu.

Subjek-subjek difabel kritis, seperti Parmo, Syamsuddin, maupun Kuni³ dan aktivis gerakan disabilitas saat ini—baik dari organisasi difabel (DPOs) seperti SIGAB, CiQAL, SAPDA, yang tergabung dalam maupun organisasi kemasyarakatan lainnya yang bersepahaman sama—memediasikan kepentingan warga atau keluarga difabel dengan pemberi layanan di berbagai sektor penghidupannya. Selain dukungan dari aktivisme, ada juga dukungan terbatas dari pemerintah DI Yogyakarta. Misalnya melalui Peraturan Daerah DI Yogyakarta Nomor 4 Tahun 2012 Tentang Perlindungan dan Pemenuhan Hak-Hak Penyandang Disabilitas dengan program yang disebut difabel bermanfaat, yakni PERGUB DI Yogyakarta Nomor 50 Tahun 2017 tentang Sistem Penyelenggaraan Jaminan Kesehatan Khusus Bagi Penyandang Disabilitas.

Menurut penulis, praktik dehumanisasi harus di rehumanisasi. Sudah waktunya arah gerakan difabel bergeser dari pola kontestasi antar mazhab disabilitas (normalitas versus abnormalitas) ke pola kontestasi keberagaman normalitas versus nalar efisiensi. Institusi maupun pengetahuan biomedik yang selama ini menjadi penafsir tunggal atas kondisi disabilitas seseorang harus menjadi hanya salah satu penafsir yang eksis di antara sekian tafsiran yang tersedia. Untuk itu, partisipasi seluruh elemen gerakan dalam perjuangan ‘destigmatisasi disabilitas’ perlu didorong untuk mengatasi beragam dampak kerentanan yang telah ditimbulkan selama ini oleh pikiran, kebijakan, maupun program pembangunan berbasis normalisme biomedik—di mana jejaknya sebagaimana tergambar dalam 20 difabel di atas dan banyak kisah lain sejak Republik berdiri.

³ Ketiga aktivis difabel ini mengorganisir difabel di Sleman dan banyak membantu mengadvokasi terhadap difabel yang membutuhkan bantuan atau dukungan agar hak-haknya terpenuhi atau tidak terabaikan.

Genealogi Kebijakan Pencacatan di Indonesia

Pengaturan subjek berdasarkan kondisi tubuh *impairment* (kecacatan/keterbatasan) berdasarkan nalar pengetahuan biomedik maupun nalar-nalar pengetahuan lainnya sudah berlangsung sejak sebelum kemerdekaan dan masih berlangsung hingga saat ini. Memahami fenomena tersebut sebagai kajian akademik dari sudut pandang ilmu politik merupakan hal baru di Indonesia. Dengan metode genealogi, penulis menelaah hubungan antara pengetahuan, kekuasaan dan subjek dalam masyarakat. Perlakuan pencacatan terhadap subjek yang memiliki kondisi organ tak lengkap atau disfungsi yang segregatif dan diskriminatif saat ini terjadi tanpa disadari sebagai penindasan. Beragam pemikiran, sikap dan perlakuan *ableist* terhadap orang-orang yang dikategorikan cacat saat ini tak lepas dari pola kepengaturan di masa lalu, di mana pengetahuan tertentu—dalam hal ini biomedik, mendominasi cara pandang pemerintah dan masyarakat. Konsekuensi buruk terjadi ketika kecacatan berbasis biomedik kemudian menjadi narasi tunggal yang menapikan cara pandang lain dan membentuk normalitas tunggal dalam masyarakat. Konsepsi kecacatan tubuh sudah dikenal sebelum kemerdekaan dan konsepsi berbasis medik tersebut menjadi penentu penting dalam mengatur orang dengan kondisi kecacatan tersebut.

Sebelum pengaruh pemikiran saintifik medik menguat, pada umumnya masyarakat menilai kecacatan seseorang sebagai hal yang dekat hubungannya dengan kepercayaan mistis atau supranatural. Pemikiran ini erat kaitannya dengan kepercayaan masyarakat setempat—khususnya perdesaan—yang masih mengaitkan kondisi masyarakat saat itu dengan alam metafisika seperti alam arwah atau alam ghaib. Kepercayaan bahwa kondisi kecacatan erat kaitannya dengan kesaktian, gangguan dari makhluk seperti jin, dedemit, dosa dan seterusnya. Kisah-kisah dalam pewayangan juga mengonfirmasi adanya aspek mitis itu seperti soal-soal kesaktian punakawan yang seluruhnya difabel.

Pengetahuan medik, atau biomedik ini merupakan cara berpikir yang dipraktikkan oleh institusi maupun para ahli kesehatan melalui seperangkat pengetahuan yang terus menerus disosialisasikan dan digunakan oleh para tenaga medik melalui institusinya masing-masing. Pandangan dan praktik ini, khususnya pada cara tenaga medik mendiagnosa maupun merawat atau menyembuhkan orang sakit kemudian menjadi praktik tanding dalam menangani orang-orang sakit yang sebelumnya banyak dipercayakan kepada para dukun, seperti doekoen mata.

Unit-unit layanan kesehatan yang ditopang oleh kebijakan-kebijakan dan program medikalisasi juga berkembang dan mengalami kategorisasi atau spesifikasi jenis layanan berdasarkan kategori orang yang ingin dilayani, misalnya buta, tuli, bisu, imbeciel, atau yang mempunyai ‘tjatjat-tjatjat djasmani atau rohani lainnja’. Kategorisasi ini perlahan-lahan mengubah cara pandang mitis, khususnya setelah gencar pemerintah kolonial melalui institusi kesehatannya membuka unit-unit layanan medik bagi beragam jenis kondisi tubuh tadi. Misalnya layanan pengobatan mata dan kesulitan mendengar.

Medikalisasi terhadap subjek yang dianggap memiliki kecacatan merembet ke aspek-aspek sosial seperti pendidikan. Pusat-pusat layanan medik ini kemudian menyediakan model-model pendidikan bagi orang buta, tuli, maupun difabel intelektual seperti imbeciel dll. Berdirinya Yayasan Perbaikan Nasib Orang-Orang Buta dan kemudian menjadi sekolah merupakan cikal bakal segregasi difabel dalam pendidikan. Di bawah sebuah Dewan Direksi atau pengurus adalah Orang Belanda, Institut Orang Buta selama empat puluh tahun pertamanya telah menawarkan [atau menjalankan] program dasar pendidikan dan pelatihan di sebuah kompleks yang mengakomodasi anak-anak dan orang dewasa." (Farrell, hal. 32)4.

⁴ Sumber lain, Van Praag, menyebutkan pada 1939-1940 di *Blind Institute Bandoeng* telah mengajarkan murid-murid buta aneka kerajinan industri rumahan. Ada 584 orang pribumi buta—501 di antaranya orang dewasa dan 83 anak-anak—tinggal di lembaga ini pada 1939. Di Jawa Tengah juga berdiri satu sekolah untuk orang buta dengan 12 murid. *The Blind Institute* memiliki 40 murid dari Eropa dan belajar dengan menggunakan kurikulum Eropa. Lulusan *The Blind Institute* dapat melanjutkan ke Sekolah Menengah Bandung dengan murid-murid yang dapat melihat (awas). Saat itu, sebuah Majalah bulanan ‘*the Guide for the Blind*’ diterbitkan oleh *the Mission Society* [Mason Society?] yang bahan-bahannya harus dikirim ke Belanda

Memasuki 1927, seorang praktisi pendidikan khusus (*Vereniging Bijzonder Onderwijs*) bernama Folker merintis sekolah bagi anak *imbeciel* atau *tunagrahita* (sindroma down) atau anak dengan kemampuan intelektual di bawah rata-rata. Setelah kemerdekaan Sekolah Folker (*Folker School*) berubah nama menjadi 'Perkumpulan Pengajaran Luar Biasa' dan menjadi Sekolah Luar Biasa kategori C di Cipaganti Bandung sampai sekarang. Masih di kota yang sama, pada 1930, Nyonya Roelfsema, atas dukungan suaminya, Dr. H.L. Roelfsema—seorang dokter ahli THT juga mendirikan sebuah sekolah khusus dengan pendaftar perdana hanya 6 siswa berkebutuhan khusus.

Penerapan kuasa nalar biomedik atas tubuh yang cacat semakin menguat saat pengetahuan biomedik ini memengaruhi birokrasi pemerintahan di Indonesia. Berdasarkan Maklumat X 1945, pemerintah kemudian menetapkan UU terkait kompensasi kecelakaan kerja, yakni UU No. 33 tahun 1947. Istilah '*tjatjat*' sudah dipakai dalam UU ini di mana aspek kecacatan diatur untuk pertama kalinya dalam urusan ketenagakerjaan (perburuhan). Kebijakan selanjutnya menyentuh sejumlah sektor publik seperti pengupayaan usaha kesehatan jiwa, formalisasi sistem pendidikan segregatif melalui pendirian sekolah-sekolah luar biasa, pendirian badan rehabilitasi penyandang cacat, tunjangan bagi PNS cacat, olah raga khusus penyandang cacat, penghimpunan dana sosial untuk penyandang cacat misalnya melalui penjualan prangko dan seterusnya.

Berdirinya Yayasan Pembina Olahraga Cacat (YPOC) oleh Dr. Soeharso dan kemudian berkembang melalui kegiatan khusus orang bercacat seperti Pekan Olahraga Cacat Nasional (kini bernama Pekan Paralimpik Nasional atau PEPARNAS) sudah dilaksanakan sejak 1957 di Surakarta. Ada pula even yang dikhususkan pada jenis kecacatan tertentu, seperti PORPENTANAS atau Pekan Olah Raga bagi Penyandang Kusta Nasional pada 1988, Soina atau Special Olympics Indonesia atau SOIna setahun kemudian, PORTURIN atau Pekan Olah Raga Tunarungu dan PORTI atau Pekan Olah Raga Tunanetra.

Penyeragaman pengelolaan kecacatan oleh pemerintah bukan tanpa kendala. Komunitas Tuli memprotes keharusan siswa tuli menggunakan SIBI (sistem isyarat bahasa indonesia) yang diperkenalkan di SLB B (khusus Tuli) pada tahun 1980-an padahal di sisi lain komunitas Tuli sudah memiliki dan sedang mengembangkan bahasa mereka sendiri, yakni Bisindo (Bahasa Isyarat Indonesia). Praktik SIBI masih digunakan terus sampai sekarang dan Gerkatin tetap melawan penyeragaman sistem isyarat yang dibuat oleh orang dengar tanpa mempertimbangkan budaya asli Tuli.

Momen governmentalisasi kecacatan ini semakin menguat setelah pemerintah menetapkan UU Penyandang cacat pada 1997. Tahun ini adalah tahun di mana UU Penyandang Cacat pertamakalinya disusun khusus, disahkan dan diharapkan mensejahterakan difabel. Upaya pemerintah menyiapkan satu Undang-undang khusus bagi hak difabel juga tak lepas dari peran banyak pihak dalam mendorong rampungnya rancangan dan pengesahan Perda, khususnya dari kalangan aktivis difabel. Salah satu faktor penting pendorong lahirnya UU *Penyandang Cacat* ini selain dari desakan organisasi difabel adalah desakan pihak internasional yang memperjuangkan hak-hak asasi manusia. Pada tahun ini, 'difabel' sebagai istilah tanding sudah digulirkan.

Di masa kepresidenan KH. Abdurrahman Wahid, sentralisasi kepengaturan kecacatan di bawah kementerian sosial dihentikannya. Ia membubarkan departemen sosial menggantinya dengan sekadar Dewan, DNIKS dan membuat program yang disebut GAUN (Gerakan Aksesibilitas Umum Nasional) yang mengawali perhatian pada isu-isu aksesibilitas layanan dan bangun publik. Organisasi berbasis kecacatan yang selama ini banyak bergantung kepada pemerintah khususnya Departemen atau Dinas sosial merasa kehilangan patron, sementara organisasi lain yang selalu berupaya mandiri tidak merasa terpengaruh. Malah pembubaran

untuk dicetak braille (Leydesdorff-Van Praag, L. (1942) *The blind in the Netherlands East Indies, Outlook for the Blind* 36: 82-85)

departemen ini diterima sukacita, dengan harapan urusan disabilitas menjadi lintas sektoral. Tapi pada akhirnya departemen ini kembali dihidupkan oleh presiden berikutnya.

Sentralisasi pemerintahan dalam mengurus isu kecacatan kemudian mendapatkan dukungan kuat dari Badan PBB melalui WHO yang saat itu anggota-anggotanya bersepakat menyetujui konvensi hak-hak orang dengan disabilitas dan setiap negara meratifikasinya dalam UU. Pemerintah Indonesia meratifikasi konvensi tersebut dalam Undang-Undang RI No. 19 Tahun 2011. Sejak saat itu, perspektif hak menjadi kunci membicarakan isu-isu disabilitas. Perdebatan-perdebatan menerjemahkan terjemahan dari *person with disability* ke dalam bahasa Indonesia. Kontestasi saling menyodorkan nama dalam pertemuan yang difasilitasi Komnas HAM merujuk ke kata penyandang disabilitas. Terpilihnya istilah tersebut menjadi babak baru kebijakan penyeragaman isu kecacatan di Indonesia. Nomenklatur kecacatan perlahan-lahan bergeser ke konsep kedisabilitasan.

Sayangnya, bagi aktivisme difabel, yang memakai konsep *social model of disability* merasa kecewa dengan istilah ini karena watak individualnya masih sangat kuat tergambar dari kata penyandang. Konsepsi medik, bagi aktivis model sosial disabilitas masih mengakar kuat, padahal, persoalan difabel lebih merupakan kegagalan lingkungan di luar subjek yang menjadi penyebab pemerentanan berlangsung, bukan individunya sebagaimana merujuk kepada kata penyandang. Setelah ratifikasi itu, pada 2016 akhirnya pemerintah semakin membakukan istilah ‘penyandang disabilitas’ dalam UU No. 8 tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas.

Aktivisme Disabilitas Dalam Hegemoni Pencacatan

Dalam penjelasan-penjelasan di atas yang merentang dari tahun 1900 sampai 2018, kebijakan-kebijakan negara terkait kecacatan lebih menjadi inisiatif negara—baik eksekutif, legislatif, maupun keputusan-keputusan yudisial—dalam mengatur warganya. Dominasi pendekatan atau perspektif medik dalam kebijakan dan pengkategorisasian kecacatan yang berimplikasi pada pilihan program pembangunan segregatif dan diskriminatif bagi warga ini menjadi praktik panjang yang sulit diubah.

Kebijakan-kebijakan dan program-program pembangunan/ pemberdayaan masyarakat *ableist* yang bernalar biomedik (normal/deviant) mulai mendapatkan respon dari komunitas/Ornop tanding ini yang mulai memperkenalkan cara pandang baru dan praktik baru yang kemudian menunjukkan adanya pandangan dan praktik dari normalitas lain dari sebuah kondisi kecacatan/disabilitas/difabilitas. Dorongan pelibatan diri dari aktor-aktor aktivis gerakan kecacatan tanding/difabel semakin menguat khususnya setelah mendapatkan dukungan dari organisasi mitra pembangunan seperti organisasi masyarakat sipil kritis dan donor internasional juga mulai menyasar isu-isu disabilitas. Dengan hadirnya organisasi masyarakat sipil (lokal/nasional/internasional) dalam barisan Organisasi Penyandang Kecacatan, pengenalan dengan gagasan-gagasan kritis dan praktik pemberdayaan berbasis komunitas juga mulai semakin dikenal dan dipraktikkan oleh organisasi gerakan kecacatan.

Jika mencermati periode sepuluh tahun pertama berdirinya Republik ini, maka sejumlah istilah mulai diperkenalkan negara (tentunya juga digunakan pula di zaman kolonial) misalnya “invalid[en]”, “tjatjat” atau “ketjatjatan”. Organisasi pertama yang berdiri difasilitasi oleh organisasi militer Indonesia yang diperuntukkan bagi anggota militer/paramiliter yang menjadi korban perang kemerdekaan, yakni Ikatan Invaliden Indonesia, 18 Mei 1950 (dalam koordinasi organisasi LVRI, 1959 berganti menjadi Korps Cacat Veteran Republik Indonesia, KCVRI).

Pada era 1960-an, beberapa organisasi berdasarkan kecacatan/ketunaan berdiri. Pertumbuhan organisasi kecacatan merupakan konsekuensi dari maraknya pelayanan pengobatan bagi pengidap penyakit tertentu, khususnya sensorik pendengaran dan penglihatan. Penanda awal munculnya kesadaran dan kebangkitan Tuli dimotori oleh seorang Tuli bernama Aek Natas Siregar, Mumuh Wiraatmadja dkk di Bandung. Mereka mendirikan SEKATUBI

(Serikat Kaum Tuli-Bisu Indonesia) dengan beranggotakan 42 orang (11 Januari 1960). Organisasi serupa kemudian muncul di Semarang (PTRS, 1976), Yogyakarta (PERTRY, 1974) dan Surabaya (PEKATUR, 1979), Persatuan Tuna Netra Seluruh Indonesia (Pertuni, 1966) di Kota Solo.

Dari sejumlah organisasi Tuli di daerah, ada keinginan mempersatukan gerakan Tuli se-Indonesia. Pada 23 Februari 1981, sejumlah pimpinan organisasi Tuli menyepakati mengadakan Kongres Nasional di Jakarta dan memutuskan menyatukan semua organisasinya menjadi GERKATIN atau Gerakan untuk Kesejahteraan Tuna Rungu Indonesia.

Sejak Pertuni berdiri, sejumlah organisasi serupa tumbuh di daerah-daerah. Di Bandung berdiri Persatuan Pemuda Islam Tunanetra, Himpunan Tunanetra Islam Yogyakarta yang keduanya kemudian menjadi Ikatan Tunanetra Muslim Indonesia (ITMI). Alasan pendirian organisasi-organisasi semacam ini bertujuan agar pemerintah memberi perhatian pada penderita cacat (menggunakan terma di masa itu) dalam mengakses pendidikan dan pekerjaan. PERTUNI juga berkembang ke daerah-daerah di mana ketua Pertuni sejak berdirinya adalah H. Soerodjo (1987-2004), Drs. Didi Tarsidi, M.Pd., (2004-2009), Ariani Soekanwo (2009 - 2015) dan Aria Indrawati (2015 – sekarang).

Pada 1978, muncul kebijakan pemerintah mewajibkan bahasa isyarat SIBI (Sistem Isyarat Bahasa Indonesia) sebagai bahasa isyarat resmi di SLB-SLB melalui kebijakan 'KOMTAL' atau Komunikasi total. SIBI dibuat oleh seorang guru dengan menggunakan 'budaya verbal' dari 'orang-orang mendengar'. Penerapan ini mendapatkan protes dari Gerkatin di berbagai daerah. Bagi sejumlah aktivis Tuli dari Gerkatin, SIBI merupakan sistem isyarat yang dipaksakan 'Kaum Dengar' yang tidak memahami budaya Tuli.

Pendekatan Rehabilitasi berbasis medik, termasuk yang berbasis Masyarakat (RBM) yang diterapkan di sejumlah desa di Solo (melalui prakarasa Dr. Soeharso) menunjukkan hasil positif. Proses Rehabilitasi Bersumberdaya Masyarakat dapat menjangkau dan melayani orang dengan kecacatan dan anak-anak. Praktik ini semakin meluas dan kemudian berdiri PPRBM Solo—termasuk seperti Yayasan Bhakti Luhur di Malang.

Setelah sejumlah organisasi 'berbasis kecacatan', pada 1987 berdiri sebuah Organisasi bernama Persatuan Penyandang Cacat Indonesia (PPCI). Organisasi ini berupaya menjadi payung bagi seluruh organisasi berbasis kecacatan dalam mewujudkan partisipasi penuh dan persamaan kesempatan penyandang cacat dalam seluruh aspek kehidupan. Jika organisasi berbasis kecacatan sensorik tumbuh atas inisiatif difabel, maka PPCI merupakan bagian dari inisiatif pemerintah melalui Kementerian Sosial.

Bagi pendiri dan pengurus utamanya, PPCI (kini PPDI) adalah payung bagi organisasi sosial penyandang disabilitas. PPCI menjadi wadah perjuangan, koordinasi, konsultasi, advokasi dan sosialisasi kebijakan disabilitas di tingkat nasional dan internasional. Namun, model organisasi sebagai payung bagi seluruh LSM Disabilitas tidak serta merta diterima organisasi berbasis disabilitas lainnya seperti Pertuni maupun Gerkatin yang sudah lebih dulu berdiri. PPCI atau PPDI mendapatkan dukungan dari pemerintah pusat dan mengembangkan cabang-cabangnya di provinsi dan kabupaten.

Berikutnya berdiri 'Yayasan MITRA NETRA' memusatkan programnya pada upaya meningkatkan kualitas dan partisipasi tunanetra di bidang pendidikan dan lapangan kerja. Organisasi Nirlaba ini berdiri pada 14 Mei 1991. Mitra Netra fokus pada membangun dan menyebarluaskan pengetahuan untuk orang buta, seperti buku braille, buku bicara (talking book), dan mendirikan perpustakaan online bagi tunanetra. Di tahun yang sama, di Yogyakarta berdiri Organisasi 'DRIA MANUNGGAL' oleh seorang aktivis difabel netra, yakni Setya Adi Purwanta. Dria Manunggal memiliki visi yang kurang lebih sama bagi Mitra Netra: menyiapkan kader difabel netra agar dapat mengakses pengetahuan khususnya berbasis komputer. Menurut, Setya Adi Purwanta, Dria Manunggal adalah kendaraan bagi gerakan

difabel yang semakin berkembang di era itu—istilah DIFABEL lahir dari dorongan organisasi ini.

Munculnya wacana tanding atas konsepsi kecacatan berawal di awal 1990-an. Setya Adi Purwanta—kini ketua Komite Penyandang Disabilitas DI Yogyakarta periode 2016 – 2021—menceritakan pertemuannya dengan DR. Mansour Fakih untuk pertamakalinya pada 1993 di Jakarta. Sejak pertemuan singkat itu, Mansour (Country Director OXFAM) mengajak Setya bekerjasama mengadakan pertemuan Organisasi penyandang cacat se-Jawa dan merumuskan persoalan-persoalan yang paling mendesak untuk segera ditangani terkait isu kecacatan di Indonesia. Pada 1996, atas desakan organisasi internasional seperti WHO, pemerintah merancang sebuah regulasi untuk mengatur ‘penyandang cacat’. Mansour menawarkan Setya dkk melakukan dialog berkelanjutan membahas permasalahan kecacatan. Hasil dialog ini akan dirumuskan menjadi Naskah Akademik dan Draft regulasi tanding terkait Perlindungan Hak Penyandang Cacat.

Pada 9 September 1997, isu perempuan dan kecacatan mulai muncul, kemudian ditandai dengan berdirinya Himpunan Wanita Penyandang Cacat Indonesia (HWPCI). HWPCI didirikan sebagai dampak dari tuntutan global pemberdayaan Wanita Penyandang cacat/disabilitas (WAPENCA). Organisasi ini mengikuti perkembangan diskursus keperempuanan saat itu.

Tumbuhnya organisasi-organisasi berbasis kecacatan di daerah juga menyemarakkan kebangkitan gerakan disabilitas di Indonesia. Masih di tahun 1997, lagi-lagi di kota Yogyakarta dan Solo dan kabupaten sekitarnya menunjukkan dinamika pergerakan difabel yang paling produktif melahirkan organisasi yang konsern pada isu disabilitas. Di kabupaten Sukoharjo berdiri Paguyuban SEHATI dan di Solo beberapa tahun kemudian berdiri LSM INTERAKSI, Yayasan TALENTA, SIGAB, CIQAL Jogja, BILiC Bandung, SAPDA, KartuNet dll.

Pendirian SIGAB—dan sejumlah organisasi difabel progresif lainnya, bertujuan mendorong agar difabel melibatkan diri dalam penyusunan kebijakan dan advokasi difabel yang mengalami pengabaian dan diskriminasi selama ini. Kalimat “*nothing about us without us*” sebagai slogan internasional ‘Pergerakan difabel’ yang menjadi prinsip gerakan. Secara tersirat, Menurut M. Joni Yulianto, aktivis difabel netra menyebutkan bahwa slogan ini ingin menegaskan satu hal mendasar: “kita, difabel, adalah pihak yang paling paham dan sadar akan kebutuhan kita, dan segala sesuatu tentang kita baik dalam dokumen kebijakan publik, program pemerintah, dan sejumlah pemahaman tentang kita atau apapun itu, tak akan punya makna tanpa keterlibatan kita.” (Yulianto, M. Joni., “*Nothing About Us Without Us: Langkah-Langkah Kecil Yang Berarti*”, SIGAB, Yogyakarta, 2014)

Di dunia, motto ini memberikan inspirasi atas pergerakan disabilitas. Sekarang sudah dikenal dan rutin diperingati Hari Difabel Internasional atau *The International Day of Persons With Disabilities* setiap tanggal 3 Desember sejak tahun 1981. Pada 1994, *Salamanca Statement* tentang ‘Pendidikan Untuk Semua’ juga dicanangkan. Terakhir, dicetuskannya Konvensi Internasional tentang Perlindungan Hak-Hak Difabel pada 2006 menunjukkan besarnya perhatian dunia. Konvensi ini telah diratifikasi oleh 160 negara, di mana di Indonesia disahkan dalam UU no. 19/2011.

Berlakunya Undang-Undang ‘Penyandang Cacat’ dan aturan lainnya terkait orang dengan kecacatan, serta ratifikasi Hak –hak Penyandang Disabilitas melalui UU No.19/ 2011 dan kini UU No. 8 tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas merupakan hasil perjuangan DPOs.

Respon aktivisme disabilitas menyentuh pula isu kepemiluan seperti berdirinya Jaringan Kerja Pemilu Akses Penyandang Cacat (Jakapasca) Sulawesi Selatan dan PPUA Penca (2004). Begitu perjuangan untuk membuat media berpihak pada isu difabel dan ramah bagi pembaca difabel menjadi sasaran pergerakan, berdiri Majalah DIFA dan Solider pada tahun 2000-an.

Dalam lima tahun belakangan ini, intensitas perjuangan kolaboratif antar elemen pergerakan disabilitas semakin menguat. Dalam mendorong penyempurnaan UU Penyandang Cacat, Organisasi-organisasi ini bersama-sama mendorong penyusunan, pengesahan dan penerapan UU Penyandang Disabilitas 2016. Sampai saat ini, aktivisme masih mendorong agar pemerintah segera menyusun peraturan turunan UU berupa PP dan Peraturan Presiden. Sayangnya, pemerintah lamban menyiapkan regulasi turunan sebagai pemandu teknis bagi pemerintah dari departemen maupun dinas terkait dalam memenuhi hak difabel sebagaimana diatur dalam UU.

SIGAB: Aktivisme Berpengetahuan dan Pengetahuan Aktivisme

SIGAB⁵, sebagai institusi gerakan di mana di dalamnya terdapat subjek aktivis difabel anti hegemoni pencacatan, menegaskan bahwa di balik praktik pencacatan yang berdampak pada hadir dan meluasnya kerentanan difabel maupun keluarganya, terdapat pengaruh kuat normalisme biomedik. Pengetahuan ini telah menghubungkan subjek-subjek yang kemudian membentuk relasi kekuasaan pencacatan dalam bentuk di beragam area atau domain.

Watak hegemoni dari pengejawantahan pengetahuan ini dalam ranah gagasan maupun diskursus membuat kekuasaan pencacatan menyebar di mana-mana dan membentuk relasi yang disebut Foucault *conduct of conduct*. Sigab merupakan model aktivisme disabilitas yang memanfaatkan pengetahuannya sendiri (pengetahuan tanding) untuk bergerak merombak hegemoni biomedik dan praktik-praktik pencacatan yang mengirinya.

Hegemoni pengetahuan ini tampak dalam banyak media persebaran gagasan yang menyasar secara massif ke seluruh subjek. Eksistensi dan pengaruh pengetahuan medik itu ada dalam buku-buku pelajaran, iklan televisi, SOP perusahaan, instrumen penelitian dan pendataan kependudukan, sampai pada naskah-naskah dan karya akademik maupun kebijakan serta program-program pemerintah. Itulah mengapa Sigab menjadi institusi yang berupaya membenahi segala tindakan *ableist* melalui pembongkaran pengetahuan yang mendasari pemikiran, sikap dan perilaku pencacatan tersebut. Bukan hanya bagaimana subjek tertentu memengaruhi perilaku subjek lain, tetapi bahkan dalam diri subjek tersebut terjadi proses penundukan atas dirinya dengan menerima dan menjalani hidup sebagai ‘orang cacat rentan’ tanpa ada kesadaran untuk menolaknya. Dengan demikian, medan pertarungan yang dimasuki Sigab adalah ranah produksi pengetahuan dan mempertarungkannya dengan pengetahuan dominan dalam beragam domain diskursus.

Cara kekuasaan aktivisme Sigab bekerja atau dimainkan dalam kontestasi kuasa-pengetahuan berbeda dalam setiap domain atau arena pertarungan. Beberapa tampak berlangsung secara ringan bahkan jenaka. Misalnya, salah satu contoh menarik bagaimana aktivis Sigab dengan ‘nakal’ melawan cara berpikir *ableist* adalah saat peristiwa demonstrasi di Universitas Gadjah Mada pada periode awal berdirinya Sigab. Sejumlah aktivis mendatangi Kampus UGM untuk mendemo kebijakan diskriminatif kampus terhadap difabel. Barisan pendemo mayoritas difabel ini berupaya memasuki gedung rektorat. Namun mereka dihalau barisan satpam kampus yang secara fisik mampu menghalau kekuatan demonstran yang kebanyakan berkursi roda, menggunakan berkruk, dan tak melihat.

Dengan lihai pimpinan demonstrasi menyampaikan bahwa “*jika bapak-bapak satpam tidak mengizinkan kita menemui rektor, maka marilah kita bersama-sama mendoakan agar keturunan para satpam ini memiliki anak-anak yang sama seperti kita*”.

Penyampaian bernada harapan kepada Tuhan agar terkabulkan, berhasil menyingkirkan kekuatan fisik para satpam—yang merupakan pengemban fungsi kepolisian terbatas dan unsur

⁵ Penggagas berdirinya Sigab adalah Haris Munandar, M. Joni Yulianto, Suharto (Difabel netra), Ananto Sulisty, Wahyu Triwibowo (Tuli) dan Nur Widya. Setelah bersepakat mendirikan Sigab, mereka menghubungi sejumlah kolega yang lebih senior—termasuk Dr. Mansour Fakih—untuk meminta masukan dan mendukung gagasan tersebut.

pembantu POLRI. Para demonstiran difabel menyadari betul bahwa pemikiran terkait sulitnya menjadi orang cacat dan hidup dalam stigma berkepanjangan, rentan dan marjinal bersemayam dalam pikiran banyak orang. Pesan dalam ucapan demonstiran terkoneksi dengan mudah di dalam diri para satpam. Di sisi lain, pikiran bahwa doa orang-orang tertindas seperti doa para difabel adalah manjur juga diyakini satpam sebagai kebenaran yang dapat terjadi. Keyakinan dan ketakutan seperti itu disadari para demonstiran dan mereka menggunakannya untuk mempengaruhi orang agar mengikuti kehendaknya. Mengusik cara berpikir orang berkorelasi langsung pada mengusik kelakuannya.

Sebagai lokomotif gerakan difabel anti pencacatan, Sigab telah tampil menegaskan ke publik bahwa difabel harus menyuarkan hak dan kepentingannya sendiri dan menyebarkan gagasan keberagaman kemampuan difabel. Bagi Sigab, konstruksi sosial yang mencacatkan, berkembangnya praktik abelisme⁶, pemerentanan dan perlakuan tidak adil bahkan pemiskinan terhadap difabel harus dihentikan. Caranya melalui mengkonstruksi pengetahuan difabel secara kritis dan menggunakan pengetahuan tersebut untuk menentukan sendiri identitas dirinya tanpa keharusan tunduk pada ketentuan-ketentuan pengetahuan lain yang tidak sesuai dengan ideologinya. Pendekatan tersebut penulis konstruksikan sebagai Model Kritis Difabilitas (MKD) sebagaimana dijelaskan pada bagian awal tulisan ini.

Mental dan Kerja Berpengetahuan sebagai Dasar Pergerakan

Joni⁷, pendiri dan menjadi direktur eksekutif Sigab selama 2 periode mengemukakan bahwa alasan berdirinya Sigab adalah kuatnya keprihatinan para pendirinya terhadap kondisi difabel yang mengalami stigmatisasi (labelisasi, stereotipikasi, segregasi dan diskriminasi) yang nyaris merata di seluruh sektor penghidupannya. Mulai stigmtisasi dalam lingkup keluarga, lingkungan sekitarnya sampai pada akses maupun pemenuhan hak-hak dasarnya sebagai warga negara.

Fakta-fakta stigmatisasi dan dampaknya berupa kerentanan kehidupan difabel penting untuk dipahami hubungan kausalitasnya. Untuk itu, memahami fakta-fakta difabilitas secara benar, dan menggunakan pemahaman itu sebagai dasar menyusun rencana dan bertindak untuk mengatasinya, Sigab lalu memperkuat basis gerakan yang bertumpu pada kemampuan kerja berpengetahuan, di mana aspek penilaian maupun penelitian atas fakta-fakta atau realitas-realitas yang dialami difabel dapat dipahami secara benar dari aspek subjektivitas difabel sebagai subjek yang terdampak stigmatisasi.

Untuk menjawab kausalitas stigmatisasi dan pemerentanan atau pencacatan tersebut, Sigab kemudian mengembangkan teknologi produksi pengetahuannya yang dengan pengetahuan itu akan menjadi bahan baku mendekonstruksi pengetahuan rejim kebenaran yang selama ini mendikte dan memengaruhi menguatnya konstruksi kecacatan di Indonesia.

Dalam perkembangannya, Upaya Sigab mendekonstruksi teks-teks pengetahuan mainstream berbasis paradigma medik—individual—maupun konteks lingkungan yang merentankan atau melemahkan difabel menjadi arena kontestasi kuasa/pengetahuan di sepanjang sejarah pergerakan Sigab. Sigab menjelma menjadi institusi yang mempraktikkan ‘teknologi kekuasaan’ yang memproduksi pengetahuan perlawanan dan individu-individu yang secara patuh dan sadar turut bergerak merombak sendi-sendi ‘politik pencacatan’ yang terus menerus berlangsung. Hal ini berlanjut pada upaya merebut legitimasi pendefinisian disabilitas dan penegasan kebutuhan difabel berbasis difabilitas agar menjadi dasar bagi pemerintah

⁶ *Ableism* atau abelisme digambarkan sebagai perilaku yang menunjukkan sikap meremehkan atau membedakan difabel dengan orang lain berdasarkan kemampuan hidup dalam standar normalisme—kenormalan. (Ho, 2008)

⁷ Pada 2007, Joni dianugerahi beasiswa penuh ke Leeds University oleh Ford Foundation, di mana dia meraih gelar MA dalam ‘Disability Studies’. Pada 2011, dia mendapatkan Master of Public Policy dari Lee Kuan Yew School of Public Policy di National University of Singapore. Joni adalah anggota Jaringan Keadilan Sosial Indonesia (ISJN), Konsorsium Nasional Hak Difabel di Indonesia (KONAS Difabel), dan sampai 2013 menjabat sebagai koordinator regional ASEAN untuk Institute on Disability and Public Policy (IDPP). Dia juga baru saja mendapatkan Program Fellow Development Asia 2015. Pada tahun 2016, dia berperan sebagai penasihat nasional tentang inklusi difabel untuk Program Perlindungan Sosial yang dilaksanakan oleh GIZ Indonesia.

maupun masyarakat dalam memutuskan bentuk perlakuan yang benar dan tindakan pemenuhan hak-hak difabel.

Dalam pergulatan penulis selama penelitian dan pengorganisasian gerakan difabel Sigab, Sigab mengembangkan Teknologi Kekuasaan yang memiliki komponen inti, meliputi: [1] Pemahaman fakta-fakta pemerentanan/pencacatan berdasarkan perspektif difabilitas; [2] Personil intelektual/aktivis organik yang menggeluti kerja pengorganisasian difabel dengan metode praksis (aksi - refleksi); [3] Pengorganisir difabel atau kelompok difabel yang bergerak di ranah basis; [4] Manajemen organisasi/administrasi penopang kerja pengorganisasian maupun produksi pengetahuan; [5] dan Aliansi Aktivisme. Dengan Teknologi Kekuasaan Aktivisme semacam itu, Sigab menegaskan setidaknya 2 sasaran perlawanan. Kedua sasaran utama itu meliputi: dekonstruksi hegemoni Kuasa-Pengetahuan biomedik dan merombak struktur penidakmampuan difabel—destigmatisasi.

Membidik Sasaran Perlawanan

Sasaran Sigab dalam upaya melawan praktik diskriminasi difabel maupun dalam upayanya menuju masyarakat Indonesia inklusi ke dalam 2 sasaran utama, meliputi: [1] melemahkan dominasi rezim pengetahuan biomedik dan [2] merombak struktur penidakmampuan difabel (delabelisasi, destereotipikasi, desegregasi, dan dediskriminasi).

Sasaran Perlawanan Sigab

No	Sasaran	Aktivitas
1	Melemahkan Dominasi Rezim Pengetahuan Biomedik	1. Sigab membangun konsep atau kerangka analisis alternatif dalam memaknai 'impairment' dan 'disabilitas' (difabilitas). 2. Sigab menggunakan kerangka berpikir alternatif dalam membaca realitas atau fakta-fakta disabilitas, baik melalui diskusi lepas maupun penelitian. 3. Sigab melakukan kerja pengorganisasian di ranah komunitas difabel dan mengembangkan kemandirian difabel dan advokasi mengubah kebijakan publik yang tidak pro-difabel.
2	Merombak Struktur Penidakmampuan difabel	1. Diskusi bersama antar aktivis difabel dengan tema umum 2. Sigab menyebarluaskan gagasan mainstreaming disabilitas dan mendekonstruksi praktik pemerintahan difabel melalui solider.id 3. Peer-discussions antar difabel (khususnya bagi difabel baru) dan tukar pendapat berbagi pengalaman spesifik 4. Pelatihan berjenjang bagi aktivis difabel 5. Penelitian mandiri, Menulis Artikel Ilmiah, Mendukung segala upaya penelitian difabilitas dari institusi lain (Kampus, Orngops, pemerintah, dll) 6. Melakukan pengorganisasian difabel di tingkat rumah tangga 7. Sigab mendorong upaya desain dan redesain infrastruktur publik yang tidak akses melalui pemeriksaan langsung fasilitas layanan publik 8. Talkshow media massa, Diskusi dan Dialog dengan aparat pelayanan publik.

Sumber: Wawancara dan Dokumen Sigab (2004 – 2017)

Bekerjanya Teknologi Kekuasaan Perlawanan Sigab

Tahapan bekerjanya teknologi kekuasaan Sigab yang memproduksi pengetahuan dan menggunakan pengetahuan itu sebagai dasar bertindak, baik bertindak dalam ranah basis melalui penguatan kapasitas difabel dan kelompok-kelompok difabel yang terorganisir maupun di ranah depan dengan berupaya mengubah atau menyodorkan kebijakan baru yang lebih berpihak kepada warga difabel. Proses ini melalui tahapan sebagai berikut: Mengonstruksi

fakta-fakta difabilitas, mendalami fakta-fakta secara kritis menjadi temuan, meneguhkan temuan melalui justifikasi kebenaran dari difabel/aktivis difabel, menyajikan pengetahuan tanding dan menentukan model konstestasinya. Kelima tahapan ini sebagaimana dijelaskan sebagai berikut: Memulai dengan Fakta Sehari-hari Difabel, Pendalaman Fakta-fakta Kerentanan, Meneguhkan Justifikasi Atas Pengetahuan Tanding, Merumuskan Pengetahuan Tanding dan Agenda Aksi, dan selanjutnya mengkontestasikan Pengetahuan Tanding dalam di dua arena: basis (difabel, desa) dan kebijakan publik.

Rencana Penelitian dan aksi lanjutan dari hasil proses mengonstruksi pengetahuan tanding adalah:

1. Agenda Penelitian stigmatisasi dan upaya merumuskan langkah destigmatisasi; Aksi Destigmatisasi difabel.
2. Agenda Penelitian dampak mitos bagi difabel dan upaya demitosisasi difabel, Aksi Demitosisasi Disabilitas.
3. Agenda Penelitian potensi membangun aset keluarga dan sistem kredit bagi difabel (misalnya Credit union); Aksi Membangun kemandirian ekonomi keluarga melalui usaha bersama/koperasi difabel
4. Agenda Penelitian sistem jaminan dan layanan kesehatan bagi difabel; Advokasi jaminan kesehatan universal.
5. Agenda Penelitian membangun sistem ekonomi bagi keluarga difabel; Aksi mendorong penerapan sistem ekonomi kerakyatan peduli difabel.
6. Agenda Penelitian mengembangkan desain rumah dan permukiman akses; Aksi Kampanye rumah difabel akses.
7. Agenda Penelitian membangun sistem dukungan bagi difabel dalam keluarga; Pengorganisasian keluarga-keluarga difabel (dapat melalui pembentukan paguyuban keluarga difabel)
8. Agenda Penelitian potensi kerja kolektif desa untuk membangun kesetaraan difabel; Aksi Integrasi Perspektif Disabilitas dalam Tata Kelola Desa
9. Agenda Penelitian Sistem layanan publik akses dan dampak positif bagi daerah; Advokasi Layanan Publik akses.
10. Agenda Penelitian Kerja kolaboratif antar DPOs untuk Pemberdayaan difabel; Aksi Membangun Aliansi Gerakan Difabel.

Dari serangkaian rekomendasi aksi untuk mengatasi setiap faktor kerentanan, Sigab kemudian melakukan internalisasi gagasan melalui serangkaian diskusi publik maupun diskusi informal bersama konstituen pergerakan, semisal bersama Kelompok difabel desa dan pihak-pihak lain yang menurut kami penting untuk mengetahuinya dan membantu dalam melakukan sejumlah koreksi atas tatanan yang merentankan difabel.

Jika agenda aksi kontestasi diskursus pengetahuan, maka di ranah basis boleh dikatakan Sigab meraih sejumlah keberhasilan. Dua di antaranya adalah kerja pengorganisasian difabel dan advokasi difabel berhadapan dengan hukum. Namun di arena perubahan kebijakan publik terkait kepentingan difabel, Sigab menemui hambatan yang membuat sampai saat ini Sigab belum mampu membuat pemerintah menegaskan dan mengatur.

Refleksi dan Rencana Aksi Aktivisme Disabilitas

Aktivisme difabel yang memilih diskursus sebagai arena kontestasi akan menekuni kerja-kerja produksi gagasan dan kontekstualisasinya dalam beragam aksi sebagai agenda kerjanya. Pembacaan atas fakta-fakta terjadinya praktik politik pencacatan berbasis normalisme biomedik telah membawa Sigab pada tindakan-tindakan perlawanan dengan berbasis pada kerja berpengetahuan. Melawan Teknologi Kuasa/Pengetahuan Pencacatan yang

bekerja baik dalam pranata politik maupun sosial-kemasyarakatan dengan Teknologi Kuasa/Pengetahuan Anti-Pencacatan merupakan cara melawan yang nisbi sulit dan berisiko.

Kesulitannya terletak pada bahwa kuasa pencacatan ini tidak memusat pada satu institusi saja semisal negara melalui pranata kebijakan publik dan birokrasinya, namun bahkan telah menubuh dalam diri mayoritas warga negara. Perlawanan atasnya dengan demikian tidak bisa hanya dipusatkan pada satu hal semisal sekadar mengubah *episteme* dan teks kebijakan, namun juga pada aspek teknik kepengaturannya melalui advokasi dan pemberdayaan perangkat birokrasi pelayanan publik—baik institusi maupun aparatnya.

Di sisi lain, kerja mengubah budaya pencacatan dan *ableist* (dan audis) yang telah eksis dalam praktik kehidupan sehari-hari dari para anggota masyarakat juga memerlukan ekstra-energi yang dapat menguras dukungan material maupun imaterial dari institusi bersangkutan. Hal lain, subjek-subjek yang telah menerima diri sebagai cacat (*self esteem*) sebagaimana rejim pengetahuan biomedik menyebutnya demikian, telah hidup sepanjang hayatnya sebagai subjek tak berdaya dan membutuhkan bantuan terus menerus akibat ketidakberdayaannya. Untuk itu, upaya mengubah ‘subjek cacat’ yang rentan menjadi ‘subjek difabel’ yang berdaya secara ekonomi maupun politik membutuhkan teknologi kuasa tanding, yakni mesin anti-politik pencacatan.

Teknologi kuasa anti-pencacatan ini akan menunjukkan bahwa subjek cacat adalah hasil dari bekerjanya teknologi kekuasaan yang ditopang oleh rejim kebenaran berbasis pengetahuan saintifik biomedik. Kecacatan dengan demikian tidak bisa diterima sebagai hal yang *given* dan untuk itu harus dihentikan. Jika mesin politik ini bekerja, maka subjek difabel kritis akan terus terbentuk dan pada akhirnya turut memikul tanggungjawab melakukan destigmatisasi—delabelisasi, destereotifikasi, desegregasi, dan dediskriminasi serta pemberdayaan diri agar menjadi manusia berdaulat dan bermartabat.

Dengan beban gerakan difabel sebesar itu, maka risiko kelelahan dan kegagalan dalam mengubah praktik pencacatan sehari-hari bisa saja terjadi. Memproduksi pengetahuan, memetakan fenomena dan fakta difabilitas, menyusun dan menjalankan metode-metode pemberdayaan difabel serta mengorganisir subjek-subjek kritis adalah serangkaian kerja yang harus dilakukan secara berkesinambungan. Dengan demikian, memetakan arah pergerakan difabel dalam melawan teknologi kekuasaan pencacatan dan merencanakan langkah-langkah perlawanan yang lebih terstruktur dan terukur menjadi bagian pekerjaan yang perlu dilakukan oleh aktor-aktor gerakan difabel.

Untuk itu, refleksi diri sebagai peneliti-aktivis akan penulis lakukan. Di sisi lain, refleksi Sigab, sebagai aktor gerakan anti politik pencacatan juga perlu dikedepankan sebagai hal yang penting yang perlu dipertimbangkan ketika gerakan akan terus digelorakan. Kedua refleksi ini pada akhirnya akan bermuara kepada tawaran aksi baru dalam menciptakan tatanan dunia yang menghargai keberagaman, perbedaan dan menjadikan kerja kolektif sebagai proses menuju Indonesia inklusi.

Refleksi Diri: Memilih Menjadi Bagian Gerakan

Perjalanan penulis sepanjang aktivisme difabel dan riset disertasi ini telah cukup jauh. Pilihan meriset aktivisme difabel yang menantang pemaknaan kecacatan yang telah mapan dan menciptakan normalisasi praktik pencacatan secara massif membawa dan membentuk diri penulis menjadi subjek intelektual-aktivis yang bergelut dengan pembongkaran relasi kuasa/pengetahuan yang timpang—merentankan difabel.

Pengetahuan dan pengalaman itu mempengaruhi perjalanan penulis, yakni pada akhirnya menjadi subjek dari hasil produksi pergerakan atau aktivisme ini. Penulis mengenali sisi-sisi tertentu kehidupan difabel dan keluarga difabel, organisasi-organisasi difabel dengan beragam karakter, persoalan-persoalan sehari-hari dalam berbagai aspek penghidupan, subjek-subjek maupun institusi *ableist* yang sedang dilawan oleh difabel, termasuk pemikiran dan

objek-objek yang merupakan satu kesatuan yang membentuk praktik yang penulis sebut sebagai Politik Pencacatan.

Penulis turut merumuskan dan mengajukan gagasan, memberikan ‘sanggahan’ atau pendapat tanding, sampai pada bersama-sama membangun ‘teknologi kekuasaan’ yang siap bekerja merespon praktik pencacatan khususnya dari ranah literasi, pengorganisasian difabel dan advokasi mengubah kebijakan publik. Jika dalam kajian etnografis, antropolog mewanti-wanti agar menghindari *going native*, maka penulis justru dihadapkan pada situasi di mana diri ini justru menjadi bagian dalam lingkungan pergerakan difabel yang mengarus kuat ini.

Penulis bersama sejumlah difabel di Makassar mendirikan PerDIK. Organisasi pergerakan yang mengadopsi pergerakan berbasis kerja berpengetahuan. Berdirinya institusi PerDIK ini menjadi penanda baru hadirnya perangkat ‘teknologi kekuasaan anti-pencacatan’ di Sulawesi Selatan. Di dalamnya, terdapat satu bagian yang bertugas mengurus produksi pengetahuan perlawanan dan politik pemberdayaan difabel, yakni ‘Pustakabilitas’. Ke depan, Pustakabilitas ini juga diorientasikan menjadi institusi ‘Arsip Disabilitas Indonesia’—sebagaimana *Disability Archive of Leeds University* yang menjadi ruang literasi disabilitas paling kaya saat ini dan menjadi *techne* baru mengemas pergerakan.⁸

Adopsi formulasi gerakan difabilitas di ranah diskursus ini menjadi pilihan untuk diterapkan di Sulawesi Selatan. Saat ini, upaya tersebut sedang berproses, bergerak terus sampai suatu ketika—jika kami masih terus awas dalam pergerakan ini—semua perangkatnya tersedia dan bentuknya semakin nyata dikenali. Setidaknya setelah berdirinya, PerDIK pada 11 Juni 2016, kami telah merespon sekian banyak wujud pencacatan di ranah publik, mulai dari menangkis (*counter*) sejumlah tulisan *ableist* di media sosial, advokasi difabel berhadapan dengan hukum sampai pada pengajuan ‘naskah akademik tanding’ bersama-sama aktivis difabel di Enrekang seperti dalam cerita di atas.

Kini penulis berada dalam satu titik sebagai subjek dalam pergerakan difabel di Indonesia, khususnya di Sulawesi. Mandat ini seperti buah dari benih pelibatan yang penulis tanam pada 2013 lalu dan terus tumbuh hingga saat ini. Selain pada mewujudnya mandat yang harus penulis jalankan itu, penulis harus mengatasi sejumlah konsekuensi lain agar di masa-masa mendatang perwujudan mimpi-mimpi pergerakan ini tidak terganggu oleh aneka rintangan.

Melawan praktik pencacatan melalui kerja berpengetahuan menuntut sikap kritis yang kuat untuk melakukan serangkaian tindakan praksis (aksi-refleksi-aksi) terus menerus. Beragam pengetahuan yang ada harus terus menerus dikombinasikan menjadi perangkat atau gagasan yang siap saji dan disajikan bagi para subjek difabel yang melawan ini—baik di ranah basis, ranah supporting, maupun ranah depan dari sebuah arena gerakan sosial. Artinya, kami tidak ingin hanya sampai pada mengurus ‘gagasan abstrak’ yang belum dapat dioperasionalkan oleh aktor-aktor gerakan difabel yang ada di ranah kontestasinya masing-masing.

Dalam konteks pergerakan difabel ini, pekerjaan seorang aktivis sosial bukan sekadar ingin mengenali secara fisik atau material siapa diri difabel. Hal utama adalah mengenali perspektif di balik keinginan para pihak mengonstruksi dan menyematkan seseorang sebagai ‘cacat’ atau ‘abnormal’ dan yang lain ‘normal’ serta memutuskan bagaimana cara memperlakukannya—apakah mengabaikan atau melibatkan.

Bahkan lebih jauh dari itu, tugas pergerakan difabel adalah mengenali ‘teknologi kuasa/pengetahuan’ yang memproduksi pemikiran-pemikiran atau praktik-praktik hidup yang mendasari terbentuknya perspektif *ableist*. Dengan cara mengenali ‘bagaimana teknologi kuasa/pengetahuan’ pencacatan bekerja berikut ragam pemikiran dan subjek yang

⁸ lihat <http://revi.us/mimpi-untuk-difabel/> terbit pada 20/02/2017, diunduh pada 02/08/2018.

diproduksinya, maka sikap kritis terhadap setiap gagasan maupun praktik *ableist* dapat terus ditantang dan dihambat pengaruhnya di masyarakat.

Jika diurai, dari refleksi diri penulis ada 4 hal penting yang dapat dipetik untuk ditindak lanjut jika aktivisme tetap berjalan. Pertama, Membangun Mental Dan Kerja Berpengetahuan; Kedua, Mengembangkan Jaringan Pertemanan Aktivisme; ketiga, Mendirikan Organisasi Gerakan Dengan Sistem Pendukung Aktivisme; dan keempat, Mengembangkan Model-Model Pengorganisasian Pengetahuan Difabel.

Refleksi Sigab: Merawat Teknologi Kekuasaan/Pengetahuan Anti Pencacatan

Gagasan, praktik dan subjek kritis yang terus-menerus diproduksi Sigab menunjukkan bahwa mesin produksi pengetahuan atau teknologi kekuasaan Sigab bekerja. Beberapa yang menggerakkannya adalah divisi riset, media sosial, maupun advokasi hukum. Namun, sebagai mesin produksi pengetahuan proses penemuan gagasan dan meraciknya menjadi gagasan siap saji membutuhkan lingkungan yang mendukung proses berpengetahuan ini.

Dalam refleksi Sigab, menjaga iklim seperti ini tidak mudah. Perkembangan terakhir (2018/2019), ada proses meredupnya iklim di mana setiap orang dari ketiga divisi mampu lebih serius berpikir memproduksi gagasan secara terus menerus. Peran Joni sebagai *leader* yang menghidupkan ‘brainstorming’ dan menemani orang perorang berdiskusi dan menguji secara kritis setiap gagasan yang diperbincangkan mulai berkurang sejak ia tidak lagi menjabat sebagai direktur. Proses *brainstorming* sebagai bagian dari problematisasi realitas mengalami hambatan dan mulai jarang dilakukan.

Gagasan-gagasan yang dikontestasikan saat ini masih merupakan gagasan dari beberapa tahun lalu. Menurut Joni, mengambil contoh soal isu kerentanan difabel baru mulai diperbincangkan pada kisaran 2009 atau 2010. Sebelumnya, aktivis difabel umumnya bersandar pada gagasan berbasis HAM dengan menuntut hak berbasis regulasi, tanpa banyak membicarakan hal realistik sebagai fakta kerentanan yang ditimbulkan akibat tidak diberinya hak ke warga negara. Itu berarti dibutuhkan waktu sewindu membuat gagasan ini matang.

Begitupula dengan gagasan soal inklusi di desa yang mulai dipikirkan oleh aktivis Sigab pada saat publik mulai ramai mewacanakan kemandirian desa pascapengesahan UU No. 6 tahun 2014 tentang Desa. Memasuki usia gagasan di tahun keempat ini Sigab belum mempublikasikan implementasi dari rumusan gagasan tersebut yang kini diterapkan di 8 [rintisan] desa inklusi—walaupun telah ada rencana itu dan sudah muai dilakukan. Hanya beberapa peneliti untuk kepentingan skripsi, tesis ataupun jurnal akademik yang datang mengumpulkan data dan menganalisisnya lebih pada untuk kepentingannya sendiri.

Padahal, Sigab pada 2014 melatih orang-orang muda difabel maupun non-difabel untuk menjadi peneliti. Peneliti yang bisa menopang gerakan dalam produksi data dan analisis terhadap fakta sosial yang dihadapi dan menilai tindakan-tindakan yang telah ditempuh dalam gerakan. Seharusnya, jika teknologi kuasa ini tetap bekerja, maka Sigab sudah bisa menyiapkan lagi generasi baru pengorganisir-peneliti dan juga semestinya telah sudah menerbitkan satu buku penting bagaimana gagasan inklusi diperjuangkan di desa. Apalagi saat ini semakin banyak pihak peduli urusan desa dengan beragam ‘niat baik’ mereka.

Jika mengikuti alur kaderisasi sebuah gerakan, maka seyogyanya pelatihan atau penggemblengan [calon] kader-kader baru dilakukan berkala, lalu memilih beberapa yang potensial mengikuti pemagangan, dan setelah itu menawarkan mereka menjadi bagian utuh gerakan yang menjalankan mesin organisasi. Berkurangnya orang-orang yang sebelumnya bekerja keras menyajikan gagasan siap saji berimplikasi pada akan mandeknya perlawanan di aras politik pengetahuan. Kondisi ini berbahaya bagi kemuduran perlawanan atas praktik pencacatan para *ableist* di beragam arena mulai dari keluarga difabel, jaringan media sosial maupun mainstream, para penentu kebijakan, sekolah, lembaga peradilan, partai politik dll.

Ketika gagasan siap saji tidak atau lambat diproduksi, maka para pengelola etalase tempat menyajikan gagasan dengan berbagai kemasan akan berhenti pula. Padahal, etalase berfungsi menarik minat orang datang, melihat dan bergabung. Jika hal ini terus berlanjut, maka media solider yang pembacanya sudah mencapai kisaran 15 ribu perbulan akan kehilangan gagasan-gagasan yang mencerahkan. Media solider tinggal menjadi media informasi yang hanya menyajikan berita pendek (*stright news*) tanpa formulasi produksi gagasan analitik yang berangkat dari perumusan dan implementasi dari ranah basis.

Apa yang dibutuhkan Sigab saat ini adalah menciptakan ‘ruang belajar bersama’ atau ‘ruang menyemai dan menanam gagasan’. Ruang berinteraksi yang tidak terjebak pada obrolan-obrolan proyek berikut kerumitan administrasinya. Ruang belajar untuk membahas gagasan dan mengemasnya menjadi operasional, lalu ditampilkan pada etalase/outlet yang telah tersedia.

Kontestasi dan konsolidasi gagasan dalam ruang belajar merupakan ruang ‘brainstorming’. Jika ini bekerja, gairah menggerakkan mesin produksi gagasan akan melaju. Produksi subjek melalui kaderisasi dengan beragam kemampuan akan hadir menjadi bibit subyek kritis yang membantu mendekonstruksi hegemoni pengetahuan. Penelitian-penelitian kembali menjadi proses memahami konteks maupun realitas terkini dan terus mengujinya sampai pada adanya perspektif yang lebih tajam. Perspektif menjadi dasar menyiapkan rencana bertindak dan setelah menjalankannya lalu merefleksikan kembali melalui ‘ruang belajar’ itu.

Jika dirumuskan, maka langkah ke depan Sigab dalam proses merawat atau Mengembangkan Teknologi Kekuasaan Aktivisme adalah menjaga agar iklim Bepengetahuan dalam Aktivisme tetap terjaga, yakni melalui proses: Pertama, Mengelola proses input gagasan tetap berlangsung; kedua, brainstorming atau proses pematangan gagasan bekerja; ketiga, memperkuat mutu gagasan melalui penelitian dan perumusan rencana aksi; dan keempat, penerapan yang telah siap saji dan merefleksikannya.

Reformulasi Aktivisme Disabilitas: Sebuah Tawaran lain

Dalam keadaan di mana praktik politik pencacatan menguasai nyaris seluruh ruang penghidupan kita, maka berdasarkan formulasi dari Model Kritis Difabilitas yang mendasari disertasi ini, terdapat dua tawaran tindakan yang perlu dipertimbangkan untuk dilakukan oleh aktivis maupun pengkaji isu-isu disabilitas/difabilitas, yakni: Pertama, Semakin memperkuat pola kerja berpengetahuan yang bertumpu pada aspek difabilitas—sebagaimana ditempuh penulis dan Sigab—atau Kedua, Meninggalkan diskursus disabilitas dan memulai dengan diskursus alternatif.

Tawaran Pertama, organisasi gerakan difabel/disabilitas yang merupakan representasi warga difabel dalam memperjuangkan kepentingan difabel dalam diskursus politik difabilitas ini perlu memperkuat pola ‘kerja berpengetahuan’ dengan menekankan aspek difabilitas.⁹

Strategi ini merupakan upaya mengarahkan gerakan difabel ke dalam konteks yang [lebih] kritis. Untuk itu, subjek gerakan difabel harus segera mengadopsi paradigma pengetahuan kritis demi membangun sebuah pemahaman baru mengenai fakta-fakta difabilitas. Pemahaman baru mengenai fakta-fakta difabilitas semisal kondisi yang kurang memberikan peluang pemampuan maupun pemungsiian kemampuan difabel secara maksimal—atau sewajarnya, akan membuat subjek difabel memahami permasalahan yang sedang dihadapi dan memecahkan permasalahan tersebut secara berkesinambungan (praksis).

⁹ Aspek difabilitas adalah difabel memiliki peluang meningkatkan kemampuannya—baik secara kognitif, afektif maupun psikomotorik—melalui pemenuhan alat-alat bantu dan pengetahuan pendukungnya sehingga ia dapat menjadi lebih mampu (*capable/capability*) dan memungsiikan kapabilitas tersebut secara maksimal baik di ranah privat maupun publik.

Kerja berpengetahuan terdiri dari sejumlah tindakan. **Pertama**, menyiapkan atau memperkokoh landasan bagi terbangunnya aspek paradigma dan pengetahuan yang kokoh dalam perjuangan difabel yang anti-pencacatan. Model Kritis Difabilitas menjadi tawaran untuk bergerak dalam mengembangkan perlawanan dari aras bawah. **Kedua**, memproduksi pengetahuan aktivisme anti-pencacatan dalam berbagai isu dan beragam kemasan dan mendiseminasikan secara luas menyentuh seluruh kelas atau kalangan masyarakat. Pengetahuan-pengetahuan tanding—semisal konsep kerentanan difabel, konsep aksesibilitas difabel, dll—dapat diadopsi oleh aktor gerakan lain jika pengetahuan tersebut dapat diakses dengan mudah dan bersifat operasional (siap saji).

Ketiga, menjadikan ragam pengetahuan ini sebagai bahan baku menyusun taktik perlawanan sehari-hari dalam beragam isu di ranah basis maupun ranah depan. Perlawanan dari beragam isu memungkinkan membuat retakan-retakan pondasi kuasa pengetahuan biomedik maupun keyakinan-keyakinan tertentu yang mendukung proses pemerentanan difabel dan hubungan antar titik retakan itu dapat menciptakan patahan-patahan kuasa medik, yang berpotensi meruntuhkan dominasinya.

Keempat, merefleksikan semua jenis pengetahuan dan praktiknya dalam perlawanan sehari-hari dan menjadikan hasil refleksi sebagai rekomendasi lanjutan perlawanan. Refleksi dalam gerakan sangat penting, khususnya dalam melihat sejauhmana pencapaian perlawanan dan seberapa tepat sasaran perlawanan menimbulkan keretakan. Gerakan tanpa refleksi hanya melelahkan tanpa kemenangan atau memperpendek umur gerakan. Refleksi bukan hanya atas pencapaian aksi dari rencana yang telah disusun, tapi juga soal gagasan yang dipakai bergerak dan jaringan pergerakan yang dibangun untuk mendorong perubahan. Refleksi adalah ruang mengasah kepekaan dan senjata perlawanan.

Meninggalkan Diskursus Disabilitas ke Diskursus Alternatif

Tawaran Kedua ini mengajak aktivis gerakan difabel memikirkan untuk meninggalkan model gerakan eksklusif di mana isu-isu gerakan dikemas dalam bingkai diskursus disabilitas dan memulai dengan ruang diskursus alternatif. Artinya, aktor-aktor gerakan tidak lagi menggunakan idiom-idom disabilitas—seperti kecacatan, disabilitas, difabel, anak berkebutuhan khusus, dan lain-lain—dalam pergerakannya.

Dalam konteks ini, diskursus disabilitas dilihat sebagai satu arena kontestasi yang sudah terlalu kompleks sehingga berpotensi melelahkan dan melemahkan bagi organisasi-organisasi gerakan yang kapasitasnya terbatas. Peralihan diskursus disabilitas menjadi ‘diskursus inklusi’ adalah diskursus di mana pengetahuan terkait gagasan *inclusiveness* menjadi pemandu dalam berkontestasi. Perlawanannya kemudian tidak lagi mengatasnamakan ‘kondisi tubuh’ (kecacatan) maupun pengetahuan ‘biomedik’ (disabilitas) melainkan pada hal-hal di luar keduanya.

Ketika strategi ini dijalankan, para subjek yang menggerakkannya tidak lagi memperkenalkan diri sebagai wakil disabilitas, berhenti bicara konsep *nothing about us without us*, dan lain-lain dan akan terus seperti itu sampai akhirnya publik tidak lagi didominasi oleh cara berpikir kecacatan, tidak lagi berpikir soal sekolah luar biasa, tidak lagi berpikir apapun soal disabilitas dan di pikiran publik maupun pemerintah tidak ada lagi ungkapan ‘saya yang difabel’, ‘dia yang cacat’, atau ‘kamu yang disabilitas’ dan yang tinggal hanya kita sebagai manusia seutuhnya.

Tentu saja, tawaran ini masih membutuhkan sejumlah riset untuk menopang agar gagasannya lebih matang. Namun, dengan asumsi begitu kuatnya hegemoni normalisme biomedik dalam diskursus disabilitas membuat sebuah strategi alternatif dibutuhkan untuk membagi kekuatan perlawanan atas kondisi pemerentanan difabel. Bagaimanapun, diskursus disabilitas juga digerakkan oleh subjek-subjek difabel di luar skema gerakan sosial. Ada aktor

lain semisal orang-orang biasa yang turut memberanikan diri memasuki diskursus dengan cara berbeda.

Jika kita berhasil menolak seluruh proses pengistilahan, pembedaan dan pengabaian, yang berbasis pengetahuan pencacatan, maka pada akhirnya kita membutuhkan mesin baru, yakni mesin yang memproduksi pengetahuan baru yang lebih berkemanusiaan yang adil dan beradab. Jika benar demikian, maka di saat itulah kita bisa benar-benar menerima kalimat Scott Hamilton bahwa *The only disability in life is a bad attitude!*

Refleksi Keilmuan Gerakan Difabel

Kebanyakan gerakan difabel di Indonesia tidak mendalami dan membongkar struktur pengetahuan yang mendasari terjadinya perlakuan-perlakuan stigmatik warga difabel. Apalagi organisasi yang bersandar pada pakem berpikir bahwa kecacatan tubuh, mental dan intelektual menjadi dasar ketidakberuntungan sosial dan politik. Apa yang dilakukan organisasi mainstream ini kebanyakan pada upaya menuntut pemberian hak oleh negara sebagaimana telah diatur dalam konvensi hak-hak difabel sedunia dan UU Penyandang Disabilitas tahun 2016.

Hak diyakini sebagai sesuatu yang disediakan oleh negara, sesuai bunyi teks kebijakan tersebut. Hak-hak difabel memang penting, tetapi persoalan mendasar saat ini adalah cara pandang pencacatan masih tersimpan dalam bawah sadar di banyak orang, termasuk dalam diri para birokrat. Dari pengalaman aktivisme dan kerja intelektual selama ini, bahkan untuk terpenuhinya hak-hak difabel itu, difabel harus memperjuangkannya dengan langsung berhadapan dengan aparatus pemerintah, di setiap level pemerintahan. Hal itu akan terus berulang dan menjadi urusan teknis, tanpa keluar dari kuasa normalisasi pencacatan ala biomedik ini.

Bagi kami, persoalan yang lebih urgen adalah ketidakberuntungan difabel justru bersumber dari meresapnya cara berpikir normalitas biomedik dan difabel terus menerus dipersepsikan sebagai sakit, cacat dan tidak mampu. Jika tidak ada kritik dari kaum intelijeniasia atas paradigma berpikir ini, maka sebaik apapun teks kebijakan mengaturnya, maka pemenuhan hak itu tidak serta merta bisa terwujud. Bias kenormalan – biomedis telah berkelindan dengan cara berpikir mistis—yang sulit diverifikasi—di masyarakat. Bahkan, dalam banyak contoh, pengetahuan medis dan mistis ini diperkuat lagi oleh keyakinan moralistik yang bersumber dari penafsiran ajaran agama—yang sedikit banyak juga bersandar pada kenormalan tubuh. Subjek yang terbentuk kemudian adalah orang dengan kecacatan yang sakit dan kehilangan kemampuan, yang disebabkan pengaruh jahat makhluk halus, perilaku yang melanggar tabu atau dosa masa lalu, sehingga menderita. Derita kemudian dianggap sebagai ujian dan cobaan Tuhan, di mana harus disikapi dengan sabar maupun syukur.

Dalam anggapan ketidakberdayaannya, menanggung derita, permakluman-permakluman dari pihak keluarga maupun orang di sekitarnya lalu menghadirkan perlakuan khusus, seperti berwatak *charity* atau amal bagi orang tak berdaya. Sementara di level pemerintah, perlakuan segregatif diberikan dan masih bertahan sampai hari ini, seperti Sekolah Luar Biasa dan Departemen sosial sebagai *leading sector* bagi urusan disabilitas. Perlakuan yang berlangsung terus menerus kemudian membangun ketergantungan difabel kepada pihak luar. Sampai kapan segregasi harus terus berlanjut? Sampai kapan difabel memiliki kesempatan dalam ranah publik di mana seluruh fasilitas telah akses baginya?

‘Pendekatan atau Teori kritis’ (dalam Teori Disabilitas Kritis), ‘teori governmentality’, ‘genealogi’ serta ‘model sosial disabilitas’ menjadi alat kami membongkar epistemologi pencacatan. Berdasarkan pendekatan yang kami sebut Model Kritis Difabilitas (MKD) ini, proses memahami bekerjanya pengetahuan mainstream dilakukan seiring membangun kesadaran kritis difabel—khususnya terkait identitas dan tanggung jawab moral melepaskan diri dari kolonisasi pengetahuan mainstream, yakni biomedis, mistis, dan moralis.

Sigab, yang berangkat dari gagasan anti kecacatan dan praktik pencacatan telah mendorong konsepsi ‘difabilitas’—yang konsep awalnya sudah dirintis sejak akhir era 1990-an. Konsistensi Sigab untuk tidak terjebak dalam konsep kecacatan dan disabilitas (*impairment and disability*) dan malah terus menerus mengkritik segala pengaruh medik yang terlalu jauh mengintervensi kepengaturan seseorang telah membentuk satu model spesifik yang khas, yang penulis sebut sebagai Model Kritis Difabilitas.

Bagi Sigab, memahami bekerjanya kekuasaan di mana di baliknya tersimpan pengetahuan yang menindas difabel telah mengantarkan pada perumusan strategi pergerakan dan menjalankannya dengan program-program yang mampu membongkar struktur ketimpangan relasi kuasa. Proses pemberdayaan difabel yang dilakukan Sigab di banyak arena, mulai dari skala rumah tangga sampai institusi kenegaraan merupakan konsekuensi memahami watak pengetahuan yang mendasari praktik pemerentanan tersebut.

MKD dengan demikian merupakan *tools* atau alat analisis yang digunakan Sigab dalam menjalankan kerja-kerja pengorganisasian dan advokasi difabel, sekaligus digunakan penulis dalam menjelaskan fenomena perlawanan epistemologis tersebut dalam disertasi ini. Melalui kacamata Foucauldian dalam mencermati relasi kekuasaan ini, dengan teori *governmentality* penulis dapat menjelaskan beroperasinya rezim kebenaran, yakni biomedik dalam membentuk identitas kecacatan/disabilitas—yang bukti-buktinya sudah banyak dipaparkan. *Episteme* kenormalan-biomedik menjadi dasar banyak pihak dalam melakukan problematisasi atas apa yang disebut sebagai orang sakit, orang cacat, orang dengan keterbatasan (*impairment*) dan orang dengan disabilitas. Kabar buruknya, berdasarkan pembacaan penulis, baik dari beragam literatur, media sosial maupun dalam aktivisme yang penulis jalankan, *episteme normalisme biomedik* ini masih akan bertahan.

Berdasarkan refleksi keilmuan ini, penulis menawarkan dua rekomendasi agar kita bisa terus berupaya membongkar *episteme* normalisme-biomedik dan keluar dari belenggu hegemoninya demi perubahan sosial yang lebih baik:

Pertama, Model Kritis Difabilitas, sebagai konsep untuk mengenali cara kerja rejim kebenaran menciptakan relasi kuasa pencacatan perlu disebarluaskan sebagai pendekatan yang berangkat dari aktivisme difabel di Indonesia. Model difabilitas ini dapat diadopsi khususnya oleh organisasi-organisasi difabel lain di berbagai daerah dan untuk itu harus dikemas lebih baik lagi dan diatur sedemikian rupa sehingga bisa menjadi bacaan populer, modul pelatihan maupun alat analisis dalam penelitian-penelitian kritis.

Kedua, Praktik Berpengetahuan melalui aktivisme difabel sudah seharusnya diikuti oleh Gerakan Intelektual yang tumbuh dan berkembang di kampus, sehingga Universitas seperti UGM di mana penulis mendapatkan kesempatan melakukan penelitian dengan paradigma kritis dan fokus pada aspek epistemologis pergerakan difabel, telah memungkinkan penulis menyajikan pemaparan yang dapat dikatakan sarat dengan kebenaran subjektif—sebagaimana telah dideklarasikan sejak awal disertasi ini. Hal ini sungguh pengalaman pembelajaran luar biasa, walaupun mendapatkan sejumlah kritik ontologis tetapi telah mengantarkan pada rampungnya naskah ini dan sekaligus menggaungkan ‘suara difabel’ tanpa diwakili pihak lain. Untuk itu, sudah seyogyanya, UGM dan universitas lain, semakin membuka kesempatan pelaku aktivisme gerakan sosial untuk turut belajar di universitas dan menikmati kombinasi kerja aktivisme gerakan berbasis rakyat dan gerakan intelektual yang dibangun kampus.

Praktik Berpengetahuan Kolektif sebagai Jalan Keluar dari Hegemoni Biomedik

Lebih jauh mengenai gagasan aliansi aktivisme difabel dengan universitas, maka penelitian lanjutan terkait praktik politik rezim kuasa/pengetahuan pencacatan ini menjadi sangat penting dikarenakan dua hal. **Pertama**, penelitian ini berangkat dari sudut pandang pelaku aktivisme difabel. **Kedua**, proses penelitian, pemantapan penjelasan temuan sampai

penulisan naskah disertasi dilakukan melalui mekanisme ‘teknologi kekuasaan’ universitas. Bagi penulis—yang selama ini menggeluti aktivisme difabel melalui praktik berpengetahuan—mengikuti proses studi doktoral merupakan bagian perjuangan menguatkan pondasi pengetahuan perlawanan. Sementara di sisi lain, proses hadirnya naskah disertasi yang “berbeda dari kebanyakan” di universitas ini, juga menunjukkan adanya pergeseran atas kemapanan paradigma penelitian ‘positivis-objektifis’ yang bersandar pada aspek ontologis yang telah baku. Hal ini kemudian memungkinkan penulis menggunakan metodologi yang tidak lazim yang berangkat dari paradigma penelitian ‘kritis-subjektifis’ dengan berfokus kepada aspek epistemologis dan aksiologis.

Sebagai penutup, penulis ingin berterima kasih kepada Jurusan Politik Pemerintahan UGM yang telah memberikan ruang gerak bagi aktivis sosial memasuki arena gerakan intelektual kampus yang menjunjung tinggi kemerdekaan berpikir kepada penulis dan sekaligus mengasah keterampilan analisis yang lebih kritis dan memungkinkan penulis merancang-bangun strategi pergerakan difabel yang lebih baik lagi.

Harapan penulis, UGM dan universitas-universitas lain di seluruh Indonesia, semakin membuka kesempatan pelaku aktivisme gerakan sosial turut belajar di universitas dan menikmati kombinasi kerja aktivisme gerakan berbasis rakyat dan gerakan intelektual yang dibangun kampus. Jika terwujudkan, maka upaya keluar dari belenggu hegemoni normalisme biomedik semoga dapat terwujudkan. Amin[.]

DAFTAR PUSTAKA

- Abberly, P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap and Society*, 2, 5-20
- Babbie, E. 2001. *The Practice of Social Research*, 9th ed. Belmont: Wadsworth.
- Badri Yunardi, (2012), *SUHUF*, Vol. 5, No. 2, 2012: 255 – 270
- Barker, R.L. 1995. *The Social Work Dictionary*. Washington, DC: National Association of Social Workers Press.
- Barnes, C. (1990). *Cabbage syndrome: The social construction of dependence*. Lewes: Falmer.
- Barnartt, Sharon N and Scotch, Richard K (2001). *Disability Protests: Contentious Politics 1970-1999*, Gallaudet University Press, Washington DC.
- Barton, L. (1996). Sociology and disability: Some emerging issues. In L. Barton (Ed.), *Disability and society: Emerging issues and insights* (pp. 3-17). London: Addison Wesley Longman.
- Beresford, P. & Evans, C. 1999. Research and Empowerment. *British Journal of Social Work*, 29(5): 671-677.
- Bless, C. & Higson-Smith, C. 2000. *Fundamentals of Social Research Methods*. Capetown: Juta.
- Boersema, M. & Maconachie, M. 1995. Between Practice and Paradigm: An exploratory study in participatory evaluation. Pretoria: Human Sciences Research Council.
- Bowman, C. A., & Jaeger, P. T. (2003, April). *Making diversity more inclusive: Toward a theory for the representation of disability*. Paper presented at the 2003 American Education Research Association Conference, Chicago, IL.
- Burkey, S. 1998. *People first: A Guide to self-reliant, Participatory Rural Development*. London: Zed Books.
- Charlton, J. (1998), *Nothing about Us without Us: Disability, Oppression and Empowerment*, University of California Press, Berkeley.
- Christensen, C. (1996). Disabled, handicapped or disordered: "What's in a name?" In C. Christensen & F. Rizvi (Eds.), *Disability and the dilemmas of education and justice* (pp. 63-78). Buckingham: Open University Press.
- Colleen Howell, Schuaib Chalklen, Thomas Alberts (2006). A History of Disability Rights Movement In South Africa, in *Disability and Social Change: A South African Agenda*, HSRC Press, South Africa, 46-84.
- Collins, K. 1999. *Participatory Research: A Primer*. Johannesburg: Prentice Hall.
- Cologon, K., & Thomas, C. (2014). Ableism, disablism and the early years. In K. Cologon (Ed.), *Inclusive education in the early years: Right from the start*, 27-48. South Melbourne: Oxford University Press.
- Cologon, Kathy. (2014), "What is disability? It depends whose shoes you are wearing": Parent understandings of the concept of disability. *Department of Educational Studies, Macquarie University, Sydney Australia*.
- Corker, M., & French, S. (Eds.). (1999). *Disability discourse*. Buckingham: Open University Press.
- Dean, Mitchell (1999). *Governmentality: Power and Rule in modern society*, London, SAGE Publications Ltd.
- Denzin, N. K. dan Y. S. Lincoln (ed.) 2000. *Handbook of Qualitative Research*. Edisi ke-2. London: Sage Publications.

- DePoy, E., Hartman, A. & Haslett, D. 1999. Critical Action Research: A model for Social Work knowing. *Social Work*, 44(6): 560-569.
- De Vos, A.S., Strydom, H., Fouché, C.B. and Delport, C.S.L. 2005. *Research at Grass Roots for the Social Sciences and Human Services Professions* (4th edition). Pretoria: Van Schaik Publishers.
- Dirksen, H; Bauman, L (2004). "Audism: Exploring the Metaphysics of Oppression". *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 9 (2): 239–246.
- Fakih, Mansour (1999)., Akses Ruang yang Adil: Meletakkan Dasar Keadilan Sosial bagi Kaum Difabel, makalah disampaikan pada Diseminasi Nasional “Perwujudan Fasilitas Umum yang Aksesibel bagi Semua”, Yogyakarta, 27 – 28 September 1999.
- _____. (2002)., ‘Jalan Lain: Manifesto Intelektual Organik’, INSIST Press, Yogyakarta.
- _____. (2010)., Masyarakat Sipil Untuk Transformasi Sosial: Pergolakan Ideologi LSM Indonesia, INSIST Press, Yogyakarta, Februari 2010.
- Ferguson, James (1994), *the Anti-politic machine: Development, depolitization and bureaucratic power in Leshoto* (Minneapolis: University of Minnesota Press).
- Fine, M., & Asch, A. (1988). Disability beyond stigma: Social interaction, discrimination, and activism. *Journal of Social Issues*, 44(1), 3-21.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Foucault, Michel (1998) *The History of Sexuality: The Will to Knowledge*, London, Penguin.
- _____. (2007). Arkeologi Ilmu-ilmu Kemanusiaan, terj. B. Priambodo & Pradana Boy. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- _____. (1973). *Madness and Civilization, A History Insanity of in the Age of Reason*, diringkas oleh Ricard Howard (New York: Random House).
- _____. (2002). Kuasa/Pengetahuan, terj. Yudi Santoso, “Power/Knowledge”, Yogyakarta: Bentang Budaya.
- _____. (2002). Pengetahuan dan Metode: Karya-karya Penting Michel Foucault, Paul Robinow (ed.), terj. Arief. Yogyakarta: Jalasutra
- _____. (2006). *History of Madness*. Abingdon-Oxon: Routledge.
- _____. (2012). Arkeologi Pengetahuan, terj. Inyik Ridwan Muzir, “Archeology of Knowledge”, Yogyakarta: Ircisod.
- _____. Seks dan Kekuasaan, terj. S. H. Rahayu (2000). Jakarta: Gramedia.
- Freire, P. (1970). *Pedagogy of the Oppressed*. London: The Continuum Publishing Company.
- French, S., & Swain, J. (2004). Whose tragedy? Towards a personal non-tragedy view of disability. In J. Swain, S. French, C. Barnes & C. Thomas (Eds.), *Disabling barriers — enabling environments*, 2nd ed., 34-40. London: Sage.
- Fuad, Bahrul, (2010). Revitalisasi Gerakan Difabel di Indonesia. *Jurnal Perempuan: Mencari Ruang untuk Difabel*, edisi 65, Yayasan Jurnal Perempuan, Jakarta.
- Gabriel Farrell (1958), ‘*The Blind Asia*’ (*American Foundation untuk Overseas Blind*, New York)
- Gary L. Albrecht [ed], (2006). *Encyclopedia of Disability*,
- Gaventa, J. (2006) Finding the Spaces for Change: A Power Analysis. *IDS Bulletin* 37(6): 23-33
- Egon G. Guba, (1990), ‘the alternative paradigm dialouge’, in *The Paradigm dialog*, Sage Publications.
- Hahn, H. (1997). New trends in disability studies: Implications for educational policy. In D. K. Lipsky & A. Gartner (Eds.), *Inclusion and school reform: Transforming Americans classrooms* (pp. 315-328). Baltimore: Paul H. Brooks.
- _____. (1986). Disability and the Urban Environment: A Perspective on Los Angeles *Environment and Planning D: Society and Space* September 1986 4: 273-288.
- Hakim, C. 2000. *Research Design: Successful Design for Social and Economic Research*. London: Routledge.
- Hawking, Sthepen. 2014. [Human Development Report “Sustaining Human progress Reducing Vulnerabilities and building resilience”](#). UNDP.
- Healy, K. 2001. Participatory Action Research and Social Work: A Critical Appraisal. *International Social Work: A Critical Appraisal*. *International Social Work*, 44(1): 93-105.
- Holman, B. 1987. Research from the underside. *The British Journal of Social Work*, 17, 669-683
- M Horkheimer 'Traditional and Critical Theory' in M Horkheimer (ed) *Critical Theory: Selected Essays* (Herder and Herder, Toronto 1972).
- Joni Yulianto, M (2007), “*Investigation on the Influence of the Disability Movement in Indonesia: An Advance Investigation on the Influence of the Disability Movement in Indonesia*”, VDM Verlag Dr. Müller, May 2.
- _____. (2016), “Mengkaji Pendataan Difabel di Indonesia”, dalam *Jurnal DIFABEL*, Vol. 2, No. 2, SIGAB, Yogyakarta.
- Kitchin, R. (2000). The researched opinions on research: Disabled people and disability research. *Disability and Society*, 15, 25-47.
- Kondrat, M. E. & Julia, M. (1997). Participatory Action Research: Self-Reliant Research Strategies for Human Social Development. *Social Development Issues*, 19 91): 32-49.

- Kurnia, Damaiati R.; Slamet, Thohari (2016). Menormalkan yang Dianggap "Tidak Normal" (Studi Kasus: Penertiban Bahasa Isyarat Tunarungu di SLB Malang). *IJDS:INDONESIAN JOURNAL OF DISABILITY STUDIES*, [S.l.], v. 3, n. 1, p. 34 - 43.
- Li, Tania Murray, (2012). *The Will to Improve: Perencanaan, Kekuasaan dan Pembangunan di Indonesia*, Marjin Kiri, Jakarta.
- Liu, Ekawati dan Brown, Lyla, (2015). *Disability data and the development agenda in Indonesia*, dalam *INSIDE Indonesia* 119: Jan-Mar 2015
- Leydesdoff- Van Praag, L (1942), *The Blind in the Netherlands East Indies, outlook for the blind* 36
- Llewellyn, A., & Hogan, K. (2000). The use and abuse of models of disability, *Disability & Society*, 15(1), 157-165. <http://dx.doi.org/10.1080/09687590025829>
- Lonsdale, S. (1990). *Women and disability*. New York: Macmillan.
- Marks, D. (1999). *Disability: Controversial debates and psychological perspectives*. New York: Routledge.
- Mayhew, Susan, ed (2004). *A Dictionary of Geography* (Article: Governmentality) Oxford University Press.
- McDonald, P. (1991, March 8). Double discrimination must be faced now. *Disability Now*, 7-8.
- McNicoll, P. 1999. Issues in Teaching Participatory Action Research, *Journal of Social Work Education*, 35(1): 51-62.
- McRuer, R. (2003). As good as it gets: Queer theory and critical disability. *GLQ: A Journal of Gay and Lesbian Studies*, 9(1-2), 79-105.
- Morse, J. M. 1997. *Completing a Qualitative project details and dialogue*. London: Sage.
- Nawir M dan Ilyas, Husnul Fahimah. 2011. *Pengakuan Getir dari Sudut Yang Pengap*. Zadahativa Publishing, Surakarta.
- Neuman, W. L. 2000. *Social Research Methods: Qualitative and Quantitative Approaches*, 4th ed. Boston: Allyn & Bacon.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: Macmillan.
- _____. (1996) *Understanding Disability: From theory to practice.*, Basingstoke, Palgrave Press.
- _____. (1997) Disability Movement is as a new social movement, in *community development journal*, Vol. 32, No. 3, p. 244-251.
- Paul T. Jaeger dan Cynthia Ann Bowman (2005), '*Understanding Disability: Inclusion, Access, Diversity, and Civil Rights*.
- H. Pols (2006), The development of psychiatry in Indonesia: From colonial to modern times, *International Review of Psychiatry*, 18:4, 363-370, DOI: [10.1080/09540260600775421](https://doi.org/10.1080/09540260600775421)
- Harrington, Tom; Jacobi, Laura, April 2009). "What Is Audism: Introduction". Gallaudet University. Retrieved 25 February 2015.
- Ponthier, Dianne and Devlin, Richard, ed (2006). *Critical Disability Theory: Essays in Philosophy, Politics, Policy, and Law*, UBC Press, Canada
- Pottier, J. 1993. *Practising Development: Social Science Perspectives*. London: Routledge.
- Rahardjo, Dawam, 'Refleksi terhadap desain kebijakan dan implementasi kebijakan kesejahteraan satu dasawarsa terakhir', makalah dalam Konferensi Nasional Satu Dekade Perkumpulan Prakarsa, 07 Oktober 2014 di Hotel Crown Plaza Jakarta.
- Rahman, A. 1993. *People Self Depelovement: Perspectives on Participatory Action Research*. London: ZED Books.
- Ritchie, J. & Lewis, J. 2003. *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers*. London: Sage.
- Rocco, Tonette (tanpa tahun). *From Disability Studies to Critical Race Theory: Working toward Critical Disability Theory*, Florida International University, USA.
- Ro'fah, (2015). Teori Disabilitas: Sebuah Review Literatur, dalam *Jurnal DIFABEL*, Vol. 2, No. 2, SIGAB, Yogyakarta.
- Rothman, J. Erlich, J.L. & Tropman, J.E. (1995). *Strategies of Community Intervention: Macro Practice*. Itasca, IL: Peacock.
- Perspektif Disabilitas dalam Pemilu 2014 dan Kontribusi Gerakan Difabel Indonesia bagi Terbangunnya Pemilu Inklusif di Indonesia
- Salim, Ishak, (2014), *Memahami pemilihan umum dan gerakan politik kaum difabel*. SIGAB, Yogyakarta.
- _____. (2015). *The POLITICS: Jurnal Magister Ilmu Politik Universitas Hasanuddin*, Vol. 1 No. 2, July 2015, P-ISSN: 2407-9138
- Salim, Ishak, Ed, (2015), "Difabel Merebut Bilik Suara: Kontribusi Gerakan Difabilitas Dalam Pemilu Indonesia", SIGAB.
- Salim, Ishak dan Syafi'ie, Muh., Ed., "Hidup Dalam Kerentanan: Narasi Kecil Keluarga Difabel", SIGAB, 2015).
- Samuels, E. J. (2003). My body, my closet: Invisible disability and the limits of comingout discourse. *GLQ: A Journal of Gay and Lesbian Studies*, 9(1-2), 233-255.
- Schurink, W.J. 1998. Participant Observation. In De Vos, A. S. (Ed), *Research at Grass Roots: A Primer for*

- carring professions. Pretoria: J.L. van Schaik.
- Shakespeare, T. (1994). Cultural representations of disabled people: Dustbins for disavowal. *Disability and Society*, 9(3), 283-301.
- _____. (1993). Disabled People's Self-organization: a new social movement?. *Disability and Society*, Vol.8, No. 3, 249-264.
- Shelley Tremain.,ed., 2005. Foucault and the Government of Disability, The University of Michigan, USA.
- Siebers, T. (2001). Disability in theory: From social constructionism to the new realism of the body. *American Literary History*, 13(4), 737-745.
- Silvers, A. (1998). Formal justice. In A. Silvers, D. Wasserman, & M. Mahowald (Eds.), *Disability, difference, and discrimination* (pp. 13-145). Lanham, MD: Rowman and Littlefield.
- _____. (2000). The unprotected: Constructing disability in the context of antidiscrimination law. In L. P. Francis & A. Silvers (Eds.), *Americans with disabilities: Exploring implications of the law for individuals with disabilities* (pp. 126-145). New York: Routledge.
- Stewart, D., Rosenbaum, P (2003)., *Are, Who We, et al. "The International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF): a global model to guide clinical thinking and practice in childhood disability."*
- Stone, E., & Priestly, M. (1996). Parasites, prawns and partners: Disability research and the role of non-disabled researchers. *British Journal of Sociology*, 47, 699-716.
- Stuart, O. (1992). Race and disability: Just a double oppression? *Disability, Handicap and Society*, 7(2), 177-188.
- Suharto, (2010) *Community-based Empowerment for Translating Diffabled People's Right to Work: A Case Study in Klaten Regency, Central Java, Indonesia*, Research Paper, The Hague, The Netherlands: International Institute of Social Studies.
- Suyono, Seno Joko. (2002), *Tubuh yang Rasis: Telaah Kritis Michel Foucault atas Dasar-dasar Pembentukan Diri Kelas Menengah Eropa*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar dan Lanskap Zaman.
- Switzer, J. V. (2003). *Disabled rights: American disability policy and the fight for equality*. Washington, DC: Georgetown University Press.
- Thohari, Slamet, (2013), "*Disability In Java: Contesting Conceptions of Disability In Javanese Society after the Suharto Regime*", LAP LAMBERT Academic Publishing.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- _____. (2004b). Disability and impairment. In J. Swain, S. French, C. Barnes, & C. Thomas (Eds.), *Disabling barriers — enabling environments*, 2nd ed., 21-27. London: SAGE Publications.
- Thyer, B. A. 2001, *The Handbook of Social Work Research Methods*. London: Sage.
- Topatimasang, dkk. (2001). 'Mengubah Kebijakan Publik', Yogyakarta, INSISTPress.
- Turnbull, H. R., Jr., & Stowe, M. J. (2001). Five models for thinking about disability: Implications for policy responses. *Journal of Disability Policy Studies*, 12(3), 198-205.
- Van Rooyen, C. 1998. Democratising Social Work Research. In Gray, M. (Ed), *Developmental Social Work in South Africa: Theory and Practice*. Johannesburg: David Philip.
- William A. Smith, *Conscientizacao*, Tujuan Pendidikan Paulo Freire, Pustaka Pelajar, Yogyakarta, November 2001.
- Whiteneck, Gale. "Conceptual models of disability: past, present, and future." *Workshop on disability in America: A new look*. Washington DC: The National Academies Press, 2006).
- Whyte, W. F 1991. *Participatory Action Research*. London: Sage.
- Yegidis, B. L. & Weinbach, R.W. 1996. *Research method for Social Workers*. London: Allyn & Bacon.
- Yulianto, M. Joni. (2014), "*Nothing About Us Without Us: Langkah-Langkah Kecil Yang Berarti*", SIGAB, Yogyakarta.

Daftar Regulasi Rujukan

- Maklumat X, 1945 sebagai dasar pembentukan Komite Nasional Pusat.
- UU No. 33 tahun 1947 Tentang Kecelakaan Kerja
- UU No. 4 tahun 1950 tentang dasar-dasar pendidikan dan pengajaran di sekolah
- UU No. 12 tahun 1954 tentang 'Pernyataan berlakunya UU No. 4 Tahun 1950 dari RI dahulu tentang dasar-dasar Pendidikan dan pengajaran di sekolah di seluruh Indonesia'
- Surat Keputusan Menteri Pendidikan dan Kebudayaan No. 2/SK/B/III tanggal 13 Maret 1962 secara resmi berdirilah Sekolah Luar Biasa Negeri yang pertama di Indonesia.
- PP Nomor 52 Tahun 1954 tentang Pemberian Tunjangan Cacat kepada Pegawai Negeri Sipil.
- UU No. 6 Tahun 1974 tentang Tugas-tugas Prinsipil terkait Kesejahteraan Sosial. (UU No. 11 tahun 2009 terkait Kesejahteraan Sosial di mana istilah 'karena kecacatan' digunakan).

UU No. 6 tahun 1974 melalui PP No. 36 tahun 1980 tentang Pelayanan Kesejahteraan Untuk Penderita Cacat (Ketunaan).

Menteri Dalam Negeri Nomor PEM.29/6/15 tanggal 11 November 1977 Tentang pelarangan melakukan pemasangan terhadap ODGJ.

UU No. 4/1979 tentang Kesejahteraan Anak.

PP No. 36 tahun 1980 yang mengatur soal Pelayanan Kesejahteraan Untuk difabel yang disebut sebagai 'Penderita Cacat (Ketunaan)' (turunan UU No. 6 tahun 1974 tentang Tugas-tugas prinsipil kesejahteraan social).

PP No. 43 tahun 1998 tentang Upaya-upaya Peningkatan Kesejahteraan Sosial Untuk Penyandang Cacat.

SK Menteri Pendidikan dan Kebudayaan No. 0413 tanggal 9 Desember 1981 pemerintah mendirikan sekolah baru yaitu Sekolah Luar Biasa Tunanetra (SLB-A) Pembina Tingkat Nasional Jakarta.

Kepmen 002/U/1986 tentang Pendidikan Terpadu (termasuk pengangkatan GPK).

Pada 1989, UU baru tentang Sistem Pendidikan Nasional dikeluarkan dan masih mengatur soal 'Pendidikan Luar Biasa' untuk siswa yang memiliki 'kelainan'.

PP No. 72 tahun 1991 Tentang Pendidikan Luar Biasa. istilah yang digunakan adalah '*Penyandang Kelainan*' atau *Abnormal* (penegasan melalui PP No. 17 Tahun 2010 tentang Tata kelola dan pelaksanaan Pendidikan

UU No. 14 1992 tentang Lalu Lintas dan Angkutan Jalan ditetapkan (masih menggunakan istilah '*penderita cacat*')—direvisi menjadi UU No. 15/2009 Tentang Penerbangan (Aviation)

UU No. 4/1997 Penyandang Cacat

PP Nomor 43 Tahun 1998 tentang 'upaya peningkatan kesejahteraan sosial *penyandang cacat*'

Presiden RI, KH Abdurrahman Wahid membubarkan Kementerian Sosial [dan kementerian penerangan] dalam kabinetnya, 1999.

Peraturan Menteri PU No. 30/PRT/M/2006 tentang Pedoman Teknis Fasilitas dan Aksesibilitas pada Bangunan Gedung dan lingkungan.

Keputusan Menteri Perhubungan No. KM 71 Tahun 1999 tentang Aksesibilitas bagi penyandang cacat dan orang sakit pada sarana dan prasarana perhubungan,

Surat Edaran Menteri Bappenas No. 3064/M.PPN/05/2006 tentang Perencanaan Pembangunan yang memberi Aksesibilitas bagi difabel.

UU Nomor 28 Tahun 2002 tentang Bangunan Gedung (terkait aksesibilitas fisik),

UU Nomor 20 Tahun 2003 tentang Sistem Pendidikan Nasional (disempurnakan pada 2009) (terkait sistem pendidikan inklusi),

UU Nomor 40 Tahun 2004 tentang Sistem Jaminan Sosial Nasional,

UU Nomor 11 Tahun 2005 tentang Pengesahan *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights* (Kovenan Internasional tentang Hak-Hak Ekonomi, Sosial, dan Budaya),

UU Nomor 12 Tahun 2005 tentang Pengesahan *International Covenant on Civil and Political Rights* atau Kovenan Internasional tentang Hak-Hak Sipil dan Politik, UU Nomor 24 Tahun 2007 tentang Penanggulangan Bencana,

PP Nomor 16 Tahun 2007 tentang Penyelenggaraan Keolahragaan dan

PP Nomor 17 Tahun 2007 tentang Penyelenggaraan Pekan dan Kejuaraan Olahraga,

PP Nomor 56 Tahun 2007 tentang Santunan dan Tunjangan Cacat Prajurit TNI adalah sejumlah regulasi tersebut. Regulasi dengan istilah difabel: Perda Nomor 11 Tahun 2002 tentang Penyediaan Fasilitas pada Bangunan Umum dan Lingkungan bagi Difabel Kabupaten Sleman DIY),

Perda No. 2 tahun 2008 tentang Kesetaraan Difabel Kota Surakarta, Perda Klaten No. 2 tahun 2011 tentang Kesetaraan Kemandirian Dan Kesejahteraan Difabel.

UU No. 19/2011 tentang Ratifikasi Konvensi Internasional Tentang Hak-Hak Penyandang Disabilitas

UU No 19 tahun 2011 Tentang Ratifikasi Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas dan UU No. 8 tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas.

Peraturan Daerah No. 4 Tahun 2012 tentang Perlindungan dan Pemenuhan Hak-hak Penyandang Disabilitas, Provinsi/DIY.

UU No. 6 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas

Daftar website rujukan

[http://andosciasociology.net/resources/Foucault\protect\char"0024\relax2C+Governmentality\protect\char"0024\relax2C+and+Critique+IV-2.pdf](http://andosciasociology.net/resources/Foucault\protect\char)

<http://change.com> Dukungan mengubah kebijakan Etihad Air, diunduh pada Agustus 2016.

<https://www.disabled-world.com/definitions/disability-models.php>, diunduh pada Juli 2017.

http://elib.unikom.ac.id/files/disk1/485/jbptunikompp-gdl-harlinaint-24230-1-unikom_h-i.pdf diunduh pada Mei 2017)

http://filateli.co.id/home/index.php?route=blog/article&article_id=8, diunduh pada 07 Juli 2017.

<https://historia.id/sains-teknologi/articles/bermula-dari-institusi-sampai-tumbuhnya-kesadaran-sehat-jiwa-DbeYG>

https://www.hrw.org/sites/default/files/report_pdf/indonesia0316bahasa_brochure_web.pdf, Human Rights Watch, “Hidup di Neraka”, Maret 2016

http://id.wikipedia.org/wiki/Eugenika#cite_ref-Osborn1937_1-0 mengutip dari "Development of a Eugenic Philosophy" by Frederick Osborn in *American Sociological Review*, Vol. 2, No. 3 (Jun., 1937), pp. 389-397

<http://imamfirmansyah.weblog.esaunggul.ac.id/sejarah-perkembangan-icd/> diakses Januari 2018

<http://itmi.or.id/baca/konten/1>, diunduh pada 23 Mei 2017

<http://itmi.or.id/baca/konten/1>, diunduh pada 23 Mei 2017

<http://mediakom.sehatnegeriku.com/penuhi-hak-warga-negara-dengan-bebas-pasung/> diunduh pada Maret 2017)

<http://phinemo.com/penyandang-disabilitas-di-pesawat/> diunduh pada Agustus 2016.

<http://phinemo.com/penyandang-disabilitas-di-pesawat/> diunduh pada Agustus 2016.

<http://rauli.cbs.dk/index.php/foucault-studies/article/view/3127/3298.pdf>

<http://revi.us/jangan-pakai-kata-difabel-jika-anda-di-makassar/> dipublikasikan pada 18/10/2016, diunduh pada 02/08/2018

<http://revi.us/mimpi-untuk-difabel/terbit> pada 20/02/2017 diunduh pada 02/08/2018.

<http://rso.go.id/index.php/profil> diunduh pada 14 Juni 2017

<http://tututsoeharto.id/memerangi-leprophobia-5-kini-mereka-berprestasi/>, diunduh pada September 2018.

<http://www.independentliving.org/files/WPACDP.pdf> (diakses Januari 2018)

<http://www.bps.go.id/index.php/kegiatanLain/91>, diunduh pada 7 Juli 2016

http://www.kompasiana.com/afsee/berita-tv-dan-tuna-rungu_55007b4ca33311d37251120e, diunduh pada Januari 2018)

http://www.kompasiana.com/diah_marliati_a_soeradiredja/dari-handicap-sampai-narahandaya-menyelidik-serba-serbi-terminologi-cacat_55000c3c813311791bfa7081. Diakses pada 2017

http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/OHCHR_Map_CRPD.pdf diakses 02 Februari 2018

<http://www.pedulidisabilitas.org/?paged=5>

http://www.un.org/disabilities/documents/review_of_disability_and_the_mdgs.pdf

<http://www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/translations/> diunduh pada Januari 2016.

https://www.youtube.com/watch?v=fa7pgE_qWJU, diakses pada September 2017

<http://ypac-nasional.org/sejarah-ypac/>

https://drive.google.com/file/d/1k9LiZ-n9Tx_BdBtuiN0fjq17TOabRwfd/view, diakses pada 2018

<https://ekspedisidifabel.wordpress.com/2017/05/10/praktik-kuasa-pengetahuan-dibalik-pemikiran-seorang-penulis-respon-kritis-atas-tulisan-daeng-gassing/> diunduh pada 02/08/2018

<https://ekspedisidifabel.wordpress.com/2017/08/07/meninjau-kembali-pp-sapu-jagat-implementasi-uu-penyandang-disabilitas/> diunduh pada Agustus 2017)

<https://ekspedisidifabel.wordpress.com/2018/01/15/kpu-bnn-idi-himpis-difabel-tanpa-hak-politik/> diunduh 16 Januari 2018

<https://ekspedisidifabel.wordpress.com/2018/02/04/windi-dan-tontonan-kaum-ableist/> diunduh pada 02/08/2018.

<https://ekspedisidifabel.wordpress.com/2018/07/29/1854/> diunduh 1 Agustus 2018

<https://kabar.news/kpu-kandidat-bisa-diganti-jika-alami-disabilitas-medik> diunduh pada 14/1/2018

<https://kebudayaan.kemdikbud.go.id/bpcbyogyakarta/lintasan-sejarah-rumah-sakit-mata-dr-yap-yogyakarta/>, diunduh Juni 2016)

<https://museummiliterku.blogspot.com/2017/06/kenang-kenangan-invaliden-sersan-paidjo.html> diunduh pada 6 Juli 2018)

<https://ppdi.or.id/wp-content/uploads/wp-post-to-pdf-cache/1/satu-dasawarsa-gaun-2000.pdf>, pada Oktober 2016

<https://soina.wordpress.com/sejarah-soina/> diunduh pada September 2018.

<https://www.solider.id/baca/4827-orang-dibalik-aksesibilitas-facebook> (diunggah pada 20 September 2018)

<https://www.youtube.com/watch?v=8K9Gg164Bsw> I'm not your inspiration, thank you very much, diunduh Agustus 2018.

www.ekspedisidifabel.wordpress.com

www.sigab.or.id

www.solider.or.id

