

KISAH INSPIRATIF ORANG-ORANG LUAR BIASA

MEMAHAMI
KONVENSI PBB
MENGENAI HAK-HAK
ORANG DENGAN
DISABILITAS
(UN CRPD)

Mimi Lusli
F. Adi Prasetyo
Irwanto

Pusat Kajian Disabilitas
Fakultas Ilmu Sosial dan
Ilmu Politik
Universitas Indonesia



KISAH INSPIRATIF ORANG-ORANG LUAR BIASA

MEMAHAMI
KONVENSI PBB
MENGENAI HAK-HAK
ORANG DENGAN
DISABILITAS
(UN CRPD)

F. Adi Prasetyo
Irwanto

Ilmu Politik
Universitas Jember



UNIVERSITAS JEMBER



KISAH INSPIRATIF ORANG-ORANG LUAR BIASA

MEMAHAMI
KONVENSI PBB
MENGENAI HAK-HAK
ORANG DENGAN
DISABILITAS
(UN CRPD)

Mimi Lusli
F. Adi Prasetyo
Irwanto

Pusat Kajian Disabilitas
Fakultas Ilmu Sosial dan
Ilmu Politik
Universitas Indonesia

Digital Repository Universitas Jember

Buku ini diterbitkan oleh Pena Media Nusantara, atas kerja sama dengan Kementerian Sosial, Bappenas, Pusat Kajian Disabilitas-FISIP Universitas Indonesia, GIZ, dan BMZ



Federal Ministry
for Economic Cooperation
and Development

disclaimer GIZ

'The content of this paper represents the opinion of the author(s) and are not necessarily representative of the position of Deutschen Gesellschaft für Internationale Zusammenarbeit (GIZ) GmbH'.



Kisah Inspiratif Orang-orang Luar Biasa

Memahami Konvensi PBB mengenai Hak-hak Orang dengan Disabilitas (UN CRPD)

Hak Cipta © 2012 pada Penulis, Hak terbit pada Penerbit Pena Media

Tim Penyusun : **Mimi Lusli**
E. Adi Prasetyo
Irwanto

Editor : Tim Pena Media

Desainer Cover : Yudi

Cetakan pertama, 2012

© HAK CIPTA DILINDUNGI OLEH UNDANG-UNDANG

**Deputi Menteri Perencanaan Pembangunan Nasional/Kepala Bappenas
Bidang Kemiskinan, Ketenagakerjaan, dan UKM**

Ratifikasi Konvensi Hak-hak Penyandang Disabilitas melalui UU No. 19 Tahun 2011 memastikan komitmen Indonesia untuk melindungi dan memajukan hak-hak penyandang disabilitas. Ratifikasi ini merupakan salah satu tindak lanjut dari amandemen UUD 1945 dan UU No. 40 Tahun 2004 yang mengamanatkan agar Negara menciptakan sistem jaminan sosial nasional dan mendorong pembangunan berkelanjutan yang bersifat inklusif, adil dan merata serta terbuka bagi seluruh penduduk, termasuk penyandang disabilitas.

Namun demikian, tantangan implementasi peraturan perundangan dan konvensi tersebut masih sangat besar. Penyandang disabilitas di Indonesia umumnya masih sulit mendapatkan akses terhadap pelayanan kesehatan, pendidikan maupun kesempatan dalam memperoleh pekerjaan, sehingga banyak di antaranya yang hidup dalam kemiskinan. Berbagai kisah nyata yang dialami oleh para penyandang disabilitas dalam buku ini kembali mengingatkan kita bahwa pembangunan di Indonesia masih belum inklusif. Hak-hak penyandang disabilitas belum sepenuhnya diperlakukan sama sebagaimana warga negara lainnya. Namun dengan semangat yang luar biasa, penyandang disabilitas menegaskan arti pentingnya kemandirian dan aksesibilitas bagi mereka sebagai subyek utuh untuk ikut serta dalam kehidupan sosial dan bernegara secara penuh dan setara.

Kami menyambut gembira terbitnya Buku "Kisah Inspiratif Orang-orang Luar Biasa" ini sebagai suatu upaya yang menginspirasi kita semua untuk berpikir dan berbuat nyata, agar kebutuhan para penyandang disabilitas menjadi bagian dalam semua tahap dan proses pembangunan. Selamat kepada Tim Penulis dan berbagai pihak yang mendukung penyusunan hingga terbitnya buku ini. Apresiasi yang tinggi juga layak diberikan kepada pihak-pihak yang selama telah memberikan perhatian besar, serta membantu dan memfasilitasi para penyandang disabilitas untuk dapat hidup mandiri dan terus bersemangat ditengah berbagai tantangan yang ada.

Semoga upaya ini dapat segera diikuti oleh terwujudnya paradigma baru dalam penanganan isu mengenai penyandang disabilitas, penerapan pendekatan komprehensif yang melibatkan semua sektor, serta peningkatan pemahaman dan kesadaran masyarakat luas mengenai asas-asas yang menjadi pijakan bagi penghormatan dan perlindungan hak-hak penyandang disabilitas. Semoga pembangunan Indonesia yang inklusif dan berkelanjutan sebagaimana kita cita-citakan bersama dapat segera terwujud.

Jakarta, 19 November 2012



Ceppie K. Sumadilaga

Kata Pengantar

**Direktur Jenderal Rehabilitasi Sosial
Kementerian Sosial Republik Indonesia**

Saya menyambut baik penerbitan buku ini, yang menggambarkan perjuangan Orang-orang dengan Disabilitas, sekaligus digunakan untuk mensosialisasikan Konvensi PBB tentang Hak-hak Orang dengan Disabilitas dan kebijakan nasional.

Kisah-kisah yang dituliskan sangat inspiratif dan memberikan bukti nyata bahwa disabilitas bukanlah kendala untuk hidup bermakna dan berprestasi. Kami juga bersyukur bahwa di antara kisah-kisah ini terdapat mereka yang berhasil memanfaatkan program pemerintah. Bagi para pemikir, pembuat, kebijakan dan para pelaksana program, buku ini memberikan pelajaran yang sangat berharga. Pembangunan nasional hendaknya mampu berpihak pada mereka yang rentan dan miskin. Walau tidak semua orang dengan disabilitas miskin, kepedulian dan keberpihakan pada mereka dalam kebijakan publik memberikan hasil yang lebih diharapkan. Mereka tidak ingin dikasihani karena disabilitas mereka, tetapi mereka ingin memperoleh kesempatan yang sama karena abilitas-kemampuan mereka. Inilah yang jarang dilihat dan diukur ketika pemangku kepentingan pembangunan berhadapan dengan warga negara yang memiliki disabilitas—bahwa mereka juga mampu, punya abilitas.

Selain itu, jelas sekali bahwa buku ini juga dapat memberikan pelajaran berharga bagi keluarga, para penyandang disabilitas serta masyarakat luas untuk dapat menerima disabilitas sebagai bentuk keanekaragaman dari komunitas masyarakat dan warga negara yang memiliki harkat dan martabat yang sama. *Proficiat* bagi penulis dan semoga buku ini dimanfaatkan untuk meretas stereotip dan syak wasangka yang salah terhadap orang dengan disabilitas.

Direktur Jenderal Rehabilitasi Sosial
Kementerian Sosial Republik Indonesia

Direktur Jenderal
Rehabilitasi Sosial

SAMSUDI



Buku yang ada di tangan Anda saat ini adalah sebuah buku yang berisi kisah-kisah luar biasa dari orang-orang biasa. Anda akan membaca tuturan orang-orang kecil yang hidup di antara tetangga mereka sebagai warga masyarakat biasa. Meskipun demikian, ada yang luar biasa mengenai mereka. Yang luar biasa adalah bahwa mereka telah membuktikan diri untuk tidak menyerah pada nasib, pada pandangan atau pendapat dan pesimisme orang lain tentang diri mereka. Kisah-kisah ini menunjukkan bahwa mereka telah menjadi “lebih besar” dari harapan banyak orang di sekitarnya.

Indonesia telah meratifikasi Konvensi PBB mengenai Hak-hak Orang dengan Disabilitas (UN CRPD – *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*) pada tanggal 11 November 2011. Konvensi ini menandai era baru dalam mengkonsepsikan disabilitas dalam UU RI No. 4 tahun 1997 mengenai Penyandang Cacat. Dalam UU ini, seseorang yang mengalami disabilitas disebut sebagai “penyandang cacat” – bahkan dalam rumusannya dikatakan bahwa:

“Penyandang cacat adalah setiap orang yang mempunyai kelainan fisik dan/atau mental, yang dapat mengganggu atau merupakan rintangan dan hambatan baginya untuk melakukan secara selayaknya, yang terdiri dari: (a) Penyandang cacat fisik, (b) penyandang cacat mental, dan (c) penyandang cacat fisik dan mental”.

Penggunaan istilah “penyandang” menunjukkan bahwa “kecacatan” atau “kelainan” itu melekat pada diri orang tersebut. Dapat juga diartikan bahwa kecacatan atau kelaian itulah ciri-ciri utama dari individu itu. Definisi seperti ini menyumbang pada pelestarian dan pembenaran terhadap pandangan umum bahwa individu yang cacat adalah manusia yang tidak sempurna, tidak normal, ada yang rusak, tidak sepenuhnya fungsional, tidak dapat berprestasi, bukan organisme seksual, dan berbagai konsepsi dan label lain yang sangat merugikan.

Berbeda dengan konsepsi UU tersebut, UN CRPD dalam preambalnya **mengakui** bahwa disabilitas merupakan suatu konsep yang terus berkembang dan disabilitas merupakan hasil dari interaksi antara orang-orang dengan keterbatasan kemampuan dan sikap serta lingkungan yang menghambat partisipasi penuh dan efektif mereka di dalam masyarakat berdasarkan kesetaraan dengan yang lainnya. Dengan kata lain “disabilitas” **tidak dibatasi** sebagai ciri individu tertentu, tetapi suatu konsep yang menggambarkan suatu situasi di mana ada orang dengan keterbatasan (atau keistimewaan) tertentu berinteraksi dengan struktur fisik lingkungannya dan dengan sikap serta perilaku orang lain yang berhubungan dengan dirinya yang mengakibatkan

orang dengan keterbatasan atau keistimewaan itu tidak dapat berpartisipasi sepenuhnya sebagai anggota masyarakat.

Meskipun demikian, dalam UN CRPD jelas bahwa tanggung jawab untuk memastikan bahwa setiap orang dapat berpartisipasi dalam komunitasnya secara penuh bukan lagi terletak pada orang yang mengalami keterbatasan. Tanggung jawab itu ada pada orang lain yang memiliki kekuasaan dan mandat publik untuk melakukan perubahan, penyesuaian, dan upaya-upaya lain sewajarnya atau sebagai mana dibutuhkan untuk membangun aksesibilitas universal (bagi siapapun karena yang memanfaatkan aksesibilitas tidak selalu orang dengan disabilitas).

Bagaimana dengan mereka yang biasa hidup dan dipandang “cacat” oleh keluarga, masyarakat, dan negara? Kisah-kisah hidup mereka dalam buku ini dengan tegas menjelaskan bahwa jika diberi peluang dan bantuan sesuai dengan keterbatasannya, setiap orang dapat berprestasi seoptimal mungkin serta menjadi warga masyarakat yang dibanggakan dan berkontribusi bagi orang lain.

Tidak ada seorang anak pun yang ingin terlahir “cacat”. Demikian juga tidak seorang pun ingin hidupnya diwarnai dengan berbagai bentuk “*impairment*”, baik karena penyakit, pekerjaan, maupun usia. Ketika kenyataan seperti itu yang mereka hadapi, mereka hanya berharap untuk diterima apa adanya. Dengan mengakui keterbatasan mereka dan memberikan bantuan sesuai dengan keterbatasan itu, mereka akan menjadi manusia sempurna. Mereka akan mampu bersaing dengan siapapun yang berkemampuan sama. Sayang sekali jika orang-orang di sekitar mereka tidak melihat peluang ini.

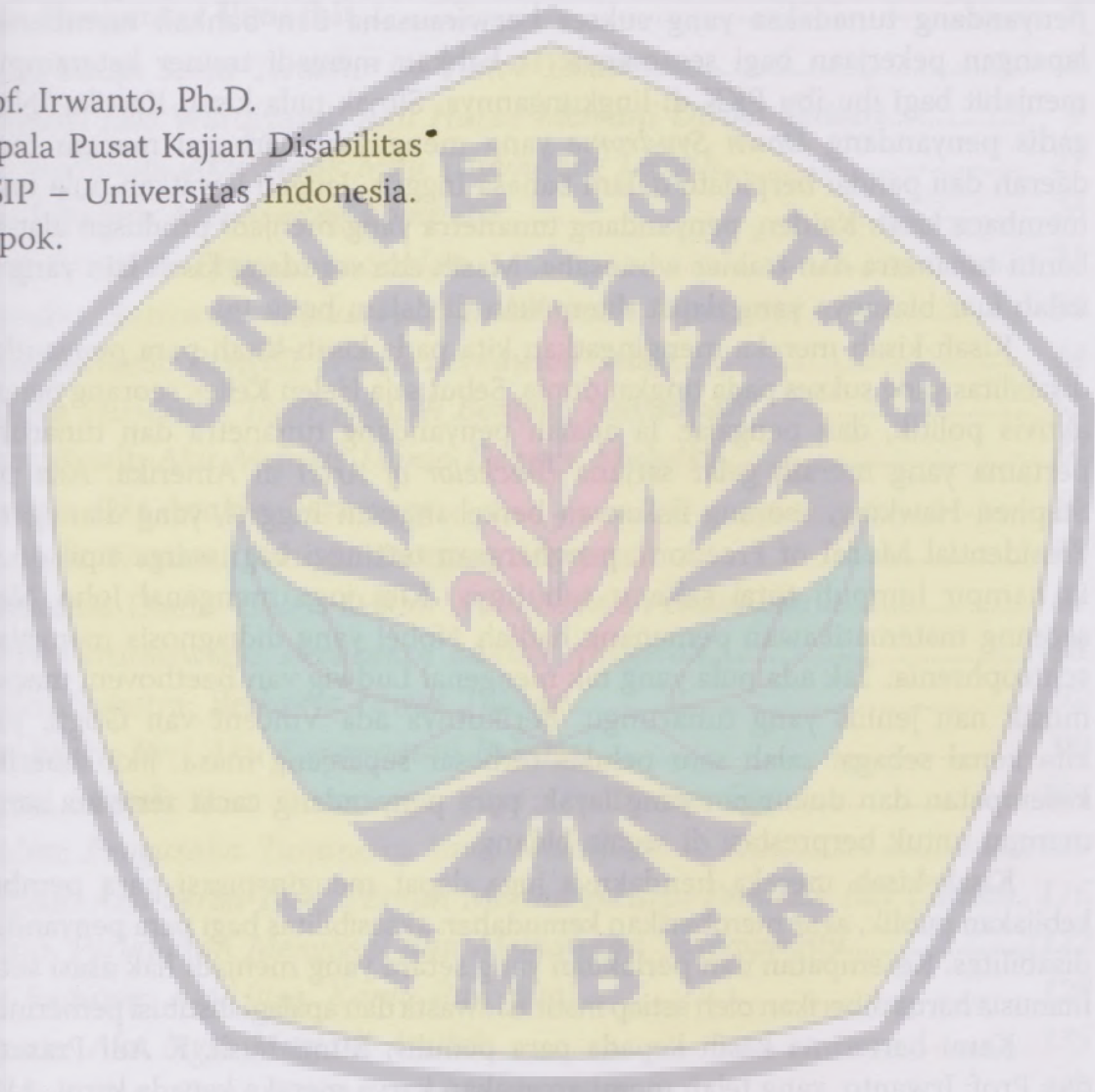
Buku yang akan Anda baca semoga memberikan inspirasi. Setiap kisah dalam buku ini bukan renekan minta dikasihani. Sebaliknya, kisah-kisah ini adalah contoh mengenai keberanian, semangat, dan optimisme. Dalam setiap kisah tentu ada masa-masa sulit, entah sejak lahir atau justru setelah masa kanak-kanak terlewati. Bahkan beberapa di antara mereka mengalami disabilitas di usia dewasa. Yang menarik adalah kisah kebangkitan kembali mereka.

Alangkah indahnya dunia ini, jika setiap pembaca buku ini mulai melakukan sesuatu yang dibutuhkan oleh setiap orang dengan disabilitas, yaitu: menghargai mereka sebagai warga masyarakat terhormat, mengakui keterbatasan mereka, dan memberikan dukungan dan kesempatan yang sesuai dengan keterbatasan mereka. Maka, akan lahirlah suara-suara merdu mereka, lukisan yang menawan, dan prestasi lain yang mengagumkan. Dalam konteks itu, pembaca juga diperkenalkan dengan isi dan semangat dari Konvensi PBB mengenai Orang dengan Disabilitas. Mari kita belajar bersama dan membangun masyarakat di mana dan siapapun adalah warga masyarakat yang terhormat yang mempunyai hak-hak dan kewajiban yang sama. Perkenankan saya mengucapkan beribu terima kasih atas sumbangan

kisah-kisah keberanian dari narasumber dan penulis. Terima kasih yang sebesar-besarnya juga pada GIZ, Bappenas, dan Kemensos RI yang telah memfasilitasi pencetakan dan penerbitan buku ini. Pada tim editorial, *proficiat* dan terus bersemangat untuk memperjuangkan hak-hak orang dengan disabilitas.

Jakarta, 9 November 2012

Prof. Irwanto, Ph.D.
Kepala Pusat Kajian Disabilitas
FISIP – Universitas Indonesia.
Depok.



Daftar Isi

Kata Pengantar Deputi Menteri Perencanaan Pembangunan Nasional/Kepala Bappenas, Bidang Kemiskinan, Ketenagakerjaan, dan UKM	v
Kata Pengantar Direktur Jenderal Rehabilitasi Sosial, Kementerian Sosial Republik Indonesia	vi
Kata Pengantar Tim Penulis.....	vii
Kata Pengantar Penerbit.....	x
Abdul Raup: <i>Senja Terakhir Di Timor Timur.....</i>	1
Afriyanti Eko Wardiyanti: <i>Aku Harus Menjadi Diriku Sendiri.....</i>	8
Arif Budiman: <i>Aku Tidak Mau Dipandang Lemah.....</i>	21
Aris Johannes: <i>Aku Senang Komputer.....</i>	26
Aries Prawoto: <i>Pengusaha Sablon.....</i>	31
Chandra Gunawan: <i>Semua Pasti Indah pada Waktunya.....</i>	36
Dessy Junaedi: <i>Bangkit Walau Berkawan Gelap.....</i>	44
Endang Purwanti: <i>Tegar Adalah Benteng Kehidupan</i>	55
Faisal Rusdi: <i>Aku Melukis Dunia Dengan Mulutku.....</i>	64
Fauziah: <i>Oki Anakku Tersayang.....</i>	68
Febrianti Wardani: <i>Aku Ini Pantang Menyerah.....</i>	73
Gaudensia Diana: <i>Calon Doktor Manajemen Pendidikan</i>	81
Harry Pattirajawane: <i>Kecacatan adalah Anugerah.....</i>	88
Imelda Saputra: <i>Berkarya Lewat Tulisan.....</i>	92
Irda Nelly: <i>Beri Aku Kesempatan Bekerja!.....</i>	99
Juniati Effendi: <i>Biar Tunarungu, Tapi Aku Dokter Gigi.....</i>	104
Kaiden: <i>Pengusaha Tunanetra Yang Kreatif.....</i>	110
Kartika: <i>Aku Serba Bisa, Pernah Mewawancarai Presiden Bill Clinton..</i>	116
Rhino: <i>Perjalanan Mengenal dan Memahami Schizoprenia.....</i>	122
Lily Samosir: <i>Aku Bisa, Kamu Pun Bisa!.....</i>	128
Meutia: <i>Aku Ingin Menjadi Arsitek.....</i>	135
Nie Ing Han: <i>Guru Fisika Dan Matematika.....</i>	142
Permas Alamsyah: <i>Berkarya Lewat Musik.....</i>	149
Rachel Stefanie: <i>Aku Gadis Pantang Menyerah</i>	153
Rina Prasarani: <i>Tunanetra Adalah Orang Pilihan</i>	165
Shanny Pangkey: <i>Kebutaan Bukan Penghalang Untuk Maju.....</i>	171
Tuti Pangaribuan: <i>Cacat Juga Nikmat.....</i>	177
Lampiran 1 <i>UU No. 19 tahun 2011 tentang Ratifikasi UN CRPD dan lampirannya (UN CRPD dalam Bahasa Indonesia).....</i>	184
Lampiran 2 <i>Konvensi Hak-hak Anak.....</i>	191
Lampiran 3 <i>UU No. 23 tahun 2002 tentang Perlindungan Anak.....</i>	211

KISAH INSPIRATIF ORANG-ORANG LUAR BIASA

Kisah-kisah 27 orang yang luar biasa yang dipaparkan dalam buku ini mampu menggugah siapa pun yang membacanya. Walaupun mengalami kecacatan, mereka mampu tampil dan berprestasi, serta memberikan kontribusi yang sangat positif di dalam masyarakat, yang bahkan mampu melebihi orang-orang noncacat. Semangat pantang menyerah mereka patut diteladani dan dapat menjadi inspirasi bagi siapa pun yang membaca buku ini. Simak kisah Faisal Rusdi, seorang penyandang tunadaksa yang karya-karya lukis dengan mulutnya sudah mendunia. Atau Endang Purwanti, penyandang tunadaksa yang sukses berwirausaha dan bahkan memberikan lapangan pekerjaan bagi sesamanya. Ia bahkan menjadi trainer keterampilan menjahit bagi ibu-ibu PKK di lingkungannya. Simak pula kisah Kartika "Noni", gadis penyandang *Down Syndrome* yang menguasai berbagai macam tarian daerah dan pandai berpidato dalam bahasa Inggris. Jangan lewatkan pula untuk membaca kisah Kaiden, penyandang tunanetra yang menjadi produsen alat-alat bantu tunanetra dan trainer wirausaha. Masih ada segudang kisah lain yang tak kalah luar biasanya yang dapat ditemukan di dalam buku ini.

Kisah-kisah mereka hendaknya juga dapat menginspirasi para pembuat kebijakan publik, agar memberikan kemudahan aksesibilitas bagi para penyandang disabilitas. Kesempatan dan perlakuan yang setara yang menjadi hak asasi setiap manusia harus diberikan oleh semua institusi, swasta dan apalagi institusi pemerintah. Dalam buku ini, kita juga akan belajar mengenai Konvensi Mengenai Hak-hak Penyandang Disabilitas (*United Nation's Convention on the Rights of Persons with Disabilities* atau UN CRPD), yang sudah diratifikasi oleh pemerintah Republik Indonesia.



PENA MEDIA NUSANTARA

Telp: 021 - 70646805

E-mail: penamedia.nusantara@gmail.com

ISBN 978-602-171-860-5



9 786021 718605 >