

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Disabilitas merupakan isu lintas sektor yang sangat penting, baik itu sebagai isu pembangunan dan sekaligus isu HAM, hal ini telah disebutkan dan diakui dalam *United Nation Convention of the Rights of Persons with Disabilities* (UNCRPD). Lebih lanjut, demi mewujudkan pembangunan yang inklusi terhadap disabilitas, maka dalam agenda pembangunan berkelanjutan 2030 telah dimasukkan beberapa agenda yang ditujukan bagi para penyandang disabilitas serta akses-akses lingkungan yang sesuai dengan kondisi mereka.¹

Menurut *United Nation Convention of the Rights of Persons with Disabilities* (UNCRPD), penyandang disabilitas adalah mencakup mereka yang memiliki gangguan jangka panjang secara fisik, mental, intelektual, atau sensorik yang dalam interaksinya dengan berbagai hambatan dapat menghalangi partisipasi mereka di dalam masyarakat secara penuh dan efektif atas dasar kesetaraan².

Pembangunan adalah salah satu hak yang tidak bisa dicabut (*an inalienable right*) serta harus dipenuhi dan dinikmati oleh seluruh masyarakat tanpa terkecuali.³ Dengan dasar bahwa setiap individu dan seluruh umat manusia memiliki hak untuk dapat berpartisipasi, berkontribusi dan menikmati pembangunan ekonomi, sosial, budaya serta politik, hal ini juga dijabarkan dalam

¹ Department of Economic and Social Affairs, *Global Status Report on Disability and Development*, (New York: United Nations, 2015)

² *Convention on The Right of Persons With Disabilities*, Pasal 1

³ Komisi Nasional Hak Asasi Manusia, *Pembangunan Berbasis Hak Asasi Manusia: Sebuah Panduan*, (Jakarta: Komisi Nasional Hak Asasi Manusia, 2013)

Deklarasi Wina dan Program Aksi tahun 1993.⁴ Selain itu pembangunan juga seharusnya dapat menjamin pemenuhan hak asasi manusia secara nyata, sebagaimana tertuang dalam Deklarasi Universal Hak Asasi Manusia yang di dalamnya terdapat poin mengenai *freedom of want* (hak sipil dan politik) serta *freedom of need* (hak hak ekonomi dan sosial).⁵ Hak atas pembangunan merupakan salah satu hak asasi yang fundamental serta berakar pada piagam PBB, Deklarasi Umum Hak Asasi Manusia, Kovenan Internasional tentang Hak – Hak Sipil dan Politik, dan Kovenan Internasional tentang Hak – Hak Ekonomi, Sosial dan Budaya.⁶

Relasi antara disabilitas dan pembangunan terletak pada hambatan dari lingkungan yang membuat penyandang disabilitas sangat sulit mendapatkan hak atau akses serta kesempatan yang sama dengan orang-orang non disabilitas, hambatan lingkungan tersebut dapat berupa, infrastruktur, penerimaan masyarakat, peraturan serta kebijakan pemerintah yang berdampak pada kerugian secara sosial dan ekonomi. Disabilitas merupakan sebuah fenomena yang kompleks; segala hambatan yang didapatkan oleh penyandang disabilitas berimplikasi langsung terhadap rendahnya tingkat partisipasi penyandang disabilitas yang kemudian dapat meningkatkan angka kemiskinan dan risiko penyandang disabilitas dan berakhir pada tidak terpenuhinya HAM disabilitas.⁷

Didalam *World Report Disability* yang diinisiasi oleh WHO dan Bank Dunia pada 2011, jumlah penyandang disabilitas mencapai lebih dari 1 milyar orang atau setara dengan 15% populasi dunia, prevalensi disabilitas setiap tahunnya juga semakin meningkat sehingga isu

⁴*Ibid*

⁵ Hardi Alunaza dan Nanang Khoirino, “Peran NGO KontraS dalam Kasus Pelanggaran HAM Etnis Rohingya di Myanmar Tahun 2008 – 2015”, (Yogyakarta: Universitas Muhammadiyah Yogyakarta)

⁶ Komisi Nasional Hak Asasi Manusia, *Pembangunan Berbasis Hak Asasi Manusia: Sebuah Panduan*, (Jakarta: Komisi Nasional Hak Asasi Manusia, 2013)

⁷ Sri Moertiningsih Adioetomo dkk, *Persons with Disabilities in Indonesia: Empirical Facts and Implications for Social Protection Policies*, (Jakarta: Tim Nasional Percepatan Penanggulangan Kemiskinan or TN2PK, 2014)

disabilitas ini menjadi fokus utama dunia.⁸ UNDP juga menyebutkan, 8 dari 10 penyandang disabilitas hidup dan tinggal di negara berkembang dimana konflik serta kemiskinan secara terus menerus menempatkan kualitas hidup penyandang disabilitas dalam bahaya. Salah satu negara berkembang dengan jumlah penyandang disabilitas yang cukup tinggi adalah Indonesia.⁹

Berdasarkan data yang dihimpun pada Pendataan Program Perlindungan Sosial (PPLS) 2011, populasi penyandang disabilitas di Indonesia mencapai 3.014.827 jiwa yang terdiri dari 142.860 penyandang netra, 36.956 penyandang runtu dan wicara, 213.033 penyandang mental retardasi, 65.122 gangguan mental dan sisanya 102.308 penyandang disabilitas fisik dan mental.¹⁰ Selain itu, Indonesia akan menikmati bonus demografi dimana jumlah penduduk Indonesia yang berusia 60 tahun ke atas pada 2020 akan meningkat menjadi 29,05 juta dan pada tahun 2035 menjadi 35,96 juta jiwa, selain itu berdasarkan survey PPLS tahun 2012, penyandang disabilitas di Indonesia rata rata berusia produktif antara 25-55 tahun, berdasarkan hal ini terdapat kemungkinan jumlah penyandang disabilitas meningkat jika program pembangunan Indonesia tidak berjalan sebagaimana mestinya. Indonesia juga memiliki kerentanan terhadap disabilitas, dikarenakan intensitas bencana alam yang cukup tinggi, kecelakaan lalu lintas, epidemik penyakit yang terus menerus berganti, serta rendahnya pola hidup sehat serta asupan gizi. Seterusnya menurut *Survey on the Need for Social Assistance Programmes for People with Disabilities/ SNSAP-PWD*) terdapat beberapa faktor penyebab seorang individu menjadi disabilitas diantaranya adalah; kecelakaan, konflik, bencana, keracunan, operasi, kesalahan

⁸World Health Organization, *World Report on Disability 2011* (Geneva: World Health Organization, 2011)

⁹*Humanity and Inclusion Program Indonesia dan Timor Leste, Laporan Tahunan 2012* (Yogyakarta: Humanity and Inclusion Program Indonesia dan Timor Leste, 2012)

¹⁰Sri Moertiningsih Adioetomo dkk, *Persons with Disabilities in Indonesia: Empirical Facts and Implications for Social Protection Policies*, (Jakarta: Tim Nasional Percepatan Penanggulangan Kemiskinan or TN2PK, 2014)

medis, adapun faktor utama yang menjadikan individu menjadi disabilitas adalah kecelakaan kemudian bencana dan konflik.¹¹

Sebelum adanya konvensi hak-hak penyandang disabilitas, Indonesia telah memiliki peraturan tentang penyandang disabilitas (saat itu masih menggunakan terminologi penyandang cacat) yaitu melalui UU No. 4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat dimana di dalamnya menjelaskan tentang persamaan hak dan kesempatan bagi penyandang disabilitas untuk berpartisipasi diseluruh aspek kehidupan sosial masyarakat, seperti akses pendidikan dan lapangan pekerjaan, namun UU No 4 Tahun 1997 masih mencakupi konsep disabilitas dalam dunia kesehatan, tidak berdasarkan hak hak disabilitas. Selanjutnya, pada 1999 terdapat pengembangan yang didasari oleh prinsip prinsip anti-diskriminasi serta pemenuhan hak-hak individu dalam memperoleh akses kebutuhan dasar, hal ini tertera dalam UU No. 39 Tahun 1999 namun di dalam UU tersebut tidak terdapat konsep disabilitas yang diakui secara bersama oleh dunia internasional yaitu; disabilitas merupakan isu HAM dan merupakan akibat yang terjadi dari interaksi di lingkungan.¹²

Pada tahun 2006, PBB mengesahkan Konvensi Hak hak penyandang disabilitas dan Indonesia juga ikut meratifikasi konvensi tersebut. Ratifikasi Konvensi tersebut mengharuskan pemerintah Indonesia merevisi UU No. 4 Tahun 1997 dan membuat penetapan UU No. 19 Tahun 2011 tentang ratifikasi UNCRPD.¹³ Lebih lanjut lagi, menurut UU No 11 tahun 2009 tentang Kesejahteraan Sosial dan Keputusan Menteri Sosial N0.82.HUK/2005 tentang Tugas dan Tata Kerja Departemen Sosial menyatakan bahwa *focal point* dalam penanganan isu penyandang disabilitas di Indonesia adalah Kementerian Sosial RI. Terdapat beberapa program yang telah

¹¹*Ibid*

¹²*Ibid*

¹³ UU No 8 Tahun 2016 Tentang Penyandang Disabilitas

diinisiasi oleh KEMENSOS diantaranya: Rehabilitasi Sosial Berbasis Non Institusi, Rehabilitasi Sosial Berbasis Institusi, Rehabilitasi Berbasis Keluarga/Masyarakat (RBM), Bantuan Sosial bagi Organisasi Sosial yang bergerak di bidang Disabilitas, Bantuan Tanggap Darurat, dan Jaminan Sosial Penyandang Disabilitas Berat. Program program ini dilaksanakan dalam kurun waktu 2005 – 2009 yang kemudian diadaptasi dalam arah dan kebijakan RPJMN 2010 – 2014, selain itu program program disabilitas di Indonesia juga diintegrasikan dalam bidang lainnya yang kemudian dijabarkan dalam Rencana Aksi Nasional (RAN) Penyandang Cacat 2004 – 2013.¹⁴

Berbagai macam program dan kebijakan yang dilaksanakan pemerintah ternyata belum mampu memperbaiki kualitas hidup penyandang disabilitas, dari sektor kebijakan terdapat ketidakharmonisan undang undang dengan berbagai macam aturan di bawahnya, berikut pendidikan inklusi yang implementasinya tidak sesuai dengan standart protokol¹⁵, selain itu pemerintah menunjukkan ketidakmampuannya dalam melaksanakan kewajiban terkait pemenuhan hak atas pekerjaan bagi penyandang disabilitas serta terdapat ketidaksetaraan dalam bidang politik dan masih banyaknya fasilitas umum yang belum bisa memenuhi kebutuhan para penyandang disabilitas.¹⁶ Hal-hal seperti ini dapat terjadi karena penyandang disabilitas tidak secara penuh diikutsertakan dalam proses perencanaan pembangunan.

Ketidaksiwaan pemerintah juga terlihat dari proses legislasi RUU Penyandang Disabilitas yang juga berlarut-larut serta dieliminirnya pasal pasal yang krusial dalam draft

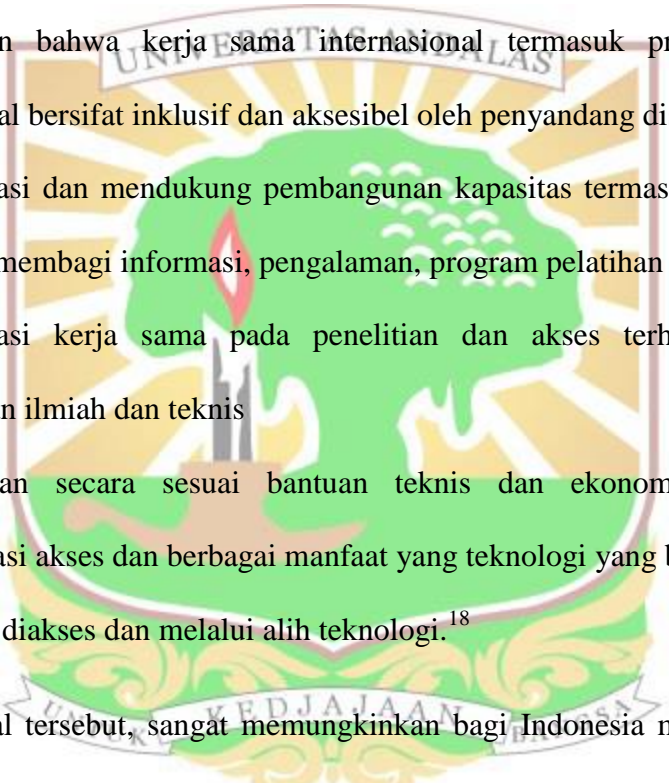
¹⁴ Irwanto dkk, “*Analisis Situasi Penyandang Disabilitas di Indonesia: Sebuah Desk Review*”, (Jakarta: Pusat Kajian Disabilitas Fakultas Ilmu Sosial Ilmu Politik Universitas Indonesia, 2010)

¹⁵ Sri Moertiningsih Adioetomo dkk, *Persons with Disabilities in Indonesia: Empirical Facts and Implications for Social Protection Policies*, (Jakarta: Tim Nasional Percepatan Penanggulangan Kemiskinan or TN2PK, 2014)

¹⁶ Irwanto dkk, “*Analisis Situasi Penyandang Disabilitas di Indonesia: Sebuah Desk Review*”, (Jakarta: Pusat Kajian Disabilitas Fakultas Ilmu Sosial Ilmu Politik Universitas Indonesia, 2010)

RUU.¹⁷ Ketidakmampuan seperti ini membuktikan bahwasannya sangat diperlukan kerjasama internasional dalam pemenuhan hak hak penyandang disabilitas.

Dalam pasal 32 UNCRPD, tentang kerja sama internasional disebutkan bahwa negara peratifikasi selayaknya dalam kemitraan dengan organisasi internasional serta regional serta masyarakat sipil khususnya organisasi penyandang disabilitas agar dapat melaksanakan kebijakan kebijakan diantaranya:

- 
- a. Memastikan bahwa kerja sama internasional termasuk program pembangunan internasional bersifat inklusif dan aksesibel oleh penyandang disabilitas
 - b. Memfasilitasi dan mendukung pembangunan kapasitas termasuk melalui pertukaran dan saling membagi informasi, pengalaman, program pelatihan dan praktik terbaik.
 - c. Memfasilitasi kerja sama pada penelitian dan akses terhadap akses terhadap pengetahuan ilmiah dan teknis
 - d. Menyediakan secara sesuai bantuan teknis dan ekonomis termasuk dengan memfasilitasi akses dan berbagai manfaat yang teknologi yang bersifat membantu dan yang dapat diakses dan melalui alih teknologi.¹⁸

Berdasarkan hal tersebut, sangat memungkinkan bagi Indonesia menerima bantuan dan melaksanakan kerja sama Internasional dengan negara lain, atau organisasi internasional serta masyarakat sipil.

Salah satu organisasi internasional yang berfokus dalam isu HAM khususnya hak-hak disabilitas adalah *Humanity and Inclusion* (HI). HI merupakan salah satu INGO independen dan imparisial yang beroperasi dalam situasi kemiskinan dan eksklusi, konflik serta bencana.

¹⁷ *Ibid*

¹⁸ Konvensi Hak Hak Penyandang Disabilitas Pasal 32

Organisasi ini bekerja berdampingan dengan para penyandang disabilitas serta populasi yang rentan dengan bertindak dan menjadi saksi dalam rangka menanggapi kebutuhan pokok, meningkatkan kondisi hidup, dan menegakkan rasa hormat demi martabat dan hak-hak mendasar mereka.¹⁹

Humanity and Inclusion berdiri sejak tahun 1982 dan berkantor pusat di Lyon (Perancis), selain itu, *Humanity and Inclusion* juga memiliki federasi (jejaring) di delapan negara yaitu: Belgia, Kanada, Perancis, Jerman, Luksemburg, Swiss, Inggris dan Amerika Serikat. Hingga pada 2012, federasi ini mengelola 331 program di 57 negara dan jutaan orang telah merasakan manfaat dari program-programnya. Selain itu, HI juga telah mempekerjakan 3.646 staf di seluruh dunia yang termasuk 3.037 staf nasional, 279 staf ekspatriat, dan 330 staf yang bekerja pada kantor pusat federasi dan asosiasi nasional.²⁰ HI juga telah banyak mendapatkan penghargaan internasional di antaranya Penghargaan Nobel Perdamaian 1997 dan Penghargaan Kemanusiaan Hilton pada 2011, selain itu HI menempati peringkat ke 8 berdasarkan Top 500 *World Ranking NGO*.²¹ Menilik dari jumlah staf dan segala prestasi serta kontribusi yang telah dicapai oleh HI, dirasa perlu untuk mengetahui sejauh mana peran HI di Indonesia. HI sendiri telah ada di Indonesia sejak tahun 2005 pasca tsunami di Aceh dan telah memberikan kontribusi di bidang tanggap darurat, pasca bencana, pendidikan inklusif, serta yang paling utama adalah hak-hak penyandang disabilitas.

Dalam menjalankan tugasnya HI menjalin kerja sama dengan Kementerian Sosial melalui Memorandum Saling Pengertian yang mana kerja sama ini ditujukan untuk pemenuhan kebutuhan dasar penyandang disabilitas dalam pembangunan serta mendorong terciptanya

¹⁹ Profile Handicap International, <http://www.handicap-international-id.org/id/tentang-kami> (diakses pada 20 November 2017)

²⁰ *Ibid.*

²¹ *Ibid*

kebijakan yang inklusif. Sejak tahun 2012, program HI Indonesia dan Timor Leste bergabung menjadi program regional, hal ini dilaksanakan untuk menyesuaikan dengan strategi global federasi dalam menyediakan dukungan yang lebih luas dan lebih komprehensif di kedua negara tersebut.²²

Salah satu program unggulan yang dilakukan oleh Humanity and Inclusion dalam memperjuangkan hak-hak penyandang disabilitas adalah “*Advocating for Changes*” (AFC)/Advokasi untuk Perubahan, program ini bertujuan untuk mempromosikan pelaksanaan UNCRPD oleh badan-badan pemerintah dan para pelaku non negara dengan fokus pada penyediaan layanan inklusif dan penyertaan disabilitas dalam perencanaan daerah dan proses penganggaran. Aktivitas ini juga bertujuan untuk mendorong para penyandang disabilitas atau OPD dalam menyadari pentingnya melakukan pendokumentasian tentang apa-apa saja program yang berhasil dengan baik dalam kegiatan advokasi hak-hak penyandang disabilitas, atau bagaimana analisa atas keberhasilan program tersebut dapat membawa perubahan positif dalam ranah kebijakan. Dalam melaksanakan program ini, HI menggunakan metode pendekatan “*Making It Work*”, metode pendekatan ini didasarkan pada pencarian dan analisa terhadap hal-hal yang telah terbukti berhasil serta bagaimana cara untuk meniru dan membuatnya menjadi lebih baik, dalam proses ini dituntut kerja keras penggalian data dan partisipasi penyandang disabilitas bersama para kelompok kepentingan di masyarakat.²³

Making it Work (MIW) merupakan inisiatif global dari HI yang dimulai sejak 2009 pasca diadopsi dari UNCRPD, yang kemudian diharapkan dapat meningkatkan pembangunan yang inklusif melalui praktik-praktik baik. Metode ini juga telah teruji dapat dilaksanakan dalam

²²*Humanity and Inclusion* Program Indonesia dan Timor Leste, *Laporan Tahunan 2013* (Yogyakarta: *Humanity and Inclusion* Program Indonesia dan Timor Leste, 2013)

²³*Humanity and Inclusion*, *Praktik Baik Partisipasi Penyandang Disabilitas dalam Pembangunan Inklusif di Provinsi Nusa Tenggara Timur dan Daerah Istimewa Yogyakarta*

berbagai level seperti lokal, nasional, regional bahkan internasional, juga di berbagai variasi isu seperti pendidikan, kesehatan, pekerjaan, serta pengurangan risiko bencana.²⁴ Lebih lanjut lagi praktik-praktik baik adalah praktik-praktik yang memfasilitasi partisipasi penuh dan efektif dalam masyarakat dengan dasar kesetaraan.²⁵

Proyek AFC ini dilaksanakan di 4 negara di Asia, di wilayah Asia Tenggara meliputi Indonesia dan Timor Leste, sedangkan di wilayah Asia Selatan meliputi Bangladesh dan India. Lebih lanjut, program AFC ini telah dilaksanakan di Indonesia sejak 2013 – 2015. Selain itu, dalam konteks partisipasi dan pembangunan, HI telah bekerja untuk mempromosikan hak-hak penyandang disabilitas dan memberdayakan mereka agar lebih mandiri serta berpartisipasi dalam pembangunan melalui peningkatan kesadaran, akses, mata pencaharian, pengembangan kapasitas serta proyek proyek rehabilitasi fisik yang berkelanjutan.²⁶ Pada awalnya program AFC dilaksanakan dalam rentang waktu 2013 – 2014, namun pada perkembangannya program ini diperpanjang hingga 2015 hingga sampai tahun 2018. Program AFC ini dibagi dalam tiga tahapan. Dikarenakan program ini bertumpu pada OPD sebagai representasi penyandang disabilitas, salah satu program yang dilakukan dalam menunjang keberhasilan AFC ini adalah peningkatan kapasitas OPD melalui peningkatan kesadaran akan hak-hak disabilitas dan partisipasi dalam upaya memudahkan akses yang lebih baik bagi penyandang disabilitas atas mekanisme keadilan.²⁷

Pada 2013, HI bersama-sama OPD melalui program AFC telah melakukan pengumpulan data awal tentang layanan hukum dan informasi guna memberikan pemahaman yang lebih baik

²⁴*Handicap International, What is the making it work methodology?*

²⁵*Ibid*

²⁶*Ibid*

²⁷*Humanity and Inclusion Program Indonesia dan Timor Leste, Laporan Tahunan 2013 (Yogyakarta: Humanity and Inclusion Program Indonesia dan Timor Leste, 2013)*

mengenai permasalahan di sektor hukum berikut revisi AdvoKit HI, hingga pada 2015-2018 terdapat pengembangan program yang tidak hanya melibatkan organisasi masyarakat sipil tetapi juga pemanfaatan media massa sebagai sarana penyebaran informasi.

Berdasarkan hal-hal di atas, dapat disimpulkan bahwa AFC adalah program yang dilaksanakan oleh HI guna melindungi hak dan meningkatkan partisipasi penyandang disabilitas di Indonesia karena dalam aktivitasnya penyandang disabilitas didorong untuk menggali potensinya sebagai aktor yang mendorong implementasi UNCRPD dan mengangkat isu disabilitas serta berpartisipasi langsung dalam perencanaan penganggaran kebijakan.

Peneliti merasa perlu untuk mengetahui bagaimana upaya HI dalam melaksanakan program AFC melalui perannya sebagai *Human Rights NGO*.

1.2 Rumusan Masalah

Dampak disabilitas dari berbagai macam sektor telah menjadikan isu disabilitas ini menjadi sebuah fenomena yang kompleks, rendahnya tingkat partisipasi ini kemudian beririsan terhadap tingginya angka kemiskinan dan pelanggaran HAM yang selanjutnya menyebabkan meningkatnya risiko penyandang disabilitas. Pemerintah Indonesia sejauh ini sudah melaksanakan intervensi terhadap penyandang disabilitas melalui beberapa kebijakan dan Undang-undang, namun dalam perkembangannya kebijakan-kebijakan yang diambil tidak sepenuhnya pro terhadap disabilitas, masih banyak terdapat hambatan dan kendala yang belum terselesaikan, berdasarkan hal ini tentu saja dibutuhkan partisipasi langsung dari penyandang disabilitas dalam perumusan kebijakan serta menganalisis program-program yang telah dilaksanakan sebelumnya.

Berdasarkan hal tersebut, HI melaksanakan program regional AFC dengan menggunakan metode MIW, program tersebut telah dilaksanakan oleh HI di Indonesia sejak tahun 2013 hingga saat ini, keberhasilan dari program ini dapat dilihat dari dilibatkannya OPD dalam berbagai perumusan kebijakan untuk para penyandang disabilitas dan kedekatan professional yang terjalin antara OPD, Ormas dan Pemerintah. Berdasarkan keberhasilan tersebut, peneliti ingin mengetahui upaya HI dalam melindungi hak penyandang disabilitas dan meningkatkan partisipasi penyandang disabilitas di Indonesia melalui program AFC.

1.3 Pertanyaan Penelitian

Berdasarkan rumusan masalah diatas, maka pertanyaan penelitian ini adalah bagaimana upaya *Humanity and Inclusion* dalam melindungi hak-hak penyandang disabilitas melalui program AFC

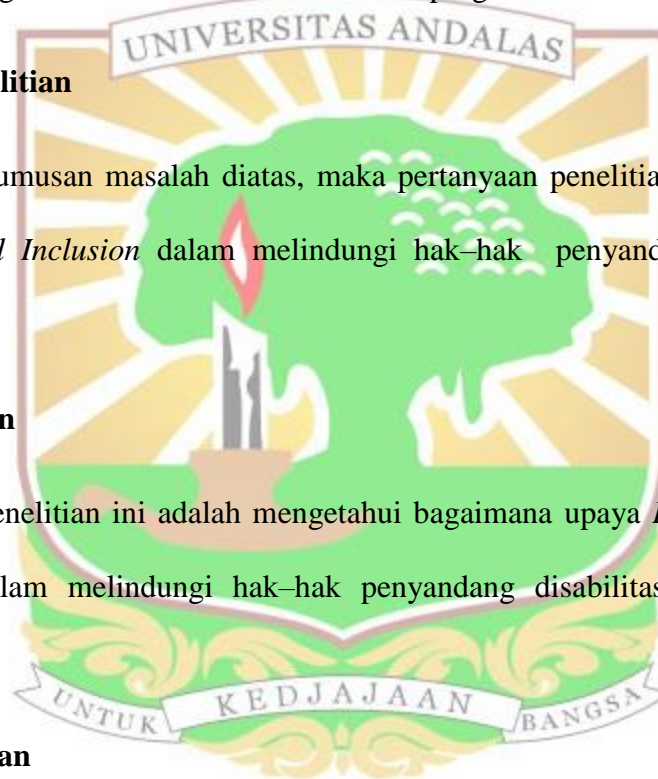
1.4 Tujuan Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah mengetahui bagaimana upaya *Humanity and Inclusion* sebagai HRNGO dalam melindungi hak-hak penyandang disabilitas di Indonesia melalui program AFC

1.5 Manfaat Penelitian

1. Menambah pengetahuan penulis serta referensi bagi pembaca mengenai HRNGO beserta peranannya dalam menangani kasus disabilitas di Indonesia
2. Mengetahui implementasi program AFC yang dilaksanakan oleh *Humanity and Inclusion* dalam melindungi hak penyandang disabilitas di Indonesia

1.6 Kajian Pustaka



Dalam memahami dan menganalisis bahasan penelitian ini, penulis menggunakan beberapa kajian pustaka yang dianggap sesuai dengan cakupan isu topik. Penelitian penelitian sebelumnya dijadikan pijakan serta landasan bagi penulis dalam menelaah lingkup penelitian.

Siti Lutfi Jamilatul dalam penelitiannya tentang “Peran *World Wide Fund for Nature* (WWF) dalam program *Heart of Borneo* (HoB) di Indonesia periode 2012 – 2013”.²⁸ Didalam penelitian ini Jamilatul menyebutkan bahwa WWF-Indonesia adalah aktor non-negara yang satu satunya dilibatkan dalam struktur organisasi kelompok kerja HoB, HoB sendiri merupakan satu satunya kerja sama konservasi lintas batas di antara pemerintah Indonesia, Brunei, dan Malaysia yang bertujuan untuk mengelola kawasan lintas batas serta hutan lindung, mengelola sumber daya alam berkelanjutan, mengembangkan ekowisata dan meningkatkan kapasitas manusia berdasarkan prinsip-prinsip pembangunan berkelanjutan. Jamilatul juga mendeskripsikan peran WWF sebagai salah satu INGO yang fokus terhadap masalah lingkungan dan konservasi, adapun peran tersebut di antaranya pendanaan yang berkelanjutan, membantu pemerintah daerah dalam mengembangkan kanupaten konservasi, membangun jaringan bisnis hijau dan meningkatkan kapasitas sumberdaya. Dalam menjalankan perannya tersebut, WWF Indonesia menggunakan strategi *networking*, lobi, advokasi, *facilitating*, *training*. Melalui skripsi ini, penulis juga melihat terdapat kesamaan strategi yang dilaksanakan oleh HI dan WWF.

Selanjutnya, melalui penelitian Budi Irdiyawan tentang “Program *Advocacy and Public Awareness* oleh *Under The Same Sun* Sebagai Bentuk Perlindungan Hak Asasi Manusia Orang-orang dengan Albinisme di Tanzania”.²⁹ Melalui skripsi ini, Budi menjelaskan tentang

²⁸ Siti Lutfi Jamilatul, “Peran *World Wide Fund for Nature* (WWF) dalam program *Heart of Borneo* (HoB) di Indonesia periode 2012 – 2013”, (Skripsi: UIN Syarif Hidayatullah), 2014

²⁹Budi Irdiyawan, “Program *Advocacy and Public Awareness* oleh *Under The Same Sun* Sebagai Bentuk Perlindungan Hak Asasi Manusia Orang – orang dengan Albinisme di Tanzania, (Skripsi: Universitas Andalas, 2017)

diskriminasi serta pelanggaran HAM orang-orang Albinisme di Tanzania dan bagaimana upaya sebuah *Human Rights* NGO yaitu *Under The Same Sun* dalam melindungi hak asasi manusia orang-orang Albinisme. Kegagalan pemerintah Tanzania dalam tanggung jawabnya menghormati dan melindungi HAM seluruh warganya ditandai dengan meningkatnya diskriminasi, penyerangan serta pembunuhan terhadap orang-orang Albinisme. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui upaya organisasi tersebut melalui program *Advocacy and Public Awareness* dalam melindungi hak asasi manusia orang-orang dengan albinisme di Tanzania. Untuk mencapai tujuan tersebut, peneliti menggunakan konsep *human rights non-governmental organization* dalam memahami perannya sebagai *international non-governmental organization* serta konsep advokasi dan konsep *awareness raising* untuk mendapatkan pemahaman dan analisis terhadap program tersebut.

Ratih Probosiwi dalam Jurnal Penanggulangan Bencana yang diterbitkan oleh BNPB: “Keterlibatan Penyandang Disabilitas dalam Penanggulangan Bencana” (*Persons with Disabilities Involvement on Disaster Prevention*)³⁰ Dalam jurnal ini disampaikan bahwa perumus kebijakan seperti lembaga legislatif dianggap masih kurang memberikan perlindungan dan pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas, hal ini dikarenakan kurangnya pemahaman mengenai keberadaan penyandang disabilitas, kurangnya advokasi yang dilakukan penyandang disabilitas atau organisasi penyandang disabilitas.³¹ Selain itu, penulis juga menjelaskan tentang proses diskriminasi terhadap penyandang disabilitas yang telah berlangsung lama dapat

³⁰ Ratih Probosiwi, “Keterlibatan Penyandang Disabilitas dalam Penanggulangan Bencana (*Person with Disabilities Involvement on Disaster Prevention*)”, (Jakarta: BNPB, 2013)

³¹ *Ibid.*, 13

menyebabkan tingginya angka kemiskinan dan keterbatasan akses dapat mempersulit penyandang disabilitas ikut dalam proses pembangunan.³²

Buku terbitan Arbeiter Samariter Bund, “Disabilitas dalam Ketangguhan : Berangkat dari Sumberdaya yang Belum Termanfaatkan”,³³ di dalam buku tersebut diuraikan mengenai fakta-fakta terkait disabilitas di antaranya: Disabilitas, konsekuensi dari lingkungan yang menghambat, Disabilitas sebagai kelompok minoritas. Disampaikan juga bahwa kajian terkait disabilitas di Indonesia sangat terbatas karena penyandang disabilitas masih dianggap sebagai “*hidden population*” yang keberadaannya tidak terlihat dan sering diabaikan.³⁴ Selain itu, dalam buku tersebut juga disampaikan tentang integrasi kelompok penyandang disabilitas dalam Program Desa Tangguh sebagai salah satu komponen pengurangan risiko bencana.

Austin Lord dkk, dalam jurnal “*Disaster, Disability, and Difference (a study of the challenges faced by persons with disabilities in post-earthquake Nepal)*”³⁵ melalui jurnal terbitan UNDP tersebut, disampaikan bahwa permasalahan disabilitas di Nepal merupakan permasalahan yang sangat kompleks. Beberapa hal seperti perbedaan orientasi sosial, perbedaan status ekonomi dan status sosial si penyandang disabilitas, mobilisasi dan infrastruktur yang masih belum memadai untuk disabilitas. Peningkatan jumlah disabilitas di Nepal dikarenakan adanya perbedaan-perbedaan kelas, misalnya disabilitas yang berada di kelas bawah cenderung mendapatkan marginalisasi hingga diskriminasi dari lingkungannya. Disabilitas ternyata tidak hanya disebabkan oleh kecelakaan atau bencana saja, tetapi juga dikarenakan perbedaan ras,

³² *Ibid.*, 21

³³ Arbeiter Samariter Bund, *Disabilitas dalam Ketangguhan : Berangkat dari Sumberdaya yang Belum Termanfaatkan*, (Yogyakarta: ASB, 2015)

³⁴ *Ibid.*, 6

³⁵ Austin Lord et al., *Disaster, Disability, and Difference (a study of the challenges faced by persons with disabilities in post-earthquake Nepal)*, (Nepal : UNDP, 2016)

gender, kelas, agama, dan konsepsi konsepsi perbedaan sosial lainnya.³⁶ Karena perbedaan pola perilaku serta lingkungan masing masing daerah di Nepal, sangat dibutuhkan kerja sama antara Pemerintah serta organisasi organisasi terkait yang menangani isu disabilitas tersebut.

1.7 Kerangka Konseptual

1.7.1 *Human Rights Non Governmental Organization (HRNGO)*

PBB mendefinisikan NGO sebagai organisasi nirlaba dan sukarela yang sifatnya terorganisir terhadap isu-isu spesifik seperti lingkungan, kesehatan dan HAM dalam level lokal, nasional maupun internasional yang bergerak melakukan berbagai pelayanan dan fungsi kemanusiaan dengan menyalurkan kekhawatiran masyarakat kepada pemerintah, memonitor kebijakan dan mendorong partisipasi politik di tingkat masyarakat dengan menyediakan analisis dan keahlian sebagai mekanisme peringatan dini serta membantu memonitor pengimplementasian perjanjian internasional suatu negara.³⁷

Lebih spesifik lagi, Laurie Wiseberg menjelaskan bahwa NGO adalah organisasi privat yang secara signifikan fokus mempromosikan dan melindungi HAM yang mana, NGO bersifat independen dari pemerintah maupun kelompok – kelompok politik yang mencari kekuasaan politik.³⁸ Secara sederhana HRNGO (Human Rights NGO) adalah NGO yang berfokus dalam mempromosikan dan melindungi hak asasi manusia, HRNGO harus mengikuti nilai nilai hak asasi manusia yang tertuang dalam *Universal Declaration of Human Rights*, dan *the*

³⁶*Ibid*

³⁷Definition of NGOs, <http://www.ngo.org/ngoinfo/define.html>, (Diakses pada 13 November 2017).

³⁸ Laurie S. Wiseberg, "Protecting Human Rights Activist and NGOs: What More Can Be Done?" *Human Rights Quarterly*, vol. 13(1191), 525 – 544

International Covenant on Civil and Political Rights, serta *the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*.³⁹

Meningkatnya jumlah HRNGO disebabkan oleh beberapa faktor, diantaranya: terdapat ketidakpuasan dan kekecewaan terhadap pemerintah dalam menyelesaikan permasalahan yang berkaitan dengan HAM, sehingga dirasa perlu adanya organisasi yang ikut bertanggungjawab dalam menyelesaikan permasalahan tersebut.⁴⁰ Kedua, program-program pemerintah dunia ketiga yang dianggap gagal dalam meningkatkan pertumbuhan ekonomi yang lebih stabil, dan yang terakhir adalah pergeseran nilai dalam masyarakat yang sebelumnya fokus terhadap stabilitas ekonomi menjadi kepedulian akan kesetaraan sosial serta kualitas hidup.⁴¹

Mengenai Peranan, peranan adalah tugas atau kewajiban atas suatu posisi sekaligus juga hak atas suatu posisi. Peranan ini memiliki keterkaitan dengan harapan, harapan-harapan ini tidak terbatas hanya pada aksi (*action*), tetapi juga termasuk harapan motivasi (*motivation*), kepercayaan (*beliefs*), perasaan (*feelings*), sikap (*attitudes*) dan nilai-nilai (*values*).⁴²

Lebih lanjut, seperti yang disampaikan oleh Lina Marcinkute, HRNGO dalam menjalankan perannya berfokus pada aktivitasnya dalam perlindungan hak asasi manusia. Adapun aktivitas tersebut adalah sebagai berikut :

1. *Setting up of Human Rights Standarts*

HRNGO merupakan inisiator dari terbentuknya dokumen-dokumen hak asasi, adapun beberapa partisipasi tersebut termasuk peran HRNGO dalam proses perancangan Deklarasi

³⁹ George E Edwards, *Assesing the Effectiveness of Human Rights Non Governmental Organizations (NGOs) from the Birth of the United Nations to the 21st Century: Ten Attributes of Highly Successful Human Rights NGOs*, (Michigan State Journal of International Law), 172

⁴⁰ Ahmed dan Potter, *NGOs in International Politics*, dalam Elizabeth M. Graffeo, "Evaluating Human Rights INGOs", (Master Thesis, Virginia Polytechnic Institute and State University, 2010), 2.

⁴¹ Ibid., 3

⁴² Anak Agung Banyu Perwita dan Yanyan Mochamad Yani, *Pengantar Ilmu Hubungan Internasional*, (Bandung: PT Remaja Rosdakarya, 2005) Hal 30

HAM (1948), Konvensi Hak Anak (1989) dan juga perancangan perjanjian HAM internasional dan regional lainnya. Dalam pembentukan standar hak asasi, HRNGO berperan sebagai kontributor yang bahkan dapat melampaui peran pemerintah, hal ini dikarenakan dalam proses perancangan hukum atau perjanjian HAM, HRNGO memiliki para ahli yang sangat mengerti tentang ranah HAM.⁴³

Berikut tahapan-tahapan yang dilakukan HRNGO dalam menetapkan dan menciptakan standar:⁴⁴

- a. HRNGO dengan bantuan para akademisi memikirkan akan standar HAM; hal ini dikarenakan masih banyak terdapat perdebatan dan perbedaan tentang prinsip-prinsip HAM serta standar yang berbeda-beda
- b. Ide-ide yang telah dibahas dengan para akademisi kemudian disampaikan melalui perwakilan pemerintah disamping itu HRNGO diharuskan telah memiliki data serta informasi yang akurat terkait HAM dan pelanggaran HAM di negara tersebut untuk membantu serta mempengaruhi negara dalam membuat Perpu dan UU.
- c. HRNGO melakukan diskusi dengan *working group* untuk menghasilkan kesepakatan atau perjanjian dengan pemerintah

2. *Monitoring the Human Rights Situation*

Perlindungan HAM yang efektif selalu membutuhkan pengetahuan yang baik tentang prinsip-prinsip HAM dan juga kondisi HAM terkini. HRNGO secara konsisten memantau situasi-situasi HAM di tiap-tiap negara tertentu, dan juga mereka juga memantau apakah negara melaksanakan kewajiban mereka dalam melindungi HAM. Selain itu, pemantauan ini dapat

⁴³Lina Marcinkute, *The Role of Human Rights NGO's: Human Rights Defenders or State Sovereignty Destroyers?*, (Lithuania, Baltic Journal of Law and Politics, 2011), 55

⁴⁴Baehr R Peter, *Non - Governmental Human Rights Organizations in International Relations*, (Inggris: Plagrave Macmillan, 2009), 3

membantu proses pengumpulan data tentang situasi HAM baik dalam tatanan nasional ataupun internasional.⁴⁵

3. Gathering and Disseminating the Information about Human Rights Abuses

HRNGO telah diakui perannya dalam mengumpulkan informasi terkait pelanggaran HAM, pengumpulan informasi tersebut terdiri dari berbagai macam sumber terpilih dan terpercaya diantaranya: korban HAM, saksi mata, HRNGO lainnya, media massa, mengamati persidangan dan memeriksa bukti fisik lainnya. Penyebarluasan informasi kemudian dilakukan dengan tujuan untuk menarik perhatian publik, pemerintah dan aktor-aktor lainnya, sehingga isu pelanggaran tersebut dapat menjadi fokus utama.⁴⁶

4. Lobbying for Effective Enforcement and Advocating

HRNGO dapat mempengaruhi politisi dalam pengambilan keputusan terkait dukungan terhadap perlindungan HAM yang lebih baik dan lebih efisien, lobi-lobi yang dilakukan biasanya termasuk pelibatan HRNGO dalam proses negosiasi atau konsultasi mengenai standarisasi HAM yang baru. Selain itu HRNGO juga melakukan lobi serta advokasi terhadap badan pemerintah regional atau internasional untuk dapat melakukan tindakan sanksi bagi negara-negara pelanggar HAM.⁴⁷

5. Providing the Direct Assistance to Victims of Human Right Abuses

HRNGO juga memberikan bantuan langsung terhadap para korban pelanggaran HAM baik itu seperti bantuan hukum, dan bantuan kemanusiaan seperti bantuan darurat, rehabilitasi fisik, makanan, air, obat-obatan, tempat tinggal dan lainnya.⁴⁸

⁴⁵Lina Marcinkute, *The Role of Human Rights NGO's: Human Rights Defenders or State Sovereignty Destroyers?*, (Lithuania, Baltic Journal of Law and Politics, 2011), 56

⁴⁶*Ibid*, 56

⁴⁷*Ibid*, 56

⁴⁸*Ibid*, 57

6. *Acting as Conciliator*

HRNGO dalam beberapa hal berperan sebagai aktor rekonsiliasi dan mediasi, HRNGO harus bersikap netral, memfasilitasi negosiasi, dan membantu mencari solusi yang dapat diterima oleh kedua belah pihak.⁴⁹

7. *Educating on Human Rights Issues*

HRNGO juga melakukan pendidikan sadar HAM, hal ini kemudian dapat berkontribusi terhadap situasi HAM itu sendiri dan juga dapat meningkatkan kesadaran publik. Penyebarluasan informasi melalui metode pendidikan ini dilaksanakan melalui metode metode perilis publikasi, pelaksanaan kegiatan-kegiatan seperti seminar, konferensi, dll tentang berbagai topik HAM.⁵⁰

8. *Rising Awareness, Naming and Shaming*

HRNGO melaksanakan kegiatan peningkatan kesadaran terhadap suatu isu HAM, peningkatan kesadaran ini dilakukan tidak hanya untuk si penyintas HAM saja tetapi penyadaran juga dilakukan bagi kelompok kepentingan lainnya. Selanjutnya pengancaman terhadap pemerintah juga dapat dilakukan ketika pemerintah sudah tidak tunduk lagi terhadap peraturan dan malah melakukan pelanggaran HAM, tujuannya adalah meningkatkan kepatuhan negara dan merubah prilakunya. HRNGO biasanya juga dapat memanfaatkan media sebagai penyebar informasi terkait pelanggaran HAM yang dilakukan pemerintah atau negara sehingga dapat menimbulkan citra buruk bagi negara itu sendiri, apalagi ketika informasi tersebut telah sampai di dunia internasional.⁵¹

1.8 Metodologi Penelitian

⁴⁹*Ibid*, 57

⁵⁰*Ibid*, 58

⁵¹*Ibid*, 58

1.8.1. Pendekatan dan Jenis Penelitian

Dalam penelitian ini, penulis menggunakan metode penelitian kualitatif melalui pengumpulan data, wawancara serta observasi dokumen. Adapun proses penelitian kualitatif melibatkan upaya-upaya penting, seperti mengajukan pertanyaan-pertanyaan dan prosedur-prosedur, mengumpulkan data yang spesifik dari partisipan, menganalisis data secara induktif dan menafsirkan makna dari data yang telah kita dapatkan.⁵² Dengan menggunakan metode penulisan deskriptif, peneliti mencoba menggambarkan bagaimana upaya *Humanity and Inclusion* dalam melindungi hak-hak penyandang disabilitas di Indonesia melalui program AFC, Penggunaan metode penulisan deskriptif ditujukan agar dapat menggambarkan dan menyampaikan masalah yang diteliti secara cermat dan lengkap.

1.8.2. Batasan Penelitian

Dalam penelitian ini, penulis membatasi penelitian berdasarkan batasan masalah dan batasan waktu. Batasan masalah dalam penelitian ini adalah upaya *Humanity and Inclusion* dalam melakukan perlindungan hak-hak disabilitas melalui program AFC, Batasan waktu penelitian ini adalah dari tahun 2013 hingga 2018, dengan alasan 2013 adalah tahun dimana program ini mulai dilaksanakan dan tahun 2018 berkaitan dengan masa studi peneliti.

1.8.3 Unit dan Tingkat Analisa

Berdasarkan latar belakang penelitian, maka unit analisa dari penelitian ini adalah *Humanity and Inclusion* yang kemudian perilakunya dideskripsikan serta dijelaskan. Sedangkan untuk unit eksplanasinya adalah partisipasi penyandang Disabilitas di Indonesia yang kemudian

⁵²*Ibid*, 4-5.

menjadi objek yang prilakunya mempengaruhi unit analisa. Sedangkan tingkat analisisnya adalah kelompok yaitu OPD.⁵³

1.8.4. Teknik dan Jenis Pengumpulan Data

Peneliti menggunakan berbagai sumber data primer dan sekunder, Data primer yang digunakan penulis berupa wawancara dengan *Project Manager* AFC HI Indonesia yaitu Mas Singgih Purnomo beserta mitra kerjasamanya dalam hal ini adalah CIQAL (Mas Purwantoro), sedangkan data sekunder yang akan di gunakan adalah buku tentang disabilitas, jurnal-jurnal, laporan-laporan tahunan HI, melalui situs resmi *Humanity and Inclusion* yaitu <https://hi.org> dan <http://www.hi-idtl.org/en/>, dokumen serta publikasi lainnya yang diterbitkan oleh HI dan Kementerian Sosial RI, CIQAL (<http://ciqal.or.id/>), Perkumpulan IDEA (<http://perkumpulanidea.or.id/>) serta media cetak dan online. Peneliti mengumpulkan data melalui wawancara, observasi dan analisa dokumen. Teknik pengumpulan data yang dilakukan dengan wawancara bisa dalam bentuk tidak terstruktur dan terstruktur.⁵⁴ Dari berbagai teknik pengumpulan data, penulis kemudian melakukan perbandingan data untuk ditarik kesamaan serta kesimpulan dari data yang telah didapatkan.

1.8.5. Teknik Pengolahan dan Analisa Data

Peneliti menggunakan analisis data kualitatif yang merupakan identifikasi dan pencarian pola-pola umum hubungan dalam kelompok data, yang menjadi dasar dalam penarikan kesimpulan.⁵⁵ Di dalam penelitian ini, data-data yang telah dikumpulkan akan dipilah-pilah dan diinterpretasikan menggunakan konsep yang telah dijelaskan pada bagian kerangka konseptual.

⁵³ Mohtar Mas' oed, *Ilmu Hubungan Internasional Disiplin dan Metodologi*, (Jakarta: LP3ES, 1990), hal. 46

⁵⁴Ibid

⁵⁵ Catherine Marshall dan Gretchen B. Rossman, *Designing Qualitative Research*, (California: Sage Publications Inc, 1999), 150.

Dengan menggunakan konsep *Human Rights Non-governmental Organization*, penulis menganalisa segala bentuk aktivitas-aktivitas yang dilakukan oleh *Humanity and Inclusion* sebagai *Human Rights Non-governmental Organization*. Aktivitas-aktivitas tersebut diantaranya: *Setting up of Human Rights Standarts, Monitoring the Human Rights Situation, Gathering and Disseminating the Information about Human Rights Abuses, Lobbying for Effective Enforcement and Advocating, Educating on Human Rights Issues, Raising Awareness, Naming and Shaming, Providing the Direct Assistance to Victims of Human Rights Abuses, Acting as Conciliator.*

Untuk memudahkan identifikasi, penulis kemudian menentukan karakteristik dari masing masing aktivitas tersebut dan digambarkan melalui tabel berikut:

Tabel 1.1 Karakteristik dari aktivitas HRNGO

Aktivitas	Karakteristik
<i>Setting up of Human Rights Standarts</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Kegiatan berkisar pada tahapan perencanaan dan penganggaran - Kegiatan melibatkan multi-aktor
<i>Monitoring the Human Rights Situation</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Kegiatan berkisar pada tahapan pemantauan
<i>Gathering and Disseminating the Information about Human Rights Abuses</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Kegiatan berkisar pada tahapan pengumpulan informasi dan penyebaran informasi - Kegiatan melibatkan multi-aktor
<i>Lobbying for Effective Enforcement and Advocating</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Kegiatan pada tahapan mempengaruhi kebijakan/kondisi - Kegiatan melibatkan multi-aktor
<i>Educating on Human Rights Issues</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Kegiatan pada tahapan mempromosikan nilai-nilai HAM - Kegiatan dilaksanakan melalui seminar, lokakarya, konferensi, perilsan publikasi
<i>Raising Awareness, Naming and Shaming</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Kegiatan pada tahapan peningkatan kesadaran - Kegiatan melibatkan multi-aktor - Kegiatan melibatkan media massa

<i>Providing the Direct Assistance to Victims of Human Rights Abuses</i>	- Kegiatan berisi bantuan langsung untuk korban HAM (bantuan hukum, bantuan kemanusiaan)
<i>Acting as Conciliator</i>	- Kegiatan sebagai mediator

Dengan karakteristik yang telah ditentukan diatas, peneliti kemudian dapat mengidentifikasi segala bentuk aktivitas yang dilakukan oleh HI dalam program *Advocating for Change*.

1.9 Sistematika Penulisan

BAB I PENDAHULUAN

Bab yang terdiri dari latar belakang masalah, rumusan masalah, pertanyaan penelitian, tujuan penelitian, manfaat penelitian, studi pustaka, kerangka konseptual, metode penelitian, dan sistematika penulisan

BAB II KONDISI DAN PARTISIPASI PENYANDANG DISABILITAS DI INDONESIA

Bab ini menjelaskan tentang kebijakan kebijakan terkait disabilitas serta kondisi terkini penyandang disabilitas di Indonesia berikut relasinya terhadap kondisi perekonomian, sosial, budaya serta pengambilan keputusan politik, kemudian juga akan dielaborasi tentang partisipasi penyandang disabilitas dalam keterlibatannya di seluruh aspek kehidupan sosial bermasyarakat.

BAB III HUMANITY AND INCLUSION INDONESIA DAN PROGRAM ADVOCATING FOR CHANGE (AFC)

Dalam Bab ini, dijelaskan secara detail tentang Federasi *Humanity and Inclusion*, berikut rekam sejarah, visi dan misi, program, donor dan mitra serta cakupan kerja dan prestasinya sebagai HRNGO. Nantinya penelitian ini akan berfokus pada program *Advocating For Change* (AFC)

BAB IV ANALISIS UPAYA *HUMANITY AND INCLUSION* DALAM MELINDUNGI HAK – HAK DISABILITAS DI INDONESIA MELALUI PROGRAM AFC

Bab ini menjelaskan hasil analisis serta temuan data serta fakta mengenai upaya HI dalam melindungi hak-hak penyandang disabilitas melalui program AFC.

BAB V KESIMPULAN DAN SARAN

Bab ini merupakan bab penutup yang berisi kesimpulan dan saran mengenai penelitian ini.

