

Daftar Isi

Halaman Judul	i
Halaman Persetujuan	ii
Lembar Pernyataan	iii
Kata Pengantar	v
Daftar Isi	vii
Daftar Tabel	x
Daftar Bagan	x
Daftar Gambar	x
Daftar Boks	x
Daftar Grafik dan Matriks	x
Daftar Singkatan	xi
Abstraksi	xvi

BAGIAN PERTAMA

METODOLOGI PERLAWANAN EPISTEMOLOGIS 1

BAB I: UPAYA MENYELISIK HEGEMONI PENGETAHUAN BIOMEDIK DI BALIK PRAKTIK POLITIK PENCACATAN 2

A. Urgensi Keluar dari Ontologisme	4
B. Penelitian Aksi Partisipatif (PAR) sebagai Problematisasi dan Teknikalisasi Permasalahan Penelitian	
1. Mengetahui PAR	17
2. Problematisasi Penelitian	21
3. Tujuan Penelitian Sebagai Penjelasan Baru dari Perspektif Aktivisme	22
C. Posisi Peneliti Dalam Penelitian	23
D. Model Kritis Difabilitas: Kerangka Pemikiran Penelitian Aktivisme	26
1. Teori Governmentality: Membongkar Rasionalitas kepengaturan disabilitas	27
2. Teori Disabilitas Kritis: Berpikir dan Bertindak Untuk Mengubah Keadaan	36
E. Proses PAR Aktivisme Difabel	44
1. Perkenalan ke komunitas	44
2. Brainstorming	45
3. Mendidik Kader Difabel	47
4. Belajar Bersama Kader Dalam Kerja Aktivisme	48
5. Penelitian Bersama Kader	50
6. Menulis Hasil Penelitian Bersama	52
7. Menguji Temuan Bersama	54
8. Menyusun Rencana Aksi Dan Bertindak Bersama	55
9. Refleksi	56

BAGIAN KEDUA

NORMALISASI KUASA PENCACATAN DAN SUBJEK DISABILITAS 57

**BAB II: PENGETAHUAN-PENGETAHUAN DALAM PRAKTIK
POLITIK PENCACATAN..... 58**

- A. Watak Hegemonik Pengetahuan Biomedik: Akar persoalan dimulai dari Organ 64
- B. Pengetahuan Berwatak Sosial: Disabilitas sebagai pengalaman penindasan publik bagi subjek dengan *impairment*.. 75
- C. Watak Pengetahuan sebagai Perlindungan Atas Subjek: Memperjuangkan Kemanusiaan Difabel Sebagai Pemilik Hak-Hak Khusus 83
- D. Keberagaman Normalitas Disabilitas Sebagai Keniscayaan 90

**BAB III: SUBJEK DISABILITAS DALAM LINGKUNGAN YANG
MENCACATKAN..... 95**

- A. Praktik Pencacatan Sehari-hari 97
 - 1. Anak-anak Rentan 97
 - 2. Perempuan Difabel Mengatasi Kesulitan Hidup..... 110
 - 3. Jika Mengalami Gangguan Kejiwaan 117
 - 4. Menanti Risiko Perceraian..... 120
 - 5. Kebutaan Mencari Dukungan..... 123
 - 6. Tuli dan Ketakutan Akan Senyap 126
- B. Pencacatan Menimbulkan Kerentanan Difabel..... 128
 - 1. Stigma yang melemahkan..... 129
 - 2. Mitos yang menghinakan..... 134
 - 3. Hutang yang menjerat 136
 - 4. Tindakan medik dan Terapi Kurang..... 137
 - 5. Kemampuan Usaha Minim..... 140
 - 6. Desain rumah dan lingkungan sosial Tidak Akses..... 142
 - 7. Dukungan keluarga Rendah 146
 - 8. Dukungan sosial yang minus 149
 - 9. Dukungan negara Terbatas..... 151
 - 10. Dukungan Organisasi difabel kurang memadai 155
- C. Cara Pandang di balik Hidup sebagai Subjek Cacat 157
- D. Dehumanisasi Difabel sebagai Efek Kepengaturan Disabilitas Berbasis Normalisme Biomedik..... 168

**BAGIAN KETIGA
GENEALOGI PENCACATAN DAN AKTIVISME
DISABILITAS 172**

**BAB IV: GENEALOGI KEBIJAKAN PENCACATAN DI
INDONESIA..... 173**

- A. Pengetahuan Biomedik Sebagai Rezim Kebenaran..... 174
- B. Normalisasi Kekuasaan Biomedik Dalam Produksi Subjek Cacat 183
- C. Penyeragaman Konsep: Dari Penyandang Cacat ke Penyandang Disabilitas 208

BAB V: AKTIVISME DISABILITAS DALAM HEGEMONI PENCACATAN	226
A. Aktivisme Disabilitas: Tumbuh Dalam Hegemoni Pencacatan ..	231
B. Aktivisme Disabilitas: Melawan Hegemoni Pencacatan	252
C. Terus Melakukan Dehegemoni Kuasa Biomedik.....	277
 BAGIAN KEEMPAT	
AKTIVISME BERPENGETAHUAN	287
 BAB VI: SIGAB DAN TEKNOLOGI KEKUASAAN AKTIVISME DIFABEL	288
A. Mental dan Kerja Berpengetahuan sebagai Dasar Pergerakan ..	291
B. Membidik Sasaran Perlawanan	307
1. Melemahkan Dominasi Rezim Pengetahuan Biomedik.....	308
2. Merombak Struktur Penidakmampuan Difabel.....	316
a. Delabelisasi dan Destereotifikasi	317
b. Eliminasi Praktik Segregasi dan Diskriminasi	325
C. Bekerjanya Teknologi Kekuasaan Perlawanan Sigab	334
1. Memulai dengan Fakta Sehari-hari Difabel	335
2. Pendalaman Fakta-fakta Kerentanan.....	338
3. Meneguhkan Justifikasi Atas Pengetahuan Tanding	341
4. Pengetahuan Tanding dan Agenda Aksi.....	343
5. Kontestasi Pengetahuan Tanding	349
 BAGIAN KELIMA	
MENUJU JALAN KELUAR.....	356
 BAB VII: REFLEKSI DAN RENCANA AKSI AKTIVISME DIFABEL	357
A. Refleksi Subjek Kuasa Anti-Pencacatan: Diri Sendiri dan SIGAB	359
1. Refleksi Diri: Memilih Menjadi Bagian Gerakan	359
2. Refleksi Sigab: Merawat Teknologi Kuasa/Pengetahuan Anti Pencacatan	372
B. Reformulasi Gerakan Disabilitas: Sebuah Tawaran Lain.....	379
1. Memperkuat pola kerja berpengetahuan yang bertumpu pada aspek difabilitas	386
2. Meninggalkan diskursus disabilitas dan memulai dengan diskursus alternative	388
C. Refleksi Keilmuan Gerakan Difabel.....	393
 BAB VIII: MELANJUTKAN KERJA PERUBAHAN.....	402
1. Rezim Kebenaran Normalisme – Biomedik: Hegemoni Yang Harus Diakhiri.....	403
2. Praktik Berpengetahuan Kolektif sebagai Jalan Keluar dari Hegemoni Biomedik.....	409
 DAFTAR PUSTAKA.....	413

Daftar Tabel

Tabel 1 Model Nagi, 1956	65
Tabel 2 Model IOM, 1991	67
Tabel 3 Model ICIDH, 1980	68
Tabel 4 Perbandingan IOM dan WHO	69
Tabel 5 Social Model, 1982	75
Tabel 6 Stigma Bagi Difabel	134
Tabel 7 Neologisme kecacatan Dalam Kebijakan Disabilitas dan Kebijakan Disabilitas sejak 1945 – 2018	218
Tabel 8 Istilah Kecacatan Maupun Disabilitas	224
Tabel 9 Model Kritis Difabilitas	226
Tabel 10 Organisasi Difabel yang berdiri Sebelum 1998	251
Tabel 11 Organisasi Difabel yang berdiri setelah 1998 – 2007	269
Tabel 12 Organisasi Difabel yang berdiri setelah 2009	275
Tabel 13 Sasaran Perlawanan Sigab	308
Tabel 14 Perbandingan Pemikiran Mansour Fakih (w. 2004) dan M. Joni Yulianto Terkait Permasalahan Difabel dan Jalan Keluarnya	312
Tabel 15 Jenis Hambatan, Kategori Hambatan, dan Tawaran Perbaikan Pelaksanaan Pemilu 2015	332
Tabel 16 Analisis Kerentanan 10 Keluarga Difabel	337
Tabel 17 Formulasi Pengetahuan Kerentanan Difabel	344
Tabel 18 Rencana Penelitian dan Aksi Lanjutan	348

Daftar Bagan, Gambar, dan Boks

Bagan 1 Konseptualisasi Teori Disabilitas Kritis dalam memahami fakta-fakta disabilitas	40
Bagan 2 Kerangka Berpikir	44
Bagan 3 Kerangka Penelitian dan Aksi Partisipatif	56
Bagan 4 Model Disabilitas ICF	69
Bagan 5 Rencana Aksi Diri	371
Bagan 6 Merawat dan Mengoptimalkan Teknologi Kekuasaan Aktivisme	379
Bagan 7 Membangun Kerja Aktivisme Berpengetahuan	388
Bagan 8 Keluar Dari Diskursus Disabilitas ke Diskursus Inklusi	392

Daftar Gambar

Gambar 1 Perangko untuk sumbangan orang cacat	197
---	-----

Daftar Grafik dan Matriks

Grafik 1 Performa Media Solider Sigab	304
Matriks 1 Dinamika Pengetahuan dan Gerakan Disabilitas Indonesia	227