

ABSTRAKSI

Studi tentang organisasi non pemerintah dan advokasi penyandang disabilitas ini berusaha menjelaskan tentang bagaimana strategi advokasi yang dilakukan oleh Organisasi Perhimpunan Handicap Nusantara (OHANA) dalam upaya mendorong pemenuhan hak untuk mendapatkan pelayanan kesehatan bagi para penyandang disabilitas di Indonesia, termasuk didalamnya bagi para penyandang disabilitas jenis *cerebral palsy*. Adapun pengkajiannya menggunakan kerangka teori *social action* (tindakan sosial) menurut Max Webber sebagai *grand theory* dalam menjelaskan tindakan strategi advokasi yang dilakukan oleh Perhimpunan Ohana dalam upaya menegakan hak-hak para penyandang disabilitas tersebut. Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif, dengan teknik pengumpulan data observasi non partisipan dan wawancara secara mendalam.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagai sebuah organisasi yang memiliki tujuan untuk meningkatkan keadilan sosial dan kesejahteraan sosial melalui penguatan hak-hak para penyandang disabilitas, Perhimpunan Ohana telah melakukan berbagai strategi advokasi dalam upaya mewujudkan pemenuhan hak-hak para penyandang disabilitas termasuk para penyandang cerebral palsy. Hak yang dimaksud dalam penelitian ini adalah hak untuk mendapatkan pelayanan kesehatan yang “*affordable*” dan “*accessible*”. Hal ini dikarenakan bahwa para penyandang cerebral palsy ini merupakan suatu jenis dari kelainan disabilitas sedikit berbeda dari penyandang disabilitas jenis lainnya dikarenakan sepanjang hidupnya, para penyandang cerebral palsy ini membutuhkan terapi dan konsumsi obat-obatan yang tidak dapat ditanggihkan.

Telah mengakarnya cara pandang yang salah dalam melihat para penyandang disabilitas di Indonesia ini telah menjadi tantangan tersendiri bagi Perhimpunan Ohana dalam upaya mewujudkan penegakan hak-hak bagi para penyandang disabilitas. Berbagai strategi advokasi telah dilakukan oleh Perhimpunan Ohana dalam upaya untuk menegakan hak-hak penyandang disabilitas ini. Strategi-strategi advokasi yang dilakukan tersebut antara lain, strategi advokasi eksekutif, strategi advokasi legislatif, strategi advokasi media, strategi advokasi pengadilan dan strategi advokasi jaringan dalam upayanya mewujudkan penegakan terhadap hak-hak para penyandang tersebut.

Kata Kunci : Strategi, Advokasi, Perhimpunan Ohana, Hak, Penyandang Disabilitas

ABSTRACT

The study of non-governmental organizations and advocacy of persons with disabilities is trying to explain how the advocacy strategies are taken by the Organization of Perhimpunan Handicap Nusantara (OHANA) in an effort to encourage the fulfillment of the right to health care for persons with disabilities in Indonesia, including for persons with disabilities of cerebral palsy types. As for the assessment of this research is using the theoretical framework of social action theory by Max Webber, as a grand theory to explain the action of advocacy strategies are taken by the Perhimpunan Ohana in the effort to uphold the rights of those with disabilities. This study uses a qualitative method, and for collecting data it uses in-depth interviews and non-participant observation technique.

The results showed that as an organization that has a goal to improve social justice and social welfare through strengthening the rights to persons with disabilities, Perhimpunan Ohana has conducted various of advocacy strategies in an effort to realize the fulfillment of the rights to persons with disabilities including those with cerebral palsy. The rights referred in this research is the right to make an "affordable" and "accessible" health care. Cerebral palsy is a type of disability which is different from other types of disability. People with this kind of disability require treatments and medicine that can not be deferred throughout their life.

The wrong perspective that has been entrenched in viewing of persons with disabilities in Indonesia is also a challenge for the Perhimpunan Ohana in the effort to realize the enforcement of the rights to persons with disabilities. Various advocacy strategies have been conducted by Perhimpunan Ohana in the effort to uphold the rights of persons with disabilities. Those kind of advocacy strategies are taken by Perhimpunan Ohana is executive advocacy strategy, legislative advocacy strategy, media advocacy strategy, court advocacy strategy and network advocacy strategy in an attempt to realize enforcement of the rights to the persons with disabilities.

Keywords: Strategy, Advocacy, Association Ohana, Rights, Disability