BERITA NEGARA REPUBLIK INDONESIA

2026, No. 12 Putusan-MK. Pengujian Materiil Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas

PUTUSAN

NOMOR 130/PUU-XXIII/2025

DEMI KEADILAN BERDASARKAN KETUHANAN YANG MAHA ESA

MAHKAMAH KONSTITUSI REPUBLIK INDONESIA,

[1.1] Yang mengadili pengujian undang-undang pada tingkat pertama dan terakhir, menjatuhkan putusan dalam Permohonan Pengujian Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas terhadap Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945, yang diajukan oleh:

1. Nama : **Raissa Fatikha, S.Psi**
Pekerjaan : Mahasiswa
Alamat : Mutiara 1, Blok D1, No 1, RT 003/009, Kelurahan Cisalak Pasar, Kecamatan Cimanggis, Kota Depok

Selanjutnya disebut sebagai----------**Pemohon I**

2. Nama : **Deanda Dewindaru, S.Sos., M.Ikom.**
Pekerjaan : Dosen CPNS
Alamat : Jalan Alinda Kencana, Blok J4 No. 12A, RT 009/021, Kelurahan Kaliabang Tengah, Kecamatan Bekasi Utara, Kota Bekasi

Selanjutnya disebut sebagai----------**Pemohon II**

Dalam hal ini berdasarkan Surat Kuasa Khusus Nomor 01/SKK/ANS/2025, bertanggal 23 Juli 2025, Surat Kuasa Khusus Nomor 02/SKK/ANS/2025, bertanggal 10 Agustus 2025, dan Surat Kuasa Khusus Nomor Nomor 03/SKK/ANS/2025, bertanggal 25 Agustus 2025 memberi kuasa kepada Nur Fauzi Ramadhan, SH., Raisa Dewi Nurdiana M., S.Psi., Reza, SH., dan Iqbal Rizqikha Affthorthu, SH., baik bersama-sama maupun sendiri-sendiri bertindak untuk dan atas nama pemberi kuasa.

Selanjutnya Pemohon I dan Pemohon II disebut sebagai ---------- **para Pemohon**;

[1.2] Membaca permohonan para Pemohon;
Mendengar keterangan para Pemohon;
Memeriksa bukti-bukti para Pemohon dan Presiden;
Mendengar dan membaca keterangan Dewan Perwakilan Rakyat;
Membaca dan Mendengar keterangan Presiden;
Membaca dan mendengar keterangan ahli para Pemohon;
Mendengar keterangan saksi para Pemohon;
Membaca dan mendengar keterangan ahli Presiden;
Membaca kesimpulan para Pemohon dan Presiden;
Membaca keterangan *Amicus Curiae* dr. Faisal Parlindungan, SpPD, K-R., Prof. Dr. Multamia Retno Mayekti Tawangsih Lauder, SS., Mse., DEA., Sentra Advokasi Perempuan, Difabel, dan Anak (SAPDA), Abdul Majid, Destina Maetika, Rahmat Siregar, Hasnita Taslim, dan Dr. H. Sandiaga Salahuddin Uno. B.B.A., M.B.A.

2. DUDUK PERKARA

[2.1] Menimbang bahwa para Pemohon telah mengajukan permohonan bertanggal 28 Juli 2025 yang diterima Kepaniteraan Mahkamah Konstitusi pada tanggal 28 Juli 2025 berdasarkan Akta Pengajuan Permohonan Pemohon Nomor 133/PUU/PAN.MK/AP3/07/2025 dan dicatat dalam Buku Registrasi Perkara Konstitusi pada tanggal 5 Agustus 2025 dengan Nomor 130/PUU-XXIII/2025, yang telah diperbaiki dan diterima Mahkamah pada 26 Agustus 2025, pada pokoknya menguraikan hal-hal sebagai berikut:

I. Kewenangan Mahkamah Konstitusi

1. Bahwa berdasarkan ketentuan yang termaktub dalam Pasal 24 ayat (2) UUD NRI 1945 menyatakan:

   > “Kekuasaan kehakiman dilakukan oleh sebuah Mahkamah Agung dan badan peradilan yang di bawahnya dan oleh sebuah Mahkamah Konstitusi.”

2. Bahwa berdasarkan ketentuan Pasal 24C ayat (1) UUD NRI Tahun 1945, menyatakan bahwa:

   > “Mahkamah Konstitusi berwenang mengadili pada tingkat pertama dan terakhir yang putusannya bersifat final untuk menguji undang-undang terhadap Undang-Undang Dasar, memutus sengketa kewenangan lembaga negara yang kewenangannya diberikan oleh Undang-Undang

Dasar, memutus pembubaran partai politik, dan memutus perselisihan tentang hasil pemilihan umum.

3. Bahwa berdasarkan Ketentuan Pasal 10 ayat (1) huruf a Undang-Undang Nomor 24 Tahun 2003 tentang Mahkamah Konstitusi (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 2003 Nomor 98, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 4316) sebagaimana terakhir diubah dengan Undang-Undang Nomor 7 Tahun 2020 tentang Perubahan Ketiga atas Undang-Undang Nomor 24 Tahun 2003 tentang Mahkamah Konstitusi (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 2020 Nomor 216, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 6554) (untuk selanjutnya disebut **UU MK**), menyatakan bahwa:

   "Mahkamah Konstitusi berwenang mengadili pada tingkat pertama dan terakhir yang putusannya bersifat final untuk: a. menguji undang-undang terhadap Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945."

4. Bahwa berdasarkan ketentuan Pasal 29 ayat (1) huruf a Undang-Undang Nomor 48 Tahun 2009 tentang Kekuasaan Kehakiman (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 2009 Nomor 157, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 5076) (untuk selanjutnya disebut **UU Kekuasaan Kehakiman**) menyatakan bahwa:

   "Mahkamah Konstitusi berwenang mengadili pada tingkat pertama dan terakhir yang putusannya bersifat final untuk: a. menguji undang undang terhadap Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945".

5. Bahwa berdasarkan ketentuan Pasal 9 ayat (1) Undang-Undang Nomor 13 Tahun 2022 tentang Perubahan Kedua atas Undang-Undang Nomor 12 Tahun 2011 tentang Pembentukan Peraturan Perundang-undangan (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 2022 Nomor 143, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 6801) (untuk selanjutnya disebut **UU PPP**), menyatakan bahwa:

   "Dalam hal suatu Undang-Undang diduga bertentangan dengan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945, pengujiannya dilakukan oleh Mahkamah Konstitusi".

6. Bahwa Mahkamah Konstitusi dibentuk memiliki fungsi antara lain sebagai lembaga pengawal konstitusi (*the guardian of the constitution*), lembaga penafsir tertinggi atas ketentuan konstitusi (*the sole and the highest interpreter of the constitution*) dan lembaga penjaga hak-hak konstitusional warga negara (*the protector of constitutional rights of the citizens*). Maka

apabila dalam perkembangannya suatu norma, pasal ataupun keseluruhan dari undang-undang terdapat hal-hal yang tidak lagi relevan dengan keadaan sosial dan perkembangan hukum sehingga dapat menimbulkan kerugian hak konstitusional warga negara, maka Mahkamah Konstitusi dapat membatalkan secara menyeluruh ataupun menyatakan suatu pasal sebagai inkonstitusional secara bersyarat Pasal dari undang-undang yang diuji. Hal demikian sejalan dengan ketentuan dalam Pasal 57 ayat (1) dan (2) UU MK, yang dirumuskan:

1) Putusan Mahkamah Konstitusi yang amar putusannya menyatakan bahwa materi muatan ayat, pasal, dan/atau bagian undang-undang bertentangan dengan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945, materi muatan ayat, pasal, dan/atau bagian undang-undang tersebut tidak mempunyai kekuatan hukum mengikat.
2) Putusan Mahkamah Konstitusi yang amar putusannya menyatakan bahwa pembentukan undang-undang dimaksud tidak memenuhi ketentuan pembentukan undang-undang berdasarkan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945, undang-undang tersebut tidak mempunyai kekuatan hukum mengikat."

6. Bahwa berdasarkan Pasal 2 ayat (1) Peraturan Mahkamah Konstitusi Nomor 2 Tahun 2021 tentang Tata Beracara Dalam Perkara Pengujian Undang-Undang (PMK Pengujian UU), menyatakan:

(1) Objek Permohonan PUU adalah undang-undang dan Perppu.

a. Bahwa objek pengujian a quo yang dimohonkan oleh para pemohon merupakan undang-undang yang masih masuk dalam ruang lingkup kewenangan Mahkamah Konstitusi sebagaimana diatur dalam Pasal 24C ayat (1) UUD 1945, Pasal 29 ayat (1) UU Kekuasaan Kehakiman, Pasal 10 ayat (1) huruf a dan Pasal 51A ayat (3) UU Mahkamah Konstitusi serta Pasal 9 ayat (1) UU PPP.

7. Bahwa berdasarkan seluruh uraian di atas, Permohonan Para Pemohon adalah pengujian konstitusionalitas Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas (Lembaran Negara Tahun 2016 Nomor 69, Tambahan Lembaran Negara Nomor 5871). Para Pemohon akan menguji konstitusionalitas Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU PD:

Huruf a

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas fisik” adalah terganggunya fungsi gerak, antara lain amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, celebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.

Huruf b

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas intelektual” adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di bawah rata-rata, antara lain lambat belajar, disabilitas grahita dan down syndrom.

Huruf c

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas mental” adalah terganggunya fungsi pikir, emosi, dan perilaku, antara lain:
a. psikososial di antaranya skizofrenia, bipolar, depresi, anxietas, dan gangguan kepribadian; dan
b. disabilitas perkembangan yang berpengaruh pada kemampuan interaksi sosial di antaranya autis dan hiperaktif.

Huruf d

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas sensorik” adalah terganggunya salah satu fungsi dari panca indera, antara lain disabilitas netra, disabilitas rungu, dan/atau disabilitas wicara.

Pengujian a quo dilakukan terhadap:

a. **Pasal 28C ayat (2) UUD NRI 1945** yang berbunyi:

   “Setiap orang berhak untuk memajukan dirinya dalam memperjuangkan haknya secara kolektif untuk membangun masyarakat, bangsa dan negaranya.”
b. **Pasal 28D ayat (1) UUD NRI 1945** yang berbunyi:

   “Setiap orang berhak atas pengakuan, jaminan, perlindungan, dan kepastian hukum yang adil serta perlakuan yang sama dihadapan hukum.”
c. **Pasal 28H ayat (2) UUD NRI 1945** yang berbunyi:

   “Setiap orang berhak mendapat kemudahan dan perlakuan khusus untuk memperoleh kesempatan dan manfaat yang sama guna mencapai persamaan dan keadilan.”
d. **Pasal 28I ayat (2) UUD NRI 1945** yang berbunyi:

   “Setiap orang bebas dari perlakuan yang bersifat diskriminatif atas dasar apapun dan berhak mendapatkan perlindungan terhadap perlakuan yang bersifat diskriminatif itu.”

8. Bahwa berdasarkan uraian di atas, maka Mahkamah Konstitusi **memiliki kewenangan untuk: memeriksa, mengadili, dan memutus permohonan ini.**

II. Kedudukan Hukum (*Legal Standing*) Para Pemohon

9. Bahwa berdasarkan ketentuan Pasal 51 ayat (1) UU MK menyatakan:

   Pemohon adalah pihak yang menganggap hak dan/atau kewenangan konstitusionalnya dirugikan oleh berlakunya undang-undang, yaitu:

a) Perorangan warga negara Indonesia;
b) Kesatuan masyarakat hukum adat sepanjang masih hidup dan sesuai dengan perkembangan masyarakat dan prinsip Negara Kesatuan Republik Indonesia yang diatur dalam undang-undang;
c) Badan hukum publik atau privat; atau
d) Lembaga negara

10. Selanjutnya, penjelasan Pasal 51 UU MK telah memberikan pengertian mengenai hak konstitusional yakni:

> "Yang dimaksud dengan hak konstitusional adalah hak-hak yang diatur dalam UUD 1945"

11. Bahwa selanjutnya untuk memenuhi syarat kedudukan hukum sebagaimana dimaksud Pasal 51 ayat (1) UU MK tersebut di atas, perlu dijelaskan mengenai kualifikasi dan kerugian konstitusional dari masing-masing Pemohon.

A. Kualifikasi

12. **Kualifikasi Pemohon I** sebagai Perorangan

A. Pemohon I merupakan perseorangan Warga Negara Indonesia, berjenis kelamin Perempuan, pemilik KTP dengan NIK 3276024509999xxxx, yang saat ini merupakan mahasiswa Profesi Psikologi, beralamat di Jalan Mutiara 1, Blok D1, No 1, RT 003/009, Kelurahan Cisalak Pasar, Kecamatan Cimanggis, Kota Depok **[*vide* bukti P-1].**

B. Pemohon I merupakan **orang dengan penyakit kronis** (nama diagnosis: penyakit saraf/nyeri kronis *Thoracic Outlet Syndrome*/TOS) semenjak tahun 2015 yang dapat dibuktikan dengan surat keterangan dokter **[*vide* bukti P-3];**

C. Penyakit yang dimiliki oleh Pemohon I membuatnya merasakan gejala **nyeri secara terus-menerus (kronis)** dengan **intensitas yang bisa berfluktuasi** di bagian tangan kanan, pundak, dan dada kanan bagian atas. Sensasi yang dirasakan adalah seperti perih, ngilu, tertusuk benda tajam, dan hangat/panas. Nyeri tersebut bisa diperparah karena beberapa pemicu, seperti secara berlebihan menggunakan bagian tubuh yang mengalami nyeri, mengalami tekanan, guncangan keras, dan lainnya.

- Nyeri kronis yang dialami Pemohon I menyebabkan keterbatasan fungsi tangan (keterbatasan fisik motorik kasar dan halus).

Kemudian, Pemohon I juga merasa mudah lelah (keterbatasan energi). Keterbatasan mobilitas/bergerak juga dapat terjadi apabila intensitas nyeri dirasa sangat mengganggu dan tajam.

- Oleh karena itu, Pemohon I **mengalami hambatan untuk melakukan kegiatan sehari-hari**. Contohnya, ia sulit untuk menggunakan tangan untuk menulis dalam jumlah banyak, tidak bisa membawa beban berat, dan beraktivitas dalam durasi lama dan/atau intens (membutuhkan jeda waktu untuk istirahat. Jika mengalami *flare-up* (meningkatnya intensitas nyeri dibandingkan biasanya), selain terganggu pada aktivitas belajar/bekerja, Pemohon I juga kesulitan untuk melakukan aktivitas merawat diri (misal: menyisir rambut) secara mandiri, menggunakan transportasi umum, dan beraktivitas sosial **[*vide* bukti P-4].**

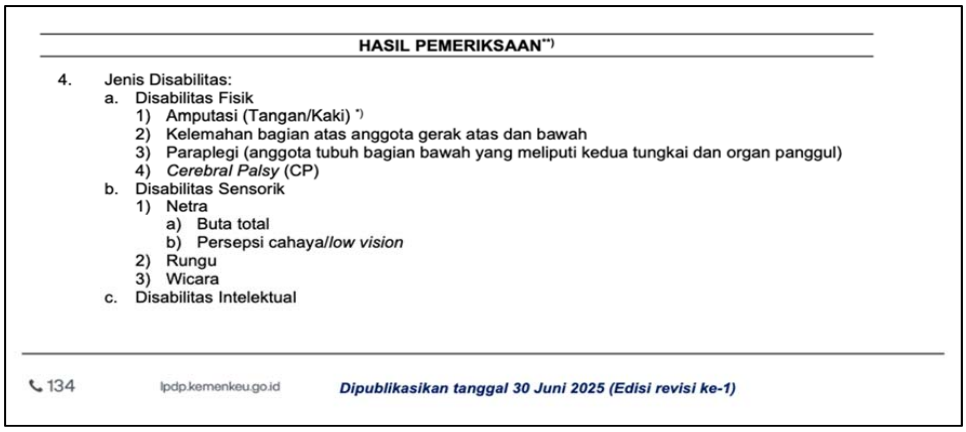
D. Bahwa dalam menjalankan aktivitasnya, akibat secara legal tidak dikategorikan sebagai penyandang disabilitas, Pemohon I **kesulitan mendapatkan hak** seperti Akomodasi yang Layak, Aksesibilitas, pencatatan sebagai disabilitas, bebas dari stigma, dan konsesi;

Tabel 1. Kesulitan/Hambatan Mendapatkan Hak yang Sudah Dialami (Faktual) Pemohon I

Jenis Hak	**Kesulitan/Hambatan yang Dialami (Faktual)**
Akomodasi yang Layak (di Pendidikan) (Pasal 10)	● **Sulit mendapatkan akomodasi** di kampus, seperti (1) pada proses seleksi/ujian masuk, terpaksa harus menulis untuk menjawab pertanyaan esai dan (2) mendapatkan pengajaran di ruang kelas pada gedung yang tidak tersedia *lift* ● Merasa **ragu dan bingung** apakah Pemohon I memiliki hak untuk mendapatkan Akomodasi yang Layak ● Tidak pernah melihat pembahasan penyakit kronis sebagai ragam disabilitas di pedoman pendidikan inklusif. Pemohon I merasa upaya untuk menjamin Akomodasi yang Layak bagi pelajar dengan penyakit kronis di institusi pendidikan menjadi terpinggirkan.

Aksesibilitas (Pasal 18)	● **Tidak** termasuk kategori yang **bisa mendapatkan tanda pengenal disabilitas/penumpang prioritas** di sebagian transportasi umum, seperti KRL **[*vide* bukti P-5]**
Pencatatan sebagai Disabilitas (Hak Pendataan Pasal 22)	● Tidak tercatat sebagai disabilitas di perguruan tinggi tempatnya belajar. Hal ini juga terkait dengan bagaimana pemberian Akomodasi yang Layak bagi Pemohon I menjadi terhambat. ● **Tidak bisa mendapatkan Surat Keterangan Disabilitas** untuk pendaftaran beasiswa jalur afirmasi disabilitas dari RS Pemerintah **[*vide* bukti P-12].** Prosedur beasiswa tersebut menggunakan *template* khusus dan hanya mencantumkan jenis disabilitas yang tertulis di UU PD (amputasi, paraplegi, lumpuh layu, dan *cerebral palsy* (CP)) (lihat Gambar 1)
Bebas dari Stigma (Pasal 7)	● Ada kalanya sungkan untuk menggunakan fasilitas kursi prioritas apabila sudah dipenuhi oleh penumpang lain atau meminta akomodasi di konteks lainnya. Sebab, Pemohon I **memiliki ketakutan untuk mendapatkan stigma** dari orang lain, terlebih karena **disabilitasnya taktampak** (contoh: dinilai seperti orang "sehat" dan masih muda, tidak dipercaya memiliki sakit kronis/disabilitas)
Konsesi (Pasal 114)	● Tidak pernah mendapatkan konsesi selama mengakses transportasi umum **[*vide* bukti P-13]**

Gambar 1. *Template* Surat Keterangan Disabilitas untuk Pendaftaran Beasiswa yang Membatasi Jenis Disabilitas Fisik



HASIL PEMERIKSAAN")

4. Jenis Disabilitas:
   a. Disabilitas Fisik
      1) Amputasi (Tangan/Kaki) *)
      2) Kelemahan bagian atas anggota gerak atas dan bawah
      3) Paraplegi (anggota tubuh bagian bawah yang meliputi kedua tungkai dan organ panggul)
      4) *Cerebral Palsy* (CP)
   b. Disabilitas Sensorik
      1) Netra
         a) Buta total
         b) Persepsi cahaya/*low vision*
      2) Rungu
      3) Wicara
   c. Disabilitas Intelektual

134 lpdp.kemenkeu.go.id ***Dipublikasikan tanggal 30 Juni 2025 (Edisi revisi ke-1)***

Keterangan gambar: Jenis disabilitas fisik yang diakui/bisa mendapatkan surat keterangan disabilitas hanya jenis disabilitas yang ada di bagian Penjelasan Pasal 4 Ayat (1) UU PD.

E. Bahwa Pemohon I saat ini **aktif melakukan edukasi terkait isu penyakit kronis (sebagai disabilitas)** pada usia muda dengan perspektif biopsikososial (biologis, psikologis, dan sosial) melalui inisiasi Ragam Wajah Lara. Selain itu, Pemohon I juga menjadi salah satu inisiator Komunitas Disabilitas Universitas Indonesia (Komunitas Disabilitas UI). Komunitas Disabilitas UI merupakan komunitas untuk mahasiswa UI dengan disabilitas, termasuk disabilitas penyakit kronis. Tujuan dari Pemohon I bersama timnya menginisiasi Komunitas Disabilitas UI salah satunya adalah mendorong UI untuk mengefektifkan Unit Layanan Disabilitas (ULD) sesuai dengan amanah UU PD **[*vide* bukti P-7]**

F. Berdasarkan pada uraian pada bagian sebelumnya, maka dapat disimpulkan Pemohon I **memiliki keterkaitan langsung antara kondisi, kegiatan Pemohon I, dan kerugian konstitusional yang dialami oleh Pemohon I** dengan ketentuan yang diujikan dalam perkara *a quo*.

13. **Kualifikasi Pemohon II** sebagai Perorangan

A. Pemohon II merupakan perseorangan Warga Negara Indonesia, berjenis kelamin Perempuan, pemilik KTP dengan NIK 327503710595xxxx, berprofesi sebagai Dosen CPNS, beralamat di Jalan Alinda Kencana, Blok J4 No. 12A, RT 009/021, Kelurahan

Kaliabang Tengah, Kecamatan Bekasi Utara, Kota Bekasi **[*vide* bukti P-2].**

B. Pemohon II merupakan **orang dengan penyakit kronis** (nama diagnosis: penyakit saraf/autoimun *Guillain-Barré Syndrome*, autoimun *Sjögren's Disease*, dan autoimun *Inflammatory Bowel Disease*) semenjak tahun 2022 yang dapat dibuktikan dengan surat keterangan dokter **[*vide* bukti P-8];**

C. Penyakit yang dimiliki oleh Pemohon II saat ini membuatnya **merasakan gejala *fatigue* (letih) terus-menerus (kronis)**. Ada kondisi ketika kondisi autoimunnya mengalami perburukan (*flare-up*) secara tiba-tiba. *Flare-up* ini ditandai dengan terjadinya kekakuan kaki dan rongga mulut-tenggorokan yang sangat kering. *Flare-up* juga biasanya terjadi ketika Pemohon II merasakan *fatigue* yang sangat intens dan/atau setelah beraktivitas di bawah matahari yang terik/panas **[*vide* bukti P-9].**

   - Penyakit autoimun yang dimiliki Pemohon II dapat disebut menyebabkan ia mengalami keterbatasan stamina dan fisik mobilitas (terutama saat *flare-up* yang membuatnya perlu menggunakan kursi roda atau tongkat).
   - Oleh karena itu, Pemohon II **mengalami hambatan untuk melakukan kegiatan sehari-hari**. Pemohon II merasakan hambatan ketika bekerja dan performanya tidak selalu optimal. Selain itu, terutama ketika mengalami *flare-up* berupa kekakuan kaki, ia sulit untuk mengerjakan tugas domestik secara mandiri (contoh: mencuci baju, mengepel, menyapu, mempersiapkan makanan) maupun menggunakan transportasi umum.

D. Bahwa dalam menjalankan aktivitasnya, akibat secara legal tidak dikategorikan sebagai penyandang disabilitas, Pemohon II kesulitan mendapatkan hak seperti Aksesibilitas, pencatatan sebagai disabilitas, Akomodasi yang Layak, dan konsesi.

Tabel 2. Kesulitan/Hambatan Mendapatkan Hak yang Sudah Dialami (Faktual) Pemohon II

Jenis Hak	Kesulitan/Hambatan yang Dialami (Faktual)
Aksesibilitas (Pasal 18)	● **Tidak** termasuk kategori yang **bisa mendapatkan pin penumpang prioritas** di sebagian transportasi umum, seperti TransJakarta **[*vide* bukti P-10]**
Pencatatan sebagai Disabilitas (Hak Pendataan Pasal 22)	● Bahwa dalam melamar pekerjaan CPNS, Pemohon II tidak dapat mengisi formasi disabilitas dikarenakan tidak tergolong dalam kategori disabilitas sehingga pemohon II melamar dalam formasi umum Kemendiktisaintek **[*vide* bukti P-11];** ○ Pemohon II juga merasa **kesulitan untuk membuktikan kondisi disabilitasnya yang taktampak dalam format video** kegiatan sehari-hari, sebagai syarat pendaftaran CPNS formasi disabilitas.
Akomodasi yang Layak di Tempat Kerja (Pasal 11)	● Pemohon II merasa kesulitan untuk mengajukan akomodasi yang layak di tempat kerja, seperti bisa memberikan pengajaran di gedung yang aksesibel. o Kesulitan ini **disebabkan karena merasa ragu** dan **aman untuk mengadvokasikan haknya** untuk bisa mendapatkan akomodasi **sebagai CPNS di formasi umum**.
Konsesi (Pasal 114)	● Pemohon II belum pernah mendapatkan konsesi harga ketika mengakses transportasi umum. Saat ini, TransJakarta dan KAI menawarkan pemotongan/pembebasan harga untuk penumpang disabilitas. Akan tetapi, untuk mendapatkan konsesi, jenis disabilitas fisik yang diterima adalah amputasi, paraplegi, lumpuh layu, dan *cerebral palsy* (CP) **[*vide* bukti P-13]**.

E. Bahwa Pemohon II saat ini **aktif melakukan edukasi terkait isu penyakit kronis** (sebagai disabilitas) pada usia muda dengan perspektif sosial melalui inisiasi @spooniestory. Selain itu, Pemohon

II juga menjadi salah satu inisiator komunitas sakit kronis @spooniestory. Komunitas ini memberikan dukungan sosial sesama pejuang sakit kronis yang terdiri atas autoimun, kanker, dan gagal ginjal **[*vide* bukti P-7]**

F. Berdasarkan pada uraian di bagian sebelumnya, maka dapat disimpulkan Pemohon II **memiliki keterkaitan langsung antara kondisi, kegiatan pemohon II, dan kerugian konstitusional yang dialami oleh Pemohon II** dengan ketentuan yang diujikan dalam perkara *a quo.*

14. Terhadap Pemohon I dan Pemohon II, terlepas dari segala keadaan yang dapat dibuktikan baik secara medis maupun non-medis yang nyatanya mengganggu aktivitas sehari-hari dari para Pemohon, oleh karena objek permohonan *a quo* adalah berkenaan dengan Undang-Undang Disabilitas yang mengatur dan menjamin mengenai: pemenuhan, penghormatan, dan perlindungan hak bagi penyandang disabilitas, *in casu* para Pemohon tidak dikategorikan sebagai disabilitas menurut UU PD. Maka dengan sendirinya para Pemohon bersangkut-paut secara langsung dengan persoalan hak asasi warga negara. Oleh karena itu, terlepas dari terbukti atau tidak terbuktinya perihal inkonstitusionalitas ketentuan yang diujikan dalam perkara *a quo*, anggapan Pemohon I dan Pemohon II akan terbatasnya hak mereka untuk mendapatkan hak sebagai penyandang disabilitas, **menurut kami sudah dapat menjelaskan kedudukan hukum kami sebagai pihak yang dapat memiliki kedudukan hukum dalam perkara *a quo***.

B. **Kerugian Konstitusional**

15. Berdasarkan Putusan Mahkamah Konstitusi Nomor 006/PUU-III/2005 jo. Putusan Nomor 11/PUU-V/2007 dan PMK 2/2021 terdapat beberapa syarat agar dapat dianggap sebagai kerugian konstitusional yang bersifat kumulatif, antara lain:

    a. Ada hak dan/atau kewenangan konstitusional Pemohon yang diberikan oleh UUD 1945;
    b. Hak dan/atau kewenangan konstitusional Pemohon dirugikan oleh berlakunya undang-undang atau Perppu yang dimohonkan pengujian;
    c. Kerugian konstitusional dimaksud bersifat spesifik (khusus) dan aktual atau setidak-tidaknya potensial yang menurut penalaran yang wajar dapat dipastikan akan terjadi;

d. Ada hubungan sebab-akibat antara kerugian konstitusional dan berlakunya undang-undang atau Perppu yang dimohonkan pengujian; dan
e. Ada kemungkinan bahwa dengan dikabulkannya Permohonan, kerugian konstitusional seperti yang didalilkan tidak lagi atau tidak akan terjadi.

16. Kerugian Konstitusional Pemohon I dan II

Dalam menjelaskan bagian **kerugian hak konstitusional** yang dialami oleh para Pemohon, izinkanlah kami untuk menjadikan pemaparan kerugian hak konstitusional Pemohon I dan Pemohon II dalam bentuk satu kesatuan.

Selain itu, izinkanlah kami juga memaparkan kerugian hak konstitusional dengan menguraikan satu per satu berdasarkan rumusan hak konstitusional yang tercantum dalam UUD, hal ini guna memudahkan majelis hakim dan para pihak untuk memahami dan menilai ada tidaknya kerugian hak konstitusional para Pemohon yang dirugikan dengan adanya UU *a quo.*

17. Pasal *a quo* merugikan hak konstitusional pemohon sebagaimana yang menjadi amanat **Pasal 28C ayat (2) UUD NRI 1945.**

A. Bahwa rumusan lengkap Pasal 28C ayat (2) UUD NRI 1945 adalah:

> “Setiap orang berhak untuk memajukan dirinya dalam memperjuangkan haknya secara kolektif untuk membangun masyarakat, bangsa dan negaranya.”

B. Apabila meninjau pada yurisprudensi Mahkamah yang telah diputus sebelumnya, memang benar bahwa mayoritas perkara yang dikabulkan dengan dasar alas hak konstitusional Pasal 28C ayat (2) utamanya adalah perkara yang diajukan oleh badan hukum, khususnya lembaga swadaya masyarakat, organisasi profesi, dan ikatan keahlian tertentu. Akan tetapi, secara adresat dalam Pasal 28C ayat (2) adalah ‘Setiap orang’, yang dapat dimaknai bahwa siapapun warga negara yang memiliki kepentingan dan dirugikan hak konstitusionalnya sesuai yang diatur dalam Pasal 28C ayat (2) dapat mendapatkan kedudukan hukum untuk memperjuangkan haknya di hadapan Mahkamah.

C. Bahwa dapat ditarik benang merah pasal ini menjadi justifikasi hak konstitusional baik perseorangan maupun badan hukum yang memiliki kiprah dalam satu isu dan terus konsisten dalam berkiprah untuk memajukan isu tersebut untuk kepentingan umum. Sebagai contoh, beberapa kali pasal ini sering menjadi dasar pengujian yang kemudian

dikabulkan kedudukan hukum bahkan petitumnya oleh Mahkamah bagi pihak yang memiliki kiprah dalam memperjuangkan isu publik seperti pendidikan, pemerataan pembangunan, serta beberapa kali pula pasal ini dijadikan salah satu dasar bagi organisasi masyarakat sipil seperti Perludem untuk mempersoalkan isu kepemiluan dan demokrasi di Mahkamah Konstitusi.

D. Adanya frasa "memperjuangkan haknya secara kolektif" juga dapat ditemukan sebelumnya dalam yurisprudensi putusan MK. Salah satunya ialah pada putusan 96/PUU-XIV/2016 paragraf [3. 9], MK pernah memaknai sebagai berikut:

> "... Bahwa negara tidak boleh menghalangi atau melarang sekelompok masyarakat yang dengan sah dan berdasar hukum melakukan upaya-upaya kolektif untuk memajukan dirinya dan memperjuangkan haknya jika upaya-upaya itu dilakukan untuk membangun masyarakat, bangsa, dan negara. Sebaliknya, jika upaya-upaya tersebut dilakukan dengan melanggar hukum, lebih-lebih melanggar hak konstitusional orang atau kelompok masyarakat lainnya maka justru menjadi kewajiban negara untuk mencegah dan memberantasnya."

E. Bahwa para Pemohon merupakan termasuk **orang yang sering menyuarakan mengenai isu hak-hak orang dengan penyakit kronis**. Salah satu bentuk konkretnya adalah menjadi inisiator sekaligus pengurus Ragam Wajah Lara dan Spoonie Story yang rutin melakukan sosialisasi soal penyakit kronis sampai saat ini.

F. Bahwa dengan tidak diakuinya secara eksplisit orang dengan penyakit kronis sebagai disabilitas dalam ketentuan *a quo*, akan **merugikan hak konstitusional bagi para Pemohon utamanya berkaitan dengan sosialisasi dan advokasi hak-hak** yang dapat diakses oleh para Pemohon.

G. Sebagai contoh ialah ketika para Pemohon melakukan sosialisasi mengenai layanan bagi orang dengan penyakit kronis di fasilitas publik, tempat kerja, atau pun institusi pendidikan, para Pemohon **harus menjelaskan kekhususan ini dengan kesulitan**. Sebab, para Pemohon sendiri juga **merasa gamang**, apakah kondisinya bisa dikategorikan sebagai disabilitas dan memiliki hak yang sama dengan disabilitas lainnya. Seandainya hal ini dikategorikan sebagai disabilitas, maka menjadi lebih mudah untuk menjelaskan sekaligus

dimengerti oleh pemangku kebijakan. Hal ini pula agar menjamin hak-hak bagi orang dengan penyakit kronis dapat terpenuhi dengan baik.

H. Kerugian hak konstitusional tersebut adalah kerugian yang **faktual** dan **nyata** terjadi bagi para Pemohon. Hal demikian dapat dibuktikan dengan penjabaran para Pemohon pada bagian sebelumnya.

I. Maka dari itu, **dengan diakuinya penyakit kronis sebagai bagian dari disabilitas di UU PD** secara lebih eksplisit, maka akan menyebabkan orang dengan penyakit kronis dapat diakui haknya sebagai penyandang disabilitas. Dengan begitu, Para Pemohon **bisa turut mengadvokasikan hak-haknya dengan jelas dan berdasarkan hukum**.

18. Pasal *a quo* merugikan hak konstitusional para Pemohon sebagaimana yang menjadi amanat **Pasal 28D ayat (1) UUD NRI 1945**

A. Bahwa bunyi rumusan lengkap Pasal 28D ayat (1) ialah:

> "Setiap orang berhak atas pengakuan, jaminan, perlindungan, dan kepastian hukum yang adil serta perlakuan yang sama di hadapan hukum."

B. Pasal ini merupakan pasal yang secara langsung menyebutkan dua hak secara satu kesatuan. Pertama, pasal ini **menggariskan pengakuan, jaminan, perlindungan, dan kepastian hukum yang adil**. Serta yang kedua pasal ini menggariskan tentang perlakuan yang sama di hadapan hukum.

C. Bahwa dalam beberapa yurisprudensi MK dan beberapa studi literatur yang membahas mengenai hak konstitusional, acapkali memisahkan dua hak tersebut. Kendati begitu, para Pemohon dalam konteks perkara *a quo* akan menjadikan kedua klasifikasi hak tersebut menjadi satu kesatuan yang tidak terpisahkan dan saling mempengaruhi satu dengan yang lainnya. Dengan **tidak adanya pengakuan, jaminan, perlindungan, dan kepastian hukum** yang adil bagi penyandang penyakit kronis maka berkonsekuensi pula pada **sulitnya untuk mendapatkan hak yakni perlakuan yang sama di hadapan hukum**, utamanya terhadap pengklasifikasian hak sebagai penyandang disabilitas.

D. Bahwa dengan **tidak dicantumkan penyakit kronis sebagai bagian dari disabilitas** pada Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU PD menyebabkan para Pemohon dirugikan hak konstitusionalnya. Sebab para pemohon **mengalami kesulitan tatkala mengakses layanan yang tergolong sebagai hak keistimewaan bagi penyandang disabilitas**. Sebagai contoh telah dijelaskan pada bagian sebelumnya (Kualifikasi Pemohon) seperti Aksesibilitas, Akomodasi yang Layak, pencatatan sebagai disabilitas, bebas dari stigma, dan konsesi.

E. Bahwa kerugian tersebut merupakan bentuk kerugian **faktual** dan **nyata** terjadi yang dialami oleh para Pemohon.

F. Bahwa apabila dengan dikabulkannya permohonan ini, maka berkonsekuensi orang dengan penyakit kronis dikategorikan sebagai disabilitas. Lebih lanjut, hal ini **akan mendorong orang dengan penyakit kronis dapat lebih mudah mengakses haknya**—setara dan secara adil dengan penyandang disabilitas lainnya sebagaimana yang telah diatur melalui UU PD.

19. Pasal *a quo* merugikan hak konstitusional para Pemohon sebagaimana yang menjadi amanat **Pasal 28H ayat (2) UUD NRI 1945**

A. Bahwa bunyi rumusan lengkap Pasal 28H ayat (2) UUD NRI 1945 adalah:

> “Setiap orang berhak mendapat kemudahan dan perlakuan khusus untuk memperoleh kesempatan dan manfaat yang sama guna mencapai persamaan dan keadilan.”

B. Pasal 28H ayat (2) merupakan upaya guna memberikan akses kepada sebagian orang karena keadaannya sehingga membutuhkan tindakan tertentu. Adapun tujuan dari tindakan tertentu tersebut tidak lain yakni untuk mencapai persamaan dan keadilan baik secara hukum, ekonomi, sosial, bahkan lebih jauh dalam bidang politik.

C. Bahwa dalam putusan 10/17/23/PUU-VI/2009 yang berkenaan tentang penafsiran Pasal 28H Ayat (2) UUD NRI 1945 MK pernah berpendapat bahwa,

> “... Pasal 28H Ayat (2) UUD NRI 1945 adalah jaminan konstitusional terhadap mereka yang mengalami peminggiran, ketertinggalan, pengucilan, pembatasan, pembedaan, kesenjangan partisipasi dalam politik dan kehidupan publik yang

> bersumber dari ketimpangan struktural dan sosial kultural masyarakat secara terus menerus. Diskriminasi baik formal maupun informal dalam lingkup publik maupun privat atau yang dikenal dengan affirmative action diperlukan bagi mereka agar dapat berpartisipasi secara adil dan seimbang"

D. Bahwa pasal 28H ayat (2) pada nyatanya dijadikan sebagai dasar dalam penyusunan UU PD yang mengubah paradigma yuridis penyandang disabilitas menjadi pendekatan berdasarkan hak asasi manusia. Hal demikian tercantum dalam bagian konsiderans khususnya pada bagian mengingat dari UU PD.

E. **Kerugian hak konstitusional** para Pemohon di sini ialah para Pemohon yang tergolong sebagai **orang dengan penyakit kronis tidak dapat mengakses haknya sebagaimana yang telah diatur dalam UU PD**. UU PD sejatinya telah menggariskan hak-hak bagi penyandang disabilitas. Beberapa hak tersebut merupakan bentuk dari keistimewaan baik berupa tindakan ataupun perlakuan tertentu yang diterima oleh penyandang disabilitas sebab keadaannya sehingga tidak dapat melakukan aktivitas sehari-hari secara optimal. Basis dari tindakan ataupun perlakuan tersebut adalah pemenuhan hak. Jadi, dalam hal ini **orang dengan penyakit kronis yang senyatanya memiliki hambatan** dalam menjalankan aktivitas sehari-hari dengan tidak diakui sebagai ragam dari penyandang disabilitas **kesulitan untuk mendapatkan tindakan atau pun perlakuan yang bersifat istimewa sebagaimana yang telah diatur dalam UU PD**.

F. Bahwa nyatanya dengan tidak diakuinya orang dengan penyakit kronis sebagai disabilitas di UU PD menyebabkan pemohon sulit untuk mendapatkan hak para Pemohon seperti Aksesibilitas, Akomodasi yang Layak, pencatatan sebagai disabilitas, bebas dari stigma, konsesi, juga hak-hak lainnya.

G. Kerugian-kerugian tersebut merupakan kerugian **faktual** dan **nyata terjadi** yang dialami oleh para Pemohon.

H. Apabila permohonan para Pemohon dapat dikabulkan, maka yang terjadi selanjutnya adalah **pengakuan para Pemohon sebagai penyandang disabilitas dapat diperkuat**. Lebih lanjut, para

Pemohon **dapat mengakses haknya** sebagai penyandang disabilitas sebagaimana yang telah digariskan oleh UU PD.

20. Pasal *a quo* merugikan hak konstitusional para Pemohon sebagaimana yang menjadi amanat **Pasal 28I ayat (2) UUD NRI 1945**

A. Adapun rumusan pasal 28I ayat (2) UUD NRI 1945 adalah sebagai berikut:

> "Setiap orang bebas dari perlakuan yang bersifat diskriminatif atas dasar apapun dan berhak mendapatkan perlindungan terhadap perlakuan yang bersifat diskriminatif itu."

B. Jika kita telusuri dalam beberapa dokumen perundang-undangan, maka akan sangat jarang menemukan istilah 'diskriminatif' dibandingkan 'diskriminasi'. Perlu menjadi catatan bahwa diskriminatif sebagaimana yang dirumuskan oleh UUD NRI 1945 merupakan jenis kata sifat, sementara itu diskriminasi sebagaimana yang dirumuskan dalam beberapa dokumen perundang-undangan merupakan bentuk kata benda. Salah satu alasan mengapa dalam UUD NRI 1945 menyebutkan dengan istilah 'diskriminatif' karena menekankan pada **prinsip dan larangan** terhadap sifat perlakuan yang tidak adil, hal demikian berbeda dengan 'diskriminasi' pada dokumen perundang-undangan yang menekankan pada **tindakan konkret dan implementasi** dari larangan tersebut. Oleh karenanya, dalam hal permohonan *a quo,* kami akan menggunakan istilah "diskriminasi" dalam penjelasan-penjelasan selanjutnya karena menekankan pada tindakan langsung yang bersifat konkret dari apa yang menjadi larangan.

C. Bahwa makna diskriminasi di sini beragam. Apabila menggunakan pendekatan sistematis berdasarkan penjabaran dari sejumlah peraturan perundang-undangan sendiri terdapat beberapa pengertian dari diskriminasi. Adapun beberapa perbedaan tersebut tidak terlepas dari hal apa yang diatur melalui peraturan perundang-undangan tersebut.

D. Dalam hal ini, UU HAM (UU Nomor 31 Tahun 1999) sebagai amanat langsung dari Bab XA UUD NRI 1945 mengklasifikasikan diskriminasi sebagai "Diskriminasi adalah setiap pembatasan, pelecehan, atau pengucilan yang langsung ataupun tak langsung

didasarkan pada pembedaan manusia atas dasar agama, suku, ras, etnik, kelompok, golongan, status sosial, status ekonomi, jenis kelamin, bahasa, keyakinan politik, yang berakibat pengurangan, penyimpangan atau penghapusan pengakuan, pelaksanaan atau penggunaan hak asasi manusia dan kebebasan dasar dalam kehidupan baik individual maupun kolektif dalam bidang politik, ekonomi, hukum, sosial, budaya, dan aspek kehidupan lainnya" **[*Vide* Pasal 1 angka 3 UU HAM].**

E. Berbeda dengan UU HAM, UU PD yang menjadi *lex specialis* terkhusus mengatur mengenai pemenuhan, penghormatan, dan pelindungan hak penyandang disabilitas memberikan definisi diskriminasi sebagai "Diskriminasi adalah setiap pembedaan, pengecualian, pembatasan, pelecehan, atau pengucilan atas dasar disabilitas yang bermaksud atau berdampak pada pembatasan atau peniadaan pengakuan, penikmatan, atau pelaksanaan hak penyandang disabilitas" **[*Vide* Pasal 1 angka 3 UU PD].**

F. Oleh karenanya, dapat disimpulkan bahwa definisi dari makna diskriminasi sendiri beragam. Akan tetapi, dapat ditarik sebuah benang merah bahwa diskriminasi sendiri merujuk pada pembedaan sikap, perilaku, ataupun tindakan yang dilakukan terhadap orang/golongan tertentu oleh sebab latar belakang yang dimilikinya.

G. Perbedaan latar belakang sendiri dapat bersumber dari status, budaya, bahkan oleh hukum yang bersifat mengikat dalam jalannya oleh negara dan pemerintahan. Dalam konteks permohonan *a quo*, perkembangan hukum yang tidak sejalan dengan perkembangan masyarakat menyebabkan keadaan diskriminasi di sini menjadi muncul. **Oleh sebab hukum yang dalam hal ini adalah UU PD belum memberikan penegasan adanya disabilitas akibat penyakit kronis** menyebabkan para Pemohon tidak dapat mengakses haknya.

H. Pada kenyataannya, salah satu stigma yang dialami oleh orang dengan penyakit kronis dan/atau disabilitas taktampak adalah "tidak terlihat sebagai disabilitas", "tidak valid sebagai disabilitas", dan "tidak berhak dianggap sebagai disabilitas". Stigma ini merefleksikan

adanya hierarki, seakan-akan mereka bukan disabilitas yang diakui dan “berhak” untuk dilindungi haknya. Dengan kata lain, Penjelasan Pasal 4 ayat (1) **merefleksikan dan melanggengkan adanya stigma maupun diskriminasi (pembedaan sikap, perilaku, atau tindakan) terhadap orang dengan penyakit kronis** yang disabilitasnya taktampak dan/atau memiliki keterbatasan yang bukan hanya terganggunya fungsi gerak (akan dijelaskan selengkapnya pada Posita).

I. Kondisi inilah yang menjadi amat merugikan hak konstitusional para Pemohon. Para Pemohon sebagaimana yang telah dijelaskan pada bagian sebelumnya sulit untuk mendapatkan akses sebagaimana yang diatur oleh UU PD.

J. Kerugian tersebut merupakan kerugian yang bersifat **faktual** dan **nyata terjadi** pada para Pemohon.

K. Dengan dikabulkannya permohonan para Pemohon akan menyebabkan diskriminatif yang dilakukan oleh hukum dalam hal ini UU PD yang dialami oleh para Pemohon dapat dihilangkan sehingga pemohon dapat lebih mudah untuk mendapatkan haknya secara optimal.

III. Alasan Permohonan (Posita) Para Pemohon

A. **Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU *a quo* Menimbulkan Ketidakpastian Hukum dan Diskriminasi sehingga Melanggar Ketentuan Pasal 28D Ayat (1) dan Pasal 28I Ayat (2) UUD NRI Tahun1945**

21. Bahwa yang disebutkan oleh rumusan Penjelasan Pasal 4 Ayat (1) dalam UU PD antara lain:

Huruf a

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas fisik” adalah terganggunya fungsi gerak, antara lain amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, celebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.”

menimbulkan ketidakpastian hukum bagi orang dengan penyakit kronis karena hanya menekankan disabilitas akibat terbatasnya fungsi gerak sebagai golongan dari disabilitas fisik. Padahal, sebagaimana yang kami akan jelaskan pada bagian lain pada permohonan ini, cakupan dari **disabilitas fisik <u>tidak hanya sebatas terganggunya fungsi gerak</u>**,

melainkan juga terjadinya ***impairment*/terganggunya fungsi fisik lainnya** seperti keterbatasan energi/kelelahan, nyeri, maupun penurunan fungsi organ/sistem organ (*International Classification of Functioning, Disability, and Health*/ICF, 2007).

22. Bahwa sebagaimana yang telah diuraikan oleh para Pemohon di bagian kerugian konstitusional, dengan keadaan Pemohon I yang merupakan orang dengan penyakit kronis (nama diagnosis: penyakit saraf/nyeri kronis *Thoracic Outlet Syndrome*/TOS) semenjak tahun 2015 sehingga merasakan gejala nyeri secara terus-menerus dengan intensitas yang bisa berfluktuasi di bagian tangan kanan, pundak, dan dada kanan bagian atas. Oleh karena itu, Pemohon I mengalami keterbatasan menggunakan tangan kanan untuk berbagai aktivitas, mudah lelah, dan hambatan bergerak apabila nyerinya sangat intens. **[*vide* bukti P-3 & P-4].**
    - Dalam hal ini, **gangguan pada fungsi fisik** yang dialami Pemohon I adalah: (1) nyeri, (2) keterbatasan motorik kasar (misal: tidak bisa mengangkat barang) dan motorik halus (misal: sulit menulis dalam jumlah banyak), (3) keterbatasan energi, maupun (4) kesulitan bergerak apabila nyeri terasa sangat intens (fluktuatif). Gangguan fungsi fisik inilah yang juga **menghambat Pemohon I untuk melakukan aktivitas sehari-hari** seperti belajar/bekerja, merawat diri, dan beraktivitas sosial.
23. Sementara itu, Pemohon II adalah orang dengan penyakit kronis (nama diagnosis: penyakit saraf/autoimun *Guillain-Barré Syndrome*, autoimun *Sjögren's Disease*, dan autoimun *Inflammatory Bowel Disease*) semenjak tahun 2022 sehingga membuatnya merasakan gejala *fatigue* (letih) terus-menerus. Jika keadaan semakin memburuk/*flare-up*, keadaan Pemohon II mengalami kekakuan kaki sehingga sulit berjalan secara normal dan membutuhkan alat bantu tongkat atau kursi roda [***vide* bukti P-8 & 9**].
    - Dalam hal ini, **gangguan pada fungsi fisik** yang dialami oleh Pemohon II adalah: (1) keterbatasan energi/kelelahan dan (2) keterbatasan fungsi bergerak (yang terjadi secara fluktuatif). Kemudian, terganggunya fungsi fisik tersebut **menghambat kegiatan sehari-hari Pemohon II** seperti bekerja atau mengerjakan tugas domestik.
24. Keadaan yang dialami para Pemohon sejatinya memenuhi definisi disabilitas, sebagaimana diatur dalam penjelasan Pasal 1 angka 1 UU PD yakni,

> “Penyandang disabilitas merupakan setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan sensorik dalam jangka waktu yang lama dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak.”

- Apabila kita tarik lebih jauh, maka semua unsur Pasal 1 angka 1 dari keadaan para Pemohon sudah seyogianya terpenuhi:
  a. Setiap orang, bermakna individu yang memenuhi kriteria adresat dari pasal ini;
  b. mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik, merupakan ragam dari gangguan/hambatan yang dialami dan bersumber dari individu;
  c. dalam jangka waktu lama, lama di sini menunjuk pada waktu tertentu yakni **selama enam (6) bulan** dengan dampak dari gangguan tersebut berlangsung **secara lama, secara terus-menerus, atau setidak-tidaknya tidak selalu terus-menerus (fluktuatif/kambuhan)** namun sifat jangka waktu terjadinya gangguan tersebut secara lama;
  d. dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya. Maksudnya, dampak dari gangguan tersebut mengakibatkan individu tersebut sulit secara penuh dan efektif seperti warga negara lainnya:
  - **Berinteraksi dengan lingkungan,** menyoroti bagaimana kondisi seseorang bertemu dengan kondisi di sekitarnya. Lingkungan di sini bisa berarti (1) fisik seperti bangunan tanpa *ramp*/*lift*, (2) sosial seperti stigma, atau (3) institusional seperti kebijakan yang tidak inklusif.
  - **Dapat mengalami hambatan dan kesulitan,** menunjukkan bahwa hambatan ini bukan selalu melekat pada individu, tetapi muncul juga karena kurangnya adaptasi atau dukungan dari lingkungan.
  - **Untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya,** menjelaskan konsekuensi dari hambatan dan kesulitan tersebut yakni terhalangnya kesempatan penyandang disabilitas untuk terlibat dalam kehidupan bermasyarakat secara

setara, seperti dalam pendidikan, pekerjaan, pelayanan publik, atau kehidupan sosial;

- **Berdasarkan kesamaan hak,** unsur ini merupakan **prinsip fundamental** yang melandasi seluruh muatan UU PD. Hal ini menegaskan bahwa tujuan dari pengakuan dan pengaturan tentang penyandang disabilitas adalah untuk **memastikan bahwa menjadikan penyandang disabilitas dapat menikmati hak-hak yang sama** dengan warga negara nondisabilitas. Frasa ini menjadi landasan untuk penghapusan diskriminasi dan pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas, seperti hak untuk hidup, hak atas pendidikan, hak untuk bekerja, hak atas kesehatan, dan hak-hak sipil serta politik lainnya.

25. Maka dalam hal ini, kami menganggap bahwa penjelasan dari pasal *a quo*, utamanya dalam bagian huruf A, justru menyebabkan ketidakpastian hukum oleh **sebab terlalu sempitnya pemaknaan dari disabilitas fisik** yang hanya dimaknai pada terganggunya fungsi gerak/mobilitas. Sementara itu, terhadap individu dengan keterbatasan energi, nyeri, dan keadaan lain yang dialami secara jangka panjang (terus-menerus dan/atau fluktuatif) sehingga mengganggu partisipasi mereka di masyarakat tidak benar-benar diakui keadaannya sebagai disabilitas.

Mengapa Harus Penjelasan Pasal 4 Ayat (1)?

26. Dalam hal ini, perlu kami uraikan terlebih dahulu alasan dari mengapa menjadi penting bagi para Pemohon dalam hal ini mengujikan hanya bagian Penjelasan dari Pasal 4 ayat (1) UU PD.
27. Bahwa memang menurut Ilmu Perundang-Undangan, sebagaimana yang telah dijelaskan oleh Maria Farida Indrati dalam bukunya yang berjudul, “Ilmu Perundang-Undangan 1: Jenis, Fungsi, dan Materi Muatan”, bagian penjelasan bukan termasuk dari norma perundang-undangan. Bagian penjelasan merupakan bagian yang bersifat untuk menjelaskan suatu norma, berisikan tafsiran dari pembentuk UU (Presiden dan DPR) terhadap batang tubuh suatu UU, sehingga tidak memiliki kekuatan hukum untuk diperlakukan.
28. Dalam buku yang sama, Maria Farida juga memberikan batasan terhadap suatu bagian penjelasan dari UU yang harus menaati panduan yakni:

a. **Tidak boleh** memuat hal yang bertentangan, memperluas, atau **mempersempit** norma hukum di batang tubuh;
b. Tidak memuat repetisi dari norma batang tubuh;
c. Tidak boleh memuat rumusan pendelegasian.

29. Bahwa Mahkamah dalam preseden sebelumnya **pernah mengabulkan permohonan Pengujian Undang-Undang dengan objek Penjelasan dari sebuah Pasal**. Sebagai contoh, dalam Putusan 15/PUU/XII/2014 MK berpandangan bahwa Penjelasan Pasal 70 Undang-Undang Nomor 30 Tahun 1999 tentang Arbitrase dan Penyelesaian Sengketa sebagai hal yang menimbulkan ketidakpastian hukum. Oleh karenanya, dengan dikabulkannya permohonan para Pemohon, dengan menyatakan Penjelasan Pasal *a quo* sebagai inkonstitusional menyebabkan tidak ada lagi hambatan bagi pihak-pihak yang merasa dirugikan atas putusan arbitrase.
30. Maka dari itu, sejatinya MK pun pernah mengamini bahwa bisa dalam hal ini pengujian yang dilakukan dengan objek Penjelasan dari sebuah Pasal. Hal tersebut dimungkinkan apabila penjelasan dari sebuah pasal tersebut menimbulkan ketidakpastian, kegamangan, apalagi menyebabkan tindakan diskriminasi di lapangan.
31. Terlebih, apabila kita menarik garis lebih jauh, **dasar dari adanya UU PD** adalah dengan diratifikasinya ***The Convention on the Rights of Persons with Disabilities*** (CRPD) yang pada pembukaannya (*Preamble*) memberikan penekanan bahwa keadaan **disabilitas terus berkembang**.
*(e) Recognizing that disability is **an evolving concept** and that disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others,*
32. Pada Penjelasan Pasal 4 ayat (1), dengan adanya frasa "*Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas fisik" adalah terganggunya fungsi gerak*" dengan tidak memberikan opsi lainnya, berarti sama seperti pembentuk UU **telah mengabaikan konsep 'berkembang' dari CRPD itu sendiri**. Buktinya, ketika di lapangan, instansi seperti instansi pendidikan, transportasi umum, kesehatan, dan lain sebagainya yang dimintakan oleh para Pemohon tidak selalu berani menyatakan keadaan para Pemohon sebagai disabilitas

karena secara penafsiran dari aturannya sendiri tidak menyatakan sebagai disabilitas.

33. Hal demikian berarti, apabila kami ingin meminjam teori Sosiologi Hukum yang dipopulerkan oleh **Lawrence M. Friedman**, berarti perlu adanya keseimbangan dari substansi hukum (*legal substance*), struktur hukum (*legal structure*), dan budaya hukum (*legal culture*). Dalam konteks ini, perlu adanya keseimbangan mulai dari aturan yang tidak diskriminatif (*legal substance*), para aparatur publik/tenaga medis/pihak-pihak lain yang berinteraksi dengan disabilitas (*legal structure*), dan budaya inklusivisme di masyarakat (*legal culture*) yang saling menopang.
34. Sekarang, apabila aturan yang menjadi pedoman saja sudah diskriminatif, padahal aturan tersebut menjadi panduan bagi tindakan di bawahnya, maka menjadi pertanyaan "Apakah aturan ini merupakan aturan yang bertujuan untuk mencapai keseimbangan hukum yakni untuk mencapai hukum yang inklusif?"
35. Dalam beberapa bagian di permohonan ini, para Pemohon sudah menegaskan bahwa keadaan akibat adanya ketentuan penjelasan pasal a quo menyebabkan ketidakadilan, diskriminasi, dan ketidakpastian hukum yang dialami oleh para Pemohon secara intolerabel. Maka, menurut kami, hal demikian **sudah bertentangan dengan Pasal 28D ayat (1) UUD NRI 1945** yakni: "Setiap orang berhak atas pengakuan, jaminan, perlindungan, dan kepastian hukum yang adil serta perlakuan yang sama dihadapan hukum."
36. Selain itu, ketentuan demikian juga telah nyata menyebabkan terjadinya diskriminasi, oleh sebab penentuan keadaan disabilitas fisik yang terbatas hanya pada terganggunya fungsi gerak/mobilitas dan tidak mencakup gangguan pada fungsi fisik lainnya. Hal demikian **merugikan hak konstitusional para Pemohon dan orang dengan penyakit kronis/disabilitas taktampak lainnya** sebagaimana diatur oleh **UUD NRI 1945 Pasal 28I ayat (2)** yang berbunyi, "Setiap orang bebas dari perlakuan yang bersifat diskriminatif atas dasar apapun dan berhak mendapatkan perlindungan terhadap perlakuan yang bersifat diskriminatif itu"

B. **Pasal 28H ayat (2) UUD NRI 1945 Mengatur Menjamin Kesamaan Hak Bagi Penyandang Disabilitas, Tanpa Terkecuali Disabilitas Akibat Penyakit Kronis sebagai Disabilitas Taktampak**

37. Dalam menjelaskan bagian ini, penting kiranya kami memulai dengan perbedaan antara penyakit kronis dan penyakit akut terlebih dahulu, untuk menilai bagaimana seharusnya menilai akibat penyakit kronis sebagai disabilitas taktampak dapat dikatakan sebagai disabilitas.

38. Secara umum, penyakit bisa dikategorikan menjadi dua jenis: (1) penyakit akut dan (2) penyakit kronis. **Perbedaan penyakit akut dan kronis** antara lain:

Tabel 3. Perbedaan Penyakit Akut vs. Penyakit Kronis

Penyakit Akut	Penyakit Kronis
● Gejala muncul secara tiba-tiba/dalam waktu singkat [7] ● Memiliki durasi penyakit yang singkat dan dapat disembuhkan [7] ● Biasanya disebabkan oleh infeksi atau merupakan penyakit menular [7] ● Tingkat keparahannya bisa ringan, sedang, maupun berat [7]	● Memiliki perkembangan gejala yang berjalan perlahan [2, 6, 7] ● Memiliki durasi yang panjang/lama [1, 2, 7] ● Disebabkan oleh kombinasi faktor genetik, fisiologis, lingkungan, dan perilaku [1] ● Membutuhkan pengobatan secara jangka panjang dan bisa membutuhkan biaya yang besar [3, 7] ● Tidak selalu bisa disembuhkan. Meskipun begitu, gejala bisa dikelola dengan pengobatan [7] ● Bisa menyebabkan kematian (meskipun tidak semua menyebabkan kematian) [4, 5, 8] ● Mayoritas merupakan penyakit tidak menular/PTM [1, 5] ● **Tergantung jenis, tingkat keparahannya, dan**

	dampaknya pada seseorang, penyakit kronis **dapat menyebabkan disabilitas** dan/atau hambatan untuk berkegiatan [2]
Contoh: ● Infeksi saluran pernapasan atas (ISPA) ● Infeksi pencernaan ● Dan lain-lain	**Contoh** (*hanya contoh, dan menjadi disabilitas apabila gejala mengganggu dilakukannya aktivitas sehari-hari*): ● Penyakit autoimun (contoh: *Systemic Lupus Erythematosus*/ Lupus (SLE), *Rheumatoid Arthritis* (RA), *Sjögren's disease*, *Inflammatory Bowel Disease* (IBD), Poliomyelitis, dll.) ● Penyakit nyeri kronis (contoh: *fibromyalgia, Thoracic Outlet Syndrome*/TOS, *Complex Regional Pain Syndrome*/CRPS, dll.) ● Kanker (contoh: kanker limfoma, kanker darah) ● Dan penyakit pada organ/sistem organ lainnya yang berkepanjangan.

Sumber: [1] World Health Organization (2024), [2] Sarafino & Smith, 2019, [3] Centers of Disease Control and Prevention (CDC), 2024; [4] Iezzoni (2010), [5] Wendell (2001), [6] Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 71 Tahun 2015 tentang Penanggulangan Penyakit Tidak Menular (PTM), [7] Amzat & Razum, 2014, [8] Rolland, 2025.

39. Lebih lanjut, secara jangka panjang, gejala yang dimiliki oleh orang dengan penyakit kronis bisa memiliki karakteristik yang beragam (Rolland, 2025):

A. Fluktuatif/episodik/bisa mengalami kekambuhan/dinamis

- Gejala yang dialami bisa memiliki periode (1) gejala yang ringan dan (2) *flare-up* (gejala yang lebih parah dibandingkan biasanya). Dengan kata lain, orang dengan penyakit kronis bisa mengalami gejala yang naik-turun. Kemudian, naik-turunnya gejala ini tidak selalu bisa diprediksi. Contohnya adalah pada penyakit autoimun, nyeri kronis, asma berat, dan lainnya.

B. Konstan

- Pada beberapa penyakit kronis, gejala yang dialami cenderung stabil dan dapat diprediksi. Kelumpuhan akibat cedera tulang belakang/*spinal cord injury*.

C. Progresif atau semakin parah

- Pada beberapa penyakit kronis, gejala yang dialami bisa semakin memburuk dengan laju bertahap. Contohnya adalah kanker stadium lanjut yang mengalami metastasis/penyebaran sel kanker di luar area pertama kemunculan kanker, *multiple sclerosis* (MS) tipe *progressive.*

40. Dalam ICD (*International Classification of Diseases*-11), penyakit kronis bisa berupa: (1) penyakit kronis fisik dan (2) penyakit/gangguan mental (*mental illness/mental disorder*)

- Untuk menghindari kebingungan, yang **menjadi fokus dari permohonan ini** adalah **penyakit kronis fisik**. Sebab, gangguan mental sendiri telah masuk ke dalam kategori disabilitas mental psikososial/perkembangan pada UU PD.

41. Survei Kesehatan Indonesia (SKI) dari Kementerian Kesehatan RI (2023) menyajikan prevalensi masyarakat Indonesia yang memiliki beberapa jenis penyakit kronis.

Tabel 4. Prevalensi Penyakit Kronis di Indonesia

Jenis Penyakit Kronis	Prevalensi Berdasarkan Diagnosis Dokter	Prevalensi Berdasarkan Hasil Pengukuran
Perhitungan prevalensi = ART (Anggota Rumah Tangga yang memiliki penyakit kronis)/ART yang diwawancarai)		

Asma	1,6%	-
Kanker	1,2‰ (per mil)	-
Penyakit jantung	0,85%	-
Perhitungan prevalensi = ART (Anggota Rumah Tangga yang memiliki penyakit kronis di atas usia 15 tahun)/ART yang diwawancarai)		
Diabetes melitus (DM)	2,2%	11,7% (pengukuran gula darah)
Stroke	8,3‰ (per mil)	-
Gagal ginjal kronis	0,18%	-
Hipertensi	8,0%	29,2% (pengukuran tensi/tekanan darah)

- SKI (2023) juga menyebutkan bahwa **53,5% dari penyebab disabilitas** pada penduduk usia 15 tahun ke atas adalah **penyakit tidak menular/penyakit kronis**.
- Sebagai tambahan, prevalensi ini tidak mencakup prevalensi semua jenis penyakit kronis. Dengan kata lain, jumlah orang dengan penyakit kronis di Indonesia lebih banyak dibandingkan yang tercatat.

42. Meskipun awalnya merupakan kondisi/penyakit fisik, penyakit kronis **memiliki dampak biologis, psikologis, maupun sosial**.

A. Masalah Fungsi Fisik dan *Impairment*

- Mengutip dari World Health Organization (2002), *impairment* adalah masalah yang signifikan, hilangnya, atau terganggunya fungsi dan struktur tubuh (pada organ, anggota tubuh, dan komponen lainnya).
- **Contoh masalah/gangguan fungsi fisik** yang bisa terjadi akibat penyakit kronis adalah (Rolland, 2025, WHO, 1980; *International Classification of Functioning Disability and Health*/ICF, 2007):

  (1) **Keterbatasan mobilitas**, yang bisa mencakup (a) **keterbatasan bergerak/berpindah dari suatu tempat ke tempat lain** (seperti kesulitan berjalan, berlari, menaiki tangga, dll.), (b) **keterbatasan fungsi motorik kasar** (seperti kesulitan mengangkat, membawa dan meletakkan barang, melempar, dll.), dan (c) **keterbatasan fungsi motorik halus** (seperti kesulitan menggunakan tangan untuk menulis, memanipulasi objek, dll.)

(2) **Keterbatasan energi/kelelahan**

(3) **Nyeri**

(4) **Penurunan fungsi organ/sistem organ** (misal: organ pernapasan, kardiovaskular, peredaran darah, otak dan saraf, otot dan tulang/muskuloskeletal, endokrin dan metabolisme, reproduksi, dan lain-lain)

B. Disabilitas

- Mengacu dari definisi UU PD yang mengadopsi definisi dari CRPD (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*) dan model **biopsikososial** tentang disabilitas dari World Health Organization (2002, 2011), disabilitas sebenarnya merupakan hasil interaksi antara faktor yang ada dalam **individu** dan **lingkungannya**.
- Oleh karenanya, karena kondisi penyakit kronisnya **dan** lingkungan (misal: akses ke pengobatan, aksesibilitas pada fasilitas umum, kesediaan akomodasi yang layak dan aksesibilitas pada institusi pendidikan dan pekerjaan, stigma dan diskriminasi di masyarakat, dll.) orang dengan penyakit kronis perlu mengalami hal di bawah ini untuk dikategorikan sebagai disabilitas (**visualisasi pada Gambar 2**)

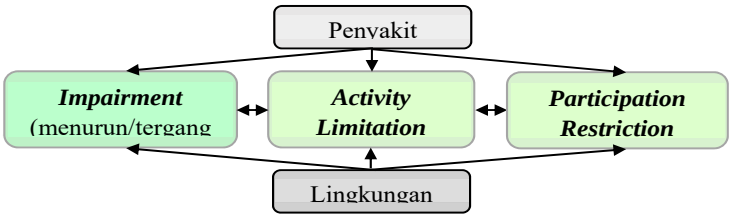
  A. ***Impairment*** (terganggunya fungsi fisik), sebagai dampak yang signifikan dalam diri individu

  B. Dampak yang **mengganggu dan signifikan** pada:

  (1) Kegiatan sehari-hari (atau ***activity limitation***) dan/atau;

  (2) Partisipasi di masyarakat (atau ***participation restriction***)

Gambar 2. Dinamika Penyakit Kronis Menjadi Disabilitas



Contoh dampak yang mengganggu adalah:

- Hambatan untuk bekerja:
  - Pada buku “Pasien Bisa: Inklusivitas pada Pekerja dengan Penyakit Kronis” (Arini et al., 2024), penurunan kondisi fisik

(maupun psikologis) dapat **menghambat** bagaimana orang dengan penyakit kronis (biasanya di usia muda/produktif) untuk **kembali bekerja (*return to work*)** pasca menjalani pengobatan intensif. Terlebih apabila dukungan sosial dari orang-orang di sekitar pasien cenderung kurang.

- Diskriminasi pada pekerjaan (misal: hanya menerima calon pekerja yang "*sehat jasmani dan rohani*", mengabaikan kebutuhan akomodasi yang layak) (World Health Organization, 2011)

- Hambatan pada performa belajar, menghadiri kelas pembelajaran, dan melanjutkan/menuntaskan pendidikan (Koivulsita et al., 2022; Lum et al., 2017; Murray et al., 2020; World Health Organization, 2011)
- Hambatan untuk menjalankan pengobatan: Pada penelitian yang dilakukan oleh tim dokter Divisi Reumatologi Fakultas Kedokteran UI/RSCM pada pasien autoimun tahun 2024, ditemukan bahwa pasien yang mengalami **hambatan dalam mengakses transportasi umum** memiliki risiko **6,4 kali lipat lebih tinggi untuk putus berobat**.
- Dan hambatan lainnya, seperti: menggunakan transportasi umum, mengerjakan pekerjaan domestik, berinteraksi sosial, dan lain sebagainya.

- Dari penjelasan di atas, dapat dikatakan juga bahwa **tidak selalu** semua orang dengan penyakit kronis **mengalami disabilitas**. Lebih lanjut tentang contoh-contoh bagaimana kondisi penyakit kronis menjadi disabilitas akan dibahas pada bagian **Rasionalisasi** (halaman 64)

C. Kerentanan untuk mengalami masalah kesehatan mental

- Masalah kesehatan mental (seperti: kecemasan, depresi, penurunan kualitas hidup, reaksi trauma, perasaan terisolasi, dan lain-lain) **rentan dialami orang dengan penyakit kronis** maupun ***caregiver*** (orang-orang terdekat yang terlibat pada perawatan pasien) (Cohn et al., 2020; Hajek et al., 2020)

D. Kerentanan untuk memiliki penyakit kronis fisik lainnya

- Contohnya, pada pasien autoimun memiliki risiko yang lebih besar untuk memiliki penyakit kronis lainnya, atau disebut sebagai ***multiple health condition*** (World Health Organization, 2011). Hal ini seperti yang dialami oleh Pemohon II yang memiliki beberapa penyakit autoimun.
- Sama seperti disabilitas ragam lainnya (misal: sensorik, fisik, intelektual, mental perkembangan/psikososial), orang dengan disabilitas juga memiliki **risiko yang lebih besar** dibandingkan nondisabilitas untuk mengalami masalah kesehatan fisik dan mental lainnya (World Health Organization, 2011)

E. Kerentanan untuk mengalami masalah ekonomi

- Di Indonesia, program Jaminan Kesehatan Nasional (JKN) oleh BPJS telah mendukung pengobatan bagi orang dengan sakit kronis. Akan tetapi, **tidak semua pengobatan** bisa diakses penuh **secara gratis dan berkepanjangan menggunakan JKN**. Contohnya, obat-obatan agen biologis untuk pasien autoimun dan kanker biasanya tidak ditanggung oleh JKN.
- Kemudian, karena JKN/BPJS menerapkan sistem rujukan berjenjang, biasanya pengobatan yang intensif dan berkualitas untuk orang dengan sakit kronis **perlu dilakukan di fasilitas kesehatan/faskes tingkat 2 atau 3**. Bahkan, karena ketimpangan geografis dan fasilitas kesehatan di Indonesia, untuk pasien yang tinggal di daerah dengan layanan kesehatan yang minim harus pergi ke luar daerah untuk berobat (Antonio et al., 2025). Hal ini tentu membuat **biaya pengeluaran bagi orang dengan sakit kronis sehari-harinya bisa lebih besar** (contoh: transportasi, penginapan untuk pasien dari luar daerah, obat-obatan/tindakan yang tidak ditanggung asuransi/JKN) dibandingkan yang tidak memiliki sakit kronis (Endarti et al., 2025). Ditambah lagi, besarnya biaya tersebut disebabkan oleh kebutuhan untuk berobat secara jangka panjang bagi orang dengan penyakit kronis.

43. Berdasarkan definisi dan cakupan di atas, kondisi penyakit kronis **memenuhi kriteria** “mengalami keterbatasan”, “dalam jangka waktu yang lama”, dan

"kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif" sebagaimana pada **definisi disabilitas pada UU PD Pasal 1 angka 1**.

- Meskipun gejala beberapa penyakit kronis bisa berfluktuasi (tidak statis seperti ragam disabilitas lainnya), penyakit kronis tetap memenuhi kriteria "jangka waktu yang lama" karena adanya kemungkinan kemunculan gejala kembali di masa depan. Selain itu, dampak psikososial dari penyakit kronis juga bisa berkepanjangan.

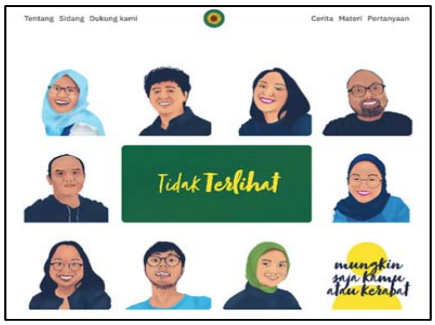
44. Kemudian, secara lebih spesifik, mayoritas dari disabilitas akibat penyakit kronis merupakan **disabilitas taktampak** (*invisible disability* atau *hidden disability*) (https://invisibledisabilities.org/what-is-an-invisible-disability/; https://hdsunflower.com/uk/insights/category/invisible-disabilities, Perhimpunan Reumatologi Indonesia, 2025)
    - Istilah disabilitas taktampak **sudah masuk di PASTI** (Padanan Istilah dalam Bahasa Indonesia) pada tahun 2025.
    - Disabilitas taktampak memiliki tantangan dan stigma yang berbeda dengan disabilitas tampak (misal: disabilitas fisik yang menggunakan kursi roda, disabilitas netra total yang tampak, dll.)
    - **Contoh stigma** yang dialami oleh orang dengan **disabilitas taktampak** adalah:
        a. Dinilai sebagai orang yang "malas". Di sisi lain, *flare-up*/memburuknya gejala (misal: nyeri, pusing, mual, kelemahan bagian tubuh, dll.) yang terjadi pada penyandang disabilitas penyakit kronis nyatanya bisa sangat menghambat melakukan aktivitas sehari-hari. Kemudian, gejala kelelahan pada orang dengan penyakit kronis bisa jauh lebih intens dan berkepanjangan dibandingkan kelelahan biasa (Wendell, 2001).
        b. Dinilai terlalu "dramatis". Di satu sisi, gejala yang dirasakan penyandang disabilitas penyakit kronis bisa sangat menyakitkan dan berkepanjangan.
        c. Dianggap "pura-pura sakit" atau tidak "dianggap valid" dan dipahami sebagai disabilitas (Nexø et al., 2014; Kubens, 2025; Wendell, 2001). Selama ini, disabilitas yang dianggap nyata oleh kebanyakan masyarakat adalah disabilitas yang tampak (Kubens, 2025). Semisal orang dengan penyakit kronis mengeluhkan nyeri atau kelelahan

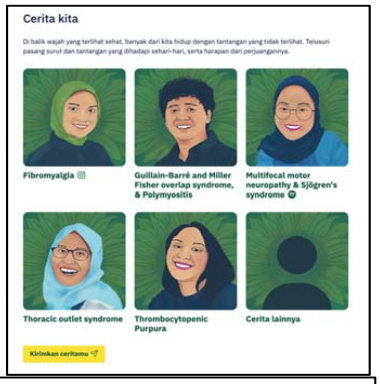
yang intens, tidak selalu mereka langsung dipercaya dan dipahami oleh orang lain. Oleh karenanya, penyandang disabilitas sakit kronis pada kegiatan sehari-harinya perlu mengeluarkan energi ekstra untuk menjelaskan agar mendapatkan pemahaman dan memperoleh kesamaan hak (Wendell, 2001).

- Ketika penyakit kronis dianggap sebagai disabilitas, label seperti "malas", "dramatis", "pura-pura sakit", dan "tidak valid" sebagai disabilitas bisa tergantikan dengan label yang sebenarnya lebih netral—yaitu disabilitas. Sebab sejatinya, disabilitas bukanlah label yang buruk/negatif (Ladau, 2021; United Nations, 2022).

45. Meskipun memiliki penyakit kronis/disabilitas menghadirkan tantangan pada berbagai aspek hidup, individu dengan penyakit kronis/disabilitas **dapat memiliki penerimaan diri yang positif**.
    - Bahkan, penerimaan diri ini bisa mendorong **perkembangan diri yang positif**, seperti rutin berobat, melakukan gaya hidup sehat, mengetahui kebutuhan diri dan berani mengungkapkannya saat diperlukan, berempati dengan sesamanya, menjalin hubungan/berjejaring dengan sesama disabilitas/orang dengan sakit kronis, saling memberikan dukungan untuk sesamanya, bahkan bisa **mendorong kepedulian untuk memperjuangkan isu disabilitas** (Fatikha, 2022; *systematic review* dari Hefferon et al., 2009; "*From disability identity to disability activism: Leadership journeys of persons with disabilities in Indonesia*" Jackson et al., 2025).
    - Sebagai contoh, Para Pemohon membuat inisiatif Ragam Wajah Lara dan Spoonie Story untuk menyuarakan isu penyakit kronis dan disabilitas. Kemudian, yayasan, komunitas, atau *support group* pasien lainnya, serta inisiatif @tidakterlihat.id sebagai kampanye untuk mendukung pengujian konstitusionalitas UU PD ini juga dibuat oleh para orang dengan penyakit kronis/disabilitas itu sendiri.

Gambar 3. Inisiatif Kampanye Tidakterlihat.id untuk Mendukung Uji Konstitusionalitas UU PD







- Tambahan pula, penyakit kronis/disabilitas sendiri “dirayakan” pada beberapa bulan/pekan/hari penting setiap tahunnya untuk meningkatkan kesadaran kolektif yang positif dan empatik tentang disabilitas. Contohnya, “Bulan Kebanggaan Disabilitas” dan “Bulan Kesadaran Penyakit Kronis” di bulan Juli, “Pekan Kesadaran Disabilitas Taktampak” di 19-25 Oktober, dan “Hari Disabilitas Internasional” di tanggal 3 Desember.
- Untuk mendukung penerimaan dan perkembangan diri pada orang dengan penyakit kronis/disabilitas, **diperlukan faktor-faktor protektif/positif di luar individu**. Seperti **dukungan sosial** dari orang terdekat dan masyarakat/komunitas maupun **pengakuan dan jaminan hak oleh negara** (Fatikha, 2022; Jackson et al., 2025; Widadsyah, 2023).

46. Bahwa berdasarkan pada rangkaian fakta yang telah diuraikan pada bagian sebelumnya, menjadi **penting untuk mengakui ragam disabilitas akibat**

penyakit kronis, setidak-tidaknya dengan memperluas pemaknaan "tidak hanya dalam hal keterbatasan fungsi gerak" ke dalam UU PD agar mendorong **kesamaan hukum** yang pada akhirnya dapat memberikan kesempatan yang sama bagi para Pemohon untuk mendapatkan haknya. Hal ini juga merupakan bentuk perlindungan negara terhadap rakyatnya sebagaimana untuk memberikan akses hak tertentu bagi kelompok rentan sebagaimana amanat Pasal **28H ayat (2) UUD NRI 1945 yang berbunyi, "Setiap orang berhak mendapat kemudahan dan perlakuan khusus untuk memperoleh kesempatan dan manfaat yang sama guna mencapai persamaan dan keadilan**."

- Sebab, sama seperti penyandang disabilitas lainnya, orang dengan/penyandang disabilitas penyakit kronis **juga membutuhkan jaminan akses** ke hak Aksesibilitas, Akomodasi yang Layak, pencatatan sebagai disabilitas, bebas dari stigma, dan pekerjaan. Sebagai tambahan, meskipun hambatannya tidak langsung dialami oleh Para Pemohon, akses ke hak kesehatan (Pasal 12 UU PD) bagi penyandang disabilitas penyakit kronis juga penting untuk dijamin oleh negara.
- Kesempatan yang sama untuk mendapatkan hak ini sangatlah penting, karena dapat mendukung penyandang disabilitas penyakit kronis **untuk tetap bisa berpartisipasi aktif di masyarakat**—seperti bekerja, belajar, dan kegiatan bermakna lainnya.

C. **Beberapa Negara Telah Mengakui Penyakit Kronis Memiliki Kesamaan Hak dengan Disabilitas Sesuai UU PD**

47. Beberapa negara sudah mengakui penyakit kronis sebagai disabilitas pada peraturan perundang-undangannya. Adapun dalam permohonan ini para Pemohon akan membandingkannya dengan contoh di negara: Inggris/Britania Raya, Amerika Serikat, Australia, dan Filipina.

Tabel 5. Rangkuman Perbandingan UU Disabilitas pada Beberapa Negara

Negara	Cakupan Definisi	Implikasi untuk Pengakuan Penyakit Kronis
Inggris/ Britania	1. Adanya *impairment* fisik atau mental	*a.* *Impairment* dan disabilitas yang disebutkan sebagai contoh:

Raya	2. Berdampak mengganggu secara substansial dan jangka panjang pada aktivitas sehari-hari. a. Jangka panjang = minimal 12 bulan, termasuk sejak kemunculan gejala	a. Kondisi dengan gejala yang berfluktuasi b. Kondisi kesehatan yang progresif/bisa memburuk seiring waktu c. Kondisi autoimun d. Gangguan/masalah pada organ/sistem organ spesifik e. Kanker
Amerika Serikat	1) Adanya *impairment* fisik atau mental 2) Berdampak mengganggu secara substansial dan jangka panjang pada aktivitas sehari-hari a) Aktivitas sehari-hari merujuk pada: A. Aktivitas individu di keseharian (merawat diri, mobilitas, bekerja, belajar, dll.) B. Fungsi tubuh/organ tubuh utama (*major bodily functions*) b) Jangka panjang = minimal 6 bulan	1. Penyakit kronis disebutkan sebagai contoh kondisi yang tercakup pada definisi disabilitas. 2. Orang dengan penyakit kronis bisa mendaftarkan diri pada program *Social Security benefits* apabila disabilitasnya menyebabkan kesulitan ekonomi/bekerja secara jangka panjang.
Australia	a. Menyebutkan beberapa kondisi cakupan disabilitas yang memungkinkan penyakit kronis diinterpretasikan sebagai disabilitas (contoh: (1)	1. Penyakit kronis termasuk pada kategori disabilitas fisik (subkategori seperti: nyeri kronis), cedera kepala (subkategori seperti: stroke) atau kategori lainnya

	kehilangan fungsi tubuh atau mental secara total atau sebagian, (d) adanya organisme di tubuh yang menyebabkan penyakit, (e) malfungsi/malformasi/ perubahan bentuk bagian dari tubuh)	(disabilitas lain karena penyakit yang membatasi aktivitas sehari-hari)
Filipina	1. Memiliki keterbatasan atau kemampuan yang berbeda untuk melakukan suatu aktivitas, dan perbedaan ini melebihi apa yang orang pada biasanya/tipikal bisa lakukan 2. Keterbatasan kemampuan disebabkan oleh *impairment,* yang menyebabkan hambatan yang signifikan pada fungsi psikologis, fisiologis/fisik, atau anatomi maupun melakukan kegiatan sehari-hari.	a. Penyakit kronis (contoh: kanker, penyakit langka) menjadi kategori tersendiri pada pencatatan disabilitas b. Orang dengan penyakit kronis bisa mendaftar dan mendapatkan kartu penyandang disabilitas.

48. Di **Inggris/Britania Raya**, penyakit kronis diterima sebagai ragam disabilitas berdasarkan ***Equality Act 2010***. Secara lebih spesifik, pada buku panduan interpretasi *Equality Act* yang diterbitkan oleh *HM Government Office for Disability Issues*, penyakit kronis secara eksplisit disebutkan sebagai ragam disabilitas.

Definisi pada *Equality Act*:

A person (P) has a disability if—

(a) P has a physical or mental impairment, and

(b) the impairment has a substantial and long-term adverse effect on P's ability to carry out normal day-to-day activities.

Terjemahan: seseorang memiliki disabilitas apabila ia memiliki terganggunya fungsi fisik atau mental dan hal tersebut memiliki dampak

yang mengganggu secara substansial serta jangka panjang pada kemampuannya untuk melakukan kegiatan sehari-hari.

Equality Act Guidance

Section A: Definition

A5. *A disability can arise from a wide range of impairments which can be:*

• sensory impairments, such as those affecting sight or hearing;

*• impairments with **fluctuating or recurring effects** such as rheumatoid arthritis, myalgic encephalitis (ME), chronic fatigue syndrome (CFS), fibromyalgia, depression and epilepsy;*

*• **progressive**, such as motor neurone disease, muscular dystrophy, and forms of dementia;*

*• **auto-immune conditions** such as systemic lupus erythematosis (SLE);*

*• **organ specific**, including respiratory conditions, such as asthma, and cardiovascular diseases, including thrombosis, stroke and heart disease;*

• developmental, such as autistic spectrum disorders (ASD), dyslexia and dyspraxia;

• learning disabilities;

• mental health conditions with symptoms such as anxiety, low mood, panic attacks, phobias, or unshared perceptions; eating disorders; bipolar affective disorders; obsessive compulsive disorders; personality disorders; post traumatic stress disorder, and some self-harming behaviour;

• mental illnesses, such as depression and schizophrenia;

• produced by injury to the body, including to the brain.

Poin penting: beragam jenis penyakit kronis disebutkan secara eksplisit

A9. *The Act states that a person who has **cancer**, HIV infection or **multiple sclerosis (MS)** is a disabled person. This means that the person is protected by the Act effectively from the point of diagnosis.*

Poin penting: kanker dan MS dianggap sebagai disabilitas sejak diagnosis.

Section B. Substantial

B1. *The requirement that an adverse effect on normal day-to-day activities should be a substantial one reflects the general understanding of disability **as a limitation going beyond** the normal differences in ability which may exist among people. A substantial effect is one that is **more than a minor or trivial effect**. This is stated in the Act at S212(1). This section looks in more detail*

at what 'substantial' means. It should be read in conjunction with Section D which considers what is meant by 'normal day-to-day activities'.

Terjemahan: Syarat dari dampak yang mengganggu kegiatan sehari-hari harus substansial, yang mencerminkan pemahaman disabilitas sebagai kondisi keterbatasan yang lebih dari sebatas perbedaan individual. Efek substansial adalah yang lebih dari efek yang minor atau biasa.

Section C. Long-term

C1. *The Act states that, for the purpose of deciding whether a person is disabled, a long-term effect of an impairment is one:*

- *which has lasted **at least 12 months**; or*
- *where the **total period** for which it lasts, **from the time of the first onset**, is likely to be at least 12 months; or*
- *which is **likely** to **last for the rest of the life** of the person affected (Sch1, Para 2).*

Special provisions apply when determining whether the effects of an impairment that has fluctuating or recurring effects are long-term.

Terjemahan: Undang-Undang ini menyatakan bahwa, untuk menentukan apakah seseorang memiliki disabilitas, keterbatasan kemampuan yang jangka panjang adalah berlangsung minimal 12 bulan, atau total periode dari kemunculan gejala awal adalah minimal 12 bulan, atau kemungkinan dapat dialami seumur hidup orang yang mengalaminya.

C5. *The Act states that, if an impairment has had a substantial adverse effect on a person's ability to carry out normal day-to-day activities but that effect ceases, the **substantial effect is treated as continuing** if it **is likely to recur**. (In deciding whether a person has had a disability in the past, the question is whether a substantial adverse effect has in fact recurred.) Conditions with effects which **recur only sporadically or for short periods can still qualify as impairments** for the purposes of the Act, in respect of the meaning of 'long-term' (Sch1, Para 2(2), see also paragraphs C3 to C4 (meaning of likely).)*

Poin penting: Dampak substansial dari keterbatasan kemampuan dianggap berkelanjutan apabila ada kemungkinan kemunculan kembali, termasuk juga apabila kemunculan kembali gejala/dampak hanya berlangsung kadang-kadang atau sebentar.

Section D. Normal day-to-day activities

D2. *The Act does not define what is to be regarded as a 'normal day-to-day activity'. It is not possible to provide an exhaustive list of day-to-day activities, although guidance on this matter is given here and illustrative examples of when it would, and would not, be reasonable to regard an impairment as having a substantial adverse effect on the ability to carry out normal day-to-day activities are shown in the Appendix.*

D11. *This section provides guidance on what should be taken into account in deciding whether a person's ability to carry out normal day-to-day activities might be restricted by the effects of that person's impairment. The examples given are purely illustrative and* ***should not in any way be considered as a prescriptive or exhaustive list****.*

Poin penting: Ada banyak aktivitas sehari-hari yang bisa secara masuk akal untuk menjelaskan dampak buruk yang substansial akibat keterbatasan kemampuan yang dimiliki.

Contoh pada *Appendix* antara lain (namun tidak juga terbatas pada):

(1) *Difficulty preparing a meal, for example, because of restricted ability to do things like open cans or packages, or because of an inability to understand and follow a simple recipe* (kesulitan untuk menyiapkan makanan);

(2) *Difficulty using transport; for example, because of physical restrictions, pain or fatigue, a frequent need for a lavatory or as a result of a mental impairment or learning disability* (kesulitan menggunakan transportasi umum);

(3) *Difficulty in going up or down steps, stairs or gradients; for example, because movements are painful, fatiguing or restricted in some way* (kesulitan untuk naik-turun tangga);

(4) *A total inability to walk, or an ability to walk only a short distance without difficulty; for example because of physical restrictions, pain or fatigue* (kesulitan untuk berjalan secara utuh atau hanya bisa berjalan pada jarak dekat);

49. Pada ***Americans with Disabilities Act of 1990*** **(ADA)** yang diamandemen tahun 2008 di **Amerika Serikat**, disabilitas adalah:

Sec. 12102. Definition of disability

(1) Disability. The term "disability" means, with respect to an individual

*(A) a **physical or mental impairment** that **substantially limits** one or more **major life activities** of such individual;*

*(B) a **record of such an impairment**; or*

*(C) **being regarded as having such an impairment** (as described in paragraph (3)).*

Terjemahan: Istilah disabilitas, mengacu pada individu dengan (A) keterbatasan kemampuan fisik dan mental yang secara substansial menghambat satu atau lebih aktivitas sehari-hari yang utama, (B) pernah memiliki keterbatasan kemampuan, atau (C) dapat dianggap memiliki keterbatasan kemampuan (seperti dijelaskan pada paragraf (3))

(2) Major Life Activities

(A) In general. For purposes of paragraph (1), major life activities include, but are not limited to, caring for oneself, performing manual tasks, seeing, hearing, eating, sleeping, walking, standing, lifting, bending, speaking, breathing, learning, reading, concentrating, thinking, communicating, and working.

(B) Major bodily functions. For purposes of paragraph (1), a major life activity also includes the operation of a major bodily function, including but not limited to, functions of the immune system, normal cell growth, digestive, bowel, bladder, neurological, brain, respiratory, circulatory, endocrine, and reproductive functions.

Poin penting: aktivitas sehari-hari yang utama (*major life activities*) secara umum mencakup (namun tidak terbatas pada) merawat diri, mengerjakan tugas, dan lainnya serta keberfungsian sistem/organ tubuh.

(3) Regarded as having such an impairment. For purposes of paragraph (1)(C):

*(A) An individual meets the requirement of "being regarded as having such an impairment" if the individual **establishes that he or she has been subjected to an action prohibited under this chapter because of an actual or perceived physical or mental impairment whether or not** the **impairment limits or is perceived to limit a major life activity**.*

(B) Paragraph (1)(C) shall not apply to impairments that are transitory and minor. A transitory impairment is an impairment with an ***actual or expected duration of 6 months or less****.*

Poin penting: ketika seseorang mengalami pelanggaran pasal dari Undang-Undang (ADA) karena keterbatasan kemampuan fisik dan mentalnya (baik aktual atau dipersepsikan, baik keterbatasan kemampuan fisik dan mentalnya menghambat atau tidak menghambat aktivitas sehari-hari), maka ia bisa memenuhi definisi disabilitas (1)(C). Namun, disabilitas sementara (durasi hanya 6 bulan atau kurang) tidak termasuk pada definisi disabilitas.

- Sebagai tambahan, pada situs web ADA, penyakit kronis seperti kanker juga disebutkan sebagai contoh dari disabilitas. ADA juga menjelaskan bahwa peraturan tersebut mencakup banyaknya disabilitas lainnya (https://www.ada.gov/topics/intro-to-ada/)
- Pada program untuk mendaftar ***Social Security Benefits***, penyakit kronis diakui sebagai jenis disabilitas apabila memenuhi kriteria disabilitas yang ditetapkan serta mengalami ketidakmampuan untuk bekerja dan kesulitan ekonomi akibat disabilitas/sakit kronis yang dimilikinya.
  - Ketidakmampuan untuk bekerja ini minimal harus terjadi selama 1 tahun.

  "*The Listing of Impairments describes,* ***for each major body system****, impairments considered* ***severe enough to prevent an individual from doing any gainful activity*** *(or in the case of children under age 18 applying for SSI, severe enough to cause marked and severe functional limitations). Most of the listed impairments are* ***permanent or expected to result in death****, or the listing includes a specific statement of duration. For all other listings, the evidence must show that the* ***impairment has lasted or is expected to last for a continuous period of at least 12 months****. The criteria in the Listing of Impairments are applicable to evaluation of claims for disability benefits under the Social Security disability insurance program or payments under the SSI program*."
  - *Impairment* yang termasuk pada daftar *Listing of Impairment* antara lain: (1) *musculoskeletal disorder,* (2) *special senses and speeches,* (3) *respiratory disorders,* (4) *cardiovascular system,* (5) *digestive disorders,* (6) *genitourinary disorders,* (7) *hematological disorders*, (8)

skin disorders, (9) *endocrine disorders*, (10) *congenital disorders that affect multiple body systems*, (11) *neurological disorders*, (12) *mental disorders,* (13) *cancer (malignant neoplastic diseases*), dan (14) *immune system disorders.* (https://www.ssa.gov/disability/professionals/bluebook/AdultListings.htm)

50. Pada ***Disability Discrimination Act 1992*** yang diamandemen pada tahun 2018 di negara **Australia**, definisi disabilitas adalah:

(1) *disability, in relation to a person, means:*

*(a) total or partial **loss of the person's bodily or mental functions**; or*

(b) total or partial loss of a part of the body; or

*(c) the **presence in the body of organisms causing disease or illness**; or*

*(d) the **presence in the body of organisms capable of causing disease or illness**; or*

*(e) the **malfunction, malformation or disfigurement of a part of the person's body**; or*

(f) a disorder or malfunction that results in the person learning differently from a person without the disorder or malfunction; or

(g) a disorder, illness or disease that affects a person's thought processes, perception of reality, emotions or judgment or that results in disturbed behaviour;

*and **includes a disability that**:*

(h) presently exists; or

(i) previously existed but no longer exists; or

(j) may exist in the future (including because of a genetic predisposition to that disability); or

(k) is imputed to a person.

To avoid doubt, a disability that is otherwise covered by this definition includes behaviour that is a symptom or manifestation of the disability.

Terjemahan: Disabilitas, mengacu pada seseorang yang memiliki (1) hilangnya fungsi tubuh atau mental secara total atau parsial, (2) hilangnya bagian tubuh secara total atau parsial, (3) adanya organisme di tubuh yang menyebabkan penyakit, (4) adanya organisme di tubuh yang berpotensi

menyebabkan penyakit, (5) malfungsi, malformasi, atau perbedaan pada bagian tubuh seseorang, (6) gangguan atau malfungsi yang menyebabkan seseorang belajar dengan cara yang berbeda dengan orang yang tidak memiliki gangguan atau malfungsi, (7) gangguan atau penyakit yang memengaruhi cara seseorang berpikir, mempersepsikan realita, emosi atau penilaian yang menyebabkan perilaku yang mengganggu.

Termasuk disabilitas yang saat ini sedang dialami, sebelumnya dimiliki namun tidak lagi dialami, dapat dialami di masa depan (karena kecenderungan genetik), atau ketika seseorang dipercaya memiliki disabilitas.

Untuk menghindari keraguan, disabilitas yang tercakup pada definisi ini termasuk perilaku yang menjadi gejala atau manifestasi dari disabilitas.

- Sebagai tambahan, pada SDAC (*Survey of Disability, Aging, and Carers*) yang dilakukan Australian Bureau of Statistics (ABS), terdapat 6 kelompok disabilitas:
  I. *Sensory and speech disability group (includes loss of sight, loss of hearing, and speech difficulties disability types)*
  II. *Intellectual (relates to difficulty learning or understanding things)*
  III. ***Physical*** *(includes such disability types as breathing difficulties, blackouts, seizures or loss of consciousness, chronic or recurrent pain, incomplete use of limbs,* ***and more****)*
  IV. *Psychosocial (includes nervous or emotional conditions, mental illness, memory problems, and social or behavioural difficulties disability types)*
  V. ***Head injury****, stroke or acquired brain injury disability group*
  VI. ***Other disability (includes restrictions in everyday activities due to other long-term conditions or ailments)***

51. Sebagai perbandingan lainnya, Negara Filipina melalui *Republic Act No. 7277 Magna Carta for Persons with Disability* dan *Republic Act No. 9442* sebagai amandemen *Republic Act No. 7277* dari di negara Filipina, definisi disabilitas juga memungkinkan interpretasi bagi penyakit kronis sebagai jenis disabilitas.
Republic Act No. 7277

(a) Disabled persons are those suffering from ***restriction or different abilities, as a result of a mental, physical or sensory impairment,*** *to perform an activity in the manner or within the range considered normal for a human being;*

(b) Impairment is any loss, diminution or aberration of psychological, physiological, or anatomical structure of function;

(c) Disability shall mean 1) a ***physical or mental impairment that substantially limits*** *one or more psychological,* ***physiological or anatomical function*** *of an individual or activities of such individual; 2) a* ***record of such an impairment****;* ***or*** *3)* ***being regarded*** *as having such an impairment;*

Republic Act. 9442

5.1. Persons with Disability are those individuals defined under Section 4 of RA 7277 An Act Providing for the Rehabilitation, Self-Development and Self-Reliance of Persons with Disability as amended and their integration into the Mainstream of Society and for Other Purposes. This is defined as a person suffering from ***restriction or different abilities, as a result of a mental, physical or sensory impairment****, to perform an activity in a manner or within the range considered normal for human being. Disability shall mean (1) a physical or mental impairment* ***that substantially limits one or more psychological, physiological or anatomical functions*** *of an* ***individual or activities*** *of such individual; (2) a record of such an impairment; or (3) being regarded as having such an impairment.*

- Bukti yang mendukung bahwa penyakit kronis diakui sebagai salah satu ragam disabilitas di Filipina adalah dibolehkannya orang dengan penyakit kronis (misalnya namun tidak terbatas pada kanker, penyakit jantung, gagal ginjal kronis) untuk mendapatkan kartu identitas disabilitas (*PWD-Identification Card/IDC*) (*Guidelines on the Issuance of Identification Card Relative to Republic Act 9442*)
- Selain itu, kanker dan penyakit langka juga tercatat sebagai kategori khusus dari disabilitas (https://ncda.gov.ph/).

52. Fakta penyakit kronis sudah diakui secara legal sebagai disabilitas di beberapa negara menunjukkan bahwa penyakit kronis **sebenarnya memiliki**

kesamaan hak secara legal pada UU PD sebagaimana ragam disabilitas lainnya.

53. Oleh karenanya, apabila Indonesia telah mengakui penyakit kronis sebagai salah satu bagian dari disabilitas dalam UU PD, setidak-tidaknya dengan cara memperluas pemaknaan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU PD, **maka akan menyebabkan pengadvokasian hak-hak bagi penyandang disabilitas** sebagaimana yang diatur dalam Pasal 28C ayat (2), Pasal 28D ayat (1), Pasal 28H ayat (2), dan Pasal 28I ayat (2) untuk menciptakan akses hak yang sama bagi warga negara kelompok rentan akan lebih memiliki kekuatan hukum dan mudah untuk pengimplementasiannya. Yang mana, saat ini bagian Penjelasan pada Pasal 4 ayat 1 **belum secara jelas menjamin kesamaan hak orang dengan berbagai ragam penyakit kronis** yang kondisinya dapat dikategorikan sebagai disabilitas.

D. **Dalam Beberapa Akses Hak, Penyakit Kronis/Disabilitas Tak Tampak Sudah Mulai Diakui Secara Parsial**

54. Dalam beberapa kondisi, orang dengan penyakit kronis, seperti Pemohon I dan II—sudah merasakan pemenuhan hak disabilitas. Contoh di antaranya:
    A. Aksesibilitas di transportasi umum. Contohnya di MRT Jakarta, Kereta Cepat Whoosh, LRT Jabodebek, dan ketika melakukan perjalanan dengan pesawat terbang.
        1. Di MRT Jakarta, tersedia pin prioritas yang secara khusus didesain untuk orang dengan penyakit kronis. Para Pemohon juga dapat mengakses layanan prioritas dengan mudah. Contohnya seperti dibantu menggunakan kursi roda ketika intensitas nyeri sangat intens/*flare-up*, tersedianya kursi prioritas di dalam ratangga, peron, maupun *concourse*.
        2. Di Kereta Cepat Whoosh, Pemohon I merasakan manfaat berupa layanan prioritas dalam bentuk asistensi kursi roda ketika sedang *flare-up* dari di stasiun keberangkatan, di dalam kereta, maupun di stasiun kedatangan.
        3. Di LRT Jabodebek, Para Pemohon merasakan manfaat dari berupa layanan prioritas dalam tersedianya kursi prioritas di dalam kereta dan peron.

4. Ketika menggunakan pesawat terbang, Pemohon I merasakan manfaat berupa layanan prioritas dalam bentuk asistensi kursi roda untuk mencegah terjadinya *flare-up* maupun ketika mengalami *flare-up*. Pada sebagian maskapai penerbangan, Pemohon I perlu menunjukkan surat keterangan dokter secara khusus untuk mendapatkan layanan prioritas.

B. Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak di institusi pendidikan.
   1. Pemohon I mendapatkan Akomodasi yang Layak saat menjalani pendidikan sarjana (contoh: diizinkan untuk menggunakan komputer/laptop untuk menjawab pertanyaan ujian esai) dan profesi (contoh: diberikan cuti akademis/dengan alasan khusus agar bisa menjalani pemulihan pasca operasi).
   2. Kemudian, terdapat gedung yang aksesibel untuk Pemohon I yang sehari-harinya membawa koper kecil ketika berkuliah di fakultasnya.

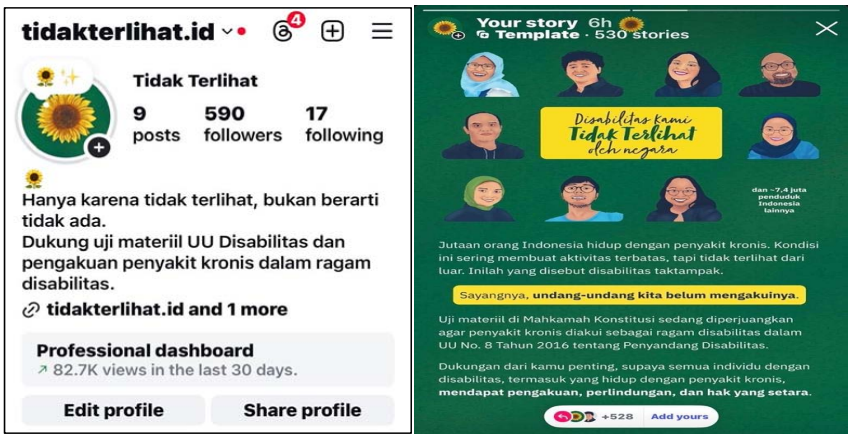
C. Meningkatnya kesadaran tentang bagaimana penyakit kronis bisa dikategorikan sebagai disabilitas (dan/atau disabilitas taktampak), baik di kalangan pasien, dokter, maupun masyarakat awam.
   - Contohnya, Perhimpunan Reumatologi Indonesia menghadirkan ***Lanyard* Disabilitas Taktampak** sebagai penanda bagi orang dengan autoimun rematik (Gambar 4). Penggunaan *Lanyard* Disabilitas Taktampak ini harapannya bisa membantu agar orang dengan autoimun rematik/disabilitas taktampak untuk lebih dikenali dan mendapatkan aksesibilitas di transportasi umum.
   - Saat ini, *Lanyard* Disabilitas Taktampak masih sedang diujicobakan di TransJakarta.

Gambar 4. *Lanyard* Disabilitas Taktampak untuk Orang dengan Autoimun Rematik



- Kemudian, akun Instagram kampanye @tidakterlihat.id sudah mendapatkan lebih dari 500 *followers* dan *repost* hanya dalam waktu kurang lebih 2 pekan. Pesan-pesan dukungan dari sesama orang dengan penyakit kronis maupun masyarakat umum juga diberikan ke tim @tidakterlihat.id.

Gambar 5. Akun Instagram Kampanye @tidakterlihat.id



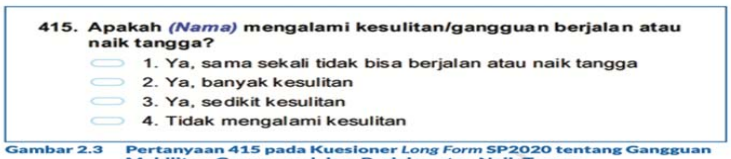
55. Akan tetapi, karena orang dengan penyakit kronis masih belum secara jelas dan legal diakui sebagai disabilitas, ada **beberapa hak yang masih belum terpenuhi dan terlindungi secara maksimal**. Di antaranya adalah:

A. **Aksesibilitas belum merata di berbagai transportasi umum**. Kemudian, fasilitas Aksesibilitas juga ada kalanya tidak berfungsi.
   - Beberapa kali, Pemohon I **merasa cemas dan mempertanyakan**, apakah ia boleh untuk duduk di kursi prioritas pada transportasi umum yang belum jelas mengakui penyakit kronis sebagai penumpang prioritas? Meskipun benar tubuhnya merasakan nyeri yang intens dan kelelahan, apakah disabilitasnya itu "valid"?
   - Meskipun sudah ada *lanyard* untuk disabilitas taktampak dari Perhimpunan Reumatologi Indonesia, Pemohon I masih belum bisa mengakses *lanyard* tersebut karena program tersebut masih diujicobakan dan eksklusif untuk orang dengan autoimun rematik (diagnosis Pemohon I bukan autoimun rematik).

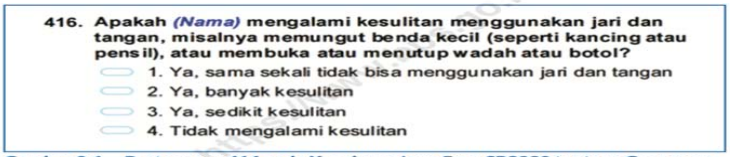
B. **Tidak selalu tercatat sebagai disabilitas** dari pemerintah dan institusi-institusi tempat para Pemohon berpartisipasi di masyarakat (misal: perguruan tinggi, tempat kerja).
   - Pada laporan "Potret Penyandang Disabilitas di Indonesia: Hasil *Long Form Sensus Penduduk* 2020", disabilitas fisik didefinisikan sebagai orang yang mengalami hambatan mobilitas (kesulitan berpindah tempat) dan motorik (kesulitan mengambil barang). Dalam survei tersebut, digunakan instrumen *Washington Short Set on Functioning* (WG-SS) (lihat Gambar 6 untuk pertanyaan survei)
   - Akan tetapi, pertanyaan survei tersebut berpotensi tidak menjaring disabilitas akibat penyakit kronis yang kendala utamanya bukan pada kemampuan mobilitas dan motorik. Seperti yang sudah dijelaskan pada bagian Posita sebelumnya, disabilitas akibat penyakit kronis bisa mencakup keterbatasan energi/kelelahan, nyeri, dan penurunan fungsi organ/sistem organ. Selain itu, orang dengan disabilitas akibat penyakit kronis yang bisa berfluktuasi/bersifat kambuhan bisa kesulitan menjawab item survei tersebut.
   - Kemudian, meskipun orang dengan penyakit kronis yang mengalami hambatan pada mobilitas dan motorik terjaring pada survei, hak mereka untuk mengakses hak yang membutuhkan surat keterangan disabilitas belum tentu terjamin. Seperti yang dialami oleh Pemohon I dan II, *template* surat keterangan disabilitas yang selama ini

digunakan sebagai prasyarat untuk mengakses hak (misal: konsesi, beasiswa pendidikan atau pekerjaan jalur afirmasi disabilitas) sering kali tidak mencakup disabilitas akibat penyakit kronis/disabilitas taktampak.

Gambar 6. Pertanyaan Survei Disabilitas pada Sensus Penduduk 2020


415. Apakah *(Nama)* mengalami kesulitan/gangguan berjalan atau naik tangga?
1. Ya, sama sekali tidak bisa berjalan atau naik tangga
2. Ya, banyak kesulitan
3. Ya, sedikit kesulitan
4. Tidak mengalami kesulitan

Gambar 2.3 Pertanyaan 415 pada Kuesioner *Long Form* SP2020 tentang Gangguan Mobilitas: Gangguan dalam Berjalan atau Naik Tangga


416. Apakah *(Nama)* mengalami kesulitan menggunakan jari dan tangan, misalnya memungut benda kecil (seperti kancing atau pensil), atau membuka atau menutup wadah atau botol?
1. Ya, sama sekali tidak bisa menggunakan jari dan tangan
2. Ya, banyak kesulitan
3. Ya, sedikit kesulitan
4. Tidak mengalami kesulitan

Gambar 2.4 Pertanyaan 416 pada Kuesioner *Long Form* SP2020 tentang Gangguan Mobilitas: Kesulitan dalam Menggunakan Jari dan Tangan

C. **Tidak meratanya Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak di institusi pendidikan**.
   - Sebagai contoh, Pemohon I masih mengalami kesulitan untuk mendapatkan pengajaran di kelas yang aksesibel secara berkelanjutan (yaitu kelas di lantai dasar atau di gedung yang berada *lift*). Maksudnya, setelah beberapa waktu, Pemohon I memang akhirnya mendapatkan kelas yang aksesibel. Namun, pada beberapa agenda kelas tertentu, Pemohon I tetap mendapatkan pengajaran di kelas yang tidak aksesibel.
   - Untuk mendapatkan Akomodasi yang Layak, Pemohon I perlu menjelaskan berulang kali kepada pengajar yang berbeda, karena tidak semua mengetahui bahwa terdapat mahasiswa dengan penyakit kronis/disabilitas taktampak. Ada kalanya Pemohon I merasa **meragukan diri/haknya** dan **kelelahan untuk berulang kali mengadvokasikan diri**, yang berdampak pula pada hilangnya kesempatan untuk mengakses hak sebagai mahasiswa disabilitas.

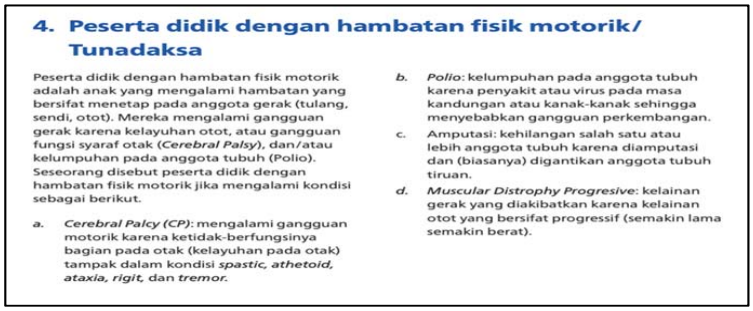
D. **Belum terdapat program perlindungan di tempat kerja** bagi orang dengan penyakit kronis.

- Ketika orang dengan penyakit kronis menjalankan pengobatan intensif, biasanya mereka akan mengambil cuti kerja. Ketika mereka sudah merasa siap atau dinilai bisa kembali bekerja oleh dokter, mereka akan kembali bekerja (*return to work*)
- Di Indonesia sendiri, melalui BPJS Ketenagakerjaan, sudah ada program *Return to Work* sejak tahun 2015. Program ini merupakan penanganan kasus kecelakaan kerja maupun penyakit akibat (kecelakaan) kerja, dengan fokus untuk pelayanan kesehatan, pelatihan, dan rehabilitasi agar pekerja bisa kembali bekerja (Arini et al. 2014).
- Meskipun sudah mengalami perbaikan gejala, orang dengan penyakit kronis tetap mengalami penurunan fungsi fisik maupun mentalnya. Akan tetapi, program *Return to Work* ini sendiri **belum mencakup dukungan dan perlindungan untuk orang dengan penyakit kronis/disabilitas taktampak yang kembali bekerja**. Padahal, orang dengan penyakit kronis yang kembali bekerja adalah kelompok yang rentan. Mereka berisiko untuk mengalami kesulitan adaptasi, penurunan upah, dan berubahnya dinamika hubungan dengan rekan kerja. Kemudian, UU Ketenagakerjaan Nomor 13 Tahun 2003 sendiri juga dianggap belum membahas perlindungan bagi pekerja dengan penyakit kronis (Arini et al., 2014).
- Perasaan akan minim perlindungan di tempat kerja juga dirasakan oleh Pemohon II. Pada tahun 2025 ini, ia juga termasuk pekerja yang baru kembali bekerja usai menjalani cuti panjang akibat penyakit kronis autoimunnya. Meskipun ia sudah mengalami hambatan dalam berkegiatan sebagai dosen, ia **belum pernah mengajukan permintaan Akomodasi yang Layak ke tempat kerjanya karena ragu akan haknya**—meskipun secara faktual, ia adalah pekerja dengan disabilitas akibat penyakit kronis.

E. Aksesibilitas di fasilitas kesehatan belum memadai secara merata. Contohnya adalah minimnya area istirahat, terbatasnya kursi roda, kurangnya petunjuk visual, dan antrian yang panjang terutama untuk pengguna program JKN (Jaminan Kesehatan Nasional) (Perhimpunan Reumatologi Indonesia, 2025)

F. **Kurangnya representasi atau keterwakilan di literatur dan pedoman** tentang Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak. Sebagai contoh, pada **Panduan Pelaksanaan Pendidikan Inklusif** dari Kementerian Pendidikan, Kebudayaan, Riset, dan Teknologi RI, pembahasan tentang disabilitas fisik dan akomodasinya **hanya terbatas pada disabilitas fisik yang tampak atau mengalami keterbatasan fungsi gerak dan motorik**.

Gambar 7. Cuplikan Pembahasan Peserta Didik dengan Hambatan/Disabilitas Fisik



4. Peserta didik dengan hambatan fisik motorik/ Tunadaksa

Peserta didik dengan hambatan fisik motorik adalah anak yang mengalami hambatan yang bersifat menetap pada anggota gerak (tulang, sendi, otot). Mereka mengalami gangguan gerak karena kelayuhan otot, atau gangguan fungsi syaraf otak (*Cerebral Palsy*), dan/atau kelumpuhan pada anggota tubuh (Polio). Seseorang disebut peserta didik dengan hambatan fisik motorik jika mengalami kondisi sebagai berikut.

a. *Cerebral Palcy (CP)*: mengalami gangguan motorik karena ketidak-berfungsinya bagian pada otak (kelayuhan pada otak) tampak dalam kondisi *spastic, athetoid, ataxia, rigit,* dan *tremor.*

b. *Polio*: kelumpuhan pada anggota tubuh karena penyakit atau virus pada masa kandungan atau kanak-kanak sehingga menyebabkan gangguan perkembangan.

c. Amputasi: kehilangan salah satu atau lebih anggota tubuh karena diamputasi dan (biasanya) digantikan anggota tubuh tiruan.

d. *Muscular Distrophy Progresive*: kelainan gerak yang diakibatkan karena kelainan otot yang bersifat progressif (semakin lama semakin berat).

G. Bersamaan dengan meningkatnya pemahaman dan kesadaran, pada kenyataannya orang dengan penyakit kronis **masih terganggu dengan stigma tentang penyakit kronis/disabilitas taktampak** dari masyarakat yang belum memahami keragaman disabilitas.

H. **Konsesi pada transportasi publik** yang telah mengadakan potongan harga (seperti KAI dan TransJakarta) **belum mencakup untuk disabilitas akibat penyakit kronis**.

- Seperti yang sudah dielaborasikan pada bagian Posita sebelumnya, orang dengan penyakit kronis, terutama yang sedang aktif berobat, memiliki pengeluaran yang lebih besar dibandingkan nondisabilitas (Endarti et al., 2025). Oleh karena itu, sudah sepantasnya mereka mendapatkan konsesi berdasarkan kesetaraan hak.

E. **Dengan Diakui sebagai Disabilitas, Dapat Meminimalisasi Hambatan Berdasarkan Pengakuan Hak**

56. Sebagaimana yang telah diuraikan pada bagian sebelumnya, dengan tidak diakuinya orang dengan penyakit kronis sebagai penyandang disabilitas, mengakibatkan para Pemohon kehilangan kesempatan untuk mengakses

hak-hak yang diatur oleh penyandang disabilitas sebagaimana yang telah diatur dalam UU HAM dan UU PD.

57. UU PD sejatinya telah menggariskan 22 hak yang perlu dipenuhi oleh negara. Dari 22 hak tersebut dapat diklasifikasikan menjadi tujuh bagian yakni: eksistensi, ekonomi, politik, sosial, budaya, dan pelayanan publik, serta satu klasifikasi khusus untuk perempuan dan anak (https://www.cnbcindonesia.com/opini/20250709110928-14-647518/jalan-berliku-aturan-konsesi-bagi-penyandang-disabilitas).
58. Dengan diakuinya sebagai penyandang disabilitas, mengakibatkan para Pemohon dan orang dengan penyakit kronis lainnya dapat terdata sebagai salah satu ragam di dalam kelompok penyandang disabilitas. Hal ini berkonsekuensi pada menghilangkan potensi terabaikannya hak-hak yang didapatkan oleh para Pemohon, utamanya sebagai bagian dari kelompok penyandang disabilitas.
59. Para Pemohon mendapatkan Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak yang berdasarkan hukum. Perlu dicatat, Aksesibilitas sendiri memiliki perbedaan dengan Akomodasi yang Layak. Adapun perbedaan dari keduanya ialah:
    a. Aksesibilitas merupakan **kemudahan yang disediakan** agar penyandang disabilitas dapat **memanfaatkan fasilitas publik dan layanan** guna mewujudkan kesamaan kesempatan. Sifat Aksesibilitas sendiri ialah proaktif, artinya hambatan diupayakan untuk dihilangkan sejak tahap desain atau perencanaan suatu fasilitas, program, atau layanan. Fokus utama dari penyediaan Aksesibilitas yakni menciptakan lingkungan, produk, dan layanan yang **dapat digunakan oleh semua orang** tanpa perlu penyesuaian khusus. Sebagai contoh dari aksesibilitas ialah: pembuatan **jalur landai (*ramp*)** di gedung-gedung, penyediaan ***lift* yang mudah diakses**, dan dilengkapi tombol Braille, desain **pintu yang lebar** agar bisa dilewati kursi roda, dan lain sebagainya.
    b. Akomodasi yang Layak merupakan **modifikasi dan penyesuaian yang tepat dan diperlukan** untuk menjamin penikmatan atau pelaksanaan semua hak asasi manusia dan kebebasan fundamental untuk Penyandang Disabilitas berdasarkan kesetaraan. Berbeda dengan

Aksesibilitas yang bersifat proaktif, sifat dari Akomodasi yang Layak ialah bersifat **reaktif** artinya penyesuaian dilakukan untuk mengatasi hambatan yang muncul akibat desain yang tidak aksesibel atau kebutuhan spesifik individu. Sebagai contoh dari bentuk Akomodasi yang Layak ialah: penyediaan **juru bahasa isyarat** untuk peserta Tuli dalam sebuah acara atau persidangan, modifikasi meja kerja agar sesuai dengan tinggi kursi roda ataupun kebutuhan seorang karyawan, fleksibilitas dalam metode pembelajaran, ritme kerja, dan evaluasi bagi peserta didik ataupun pekerja disabilitas, dan lain sebagainya.

60. Bahwa memang sudah terdapat penyesuaian Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak yang diterima oleh para Pemohon, sebagaimana yang telah disampaikan pada bagian-bagian sebelumnya. **Kendati pun, yang didapatkan para Pemohon masih dilandasi oleh adanya diskresi,** yang artinya diberikan oleh kewenangan akibat tidak adanya dasar hukum yang jelas. Dasar diskresi tersebut lagi-lagi sangat dipengaruhi oleh subjektivitas dari pelaksana pelayanan publik/pemangku kewenangan di bidang tertentu sehingga amat sangat sering terjadi disparitas perlakuan. Hal demikian didasari pada perbedaan pengalaman, sensitivitas, dan pengetahuan dari pelaksana pelayanan publik/pemangku kewenangan tertentu di suatu bidang.
61. Terkhusus bagi para Pemohon, diakuinya sebagai bagian dari kelompok disabilitas dalam bidang pendidikan dapat menjadikan para Pemohon lebih diakui haknya akan Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak. Sebagai contoh, Universitas Indonesia sendiri sudah memiliki pedoman pelaksanaan *Universal Design Learning* (UDL) di dunia pendidikan. Dengan diakuinya penyakit kronis Pemohon sebagai ragam disabilitas, penerapan UDL sebagai bentuk **Aksesibilitas maupun Akomodasi yang Layak dapat lebih mencakup kebutuhan peserta didik dengan penyakit kronis**.
62. Dalam dunia kerja, orang dengan penyakit kronis juga mengalami tantangan untuk mendapatkan pengakuan akan Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak. Namun, hal demikian dapat diantisipasi apabila orang dengan penyakit kronis tergolong sebagai disabilitas. Hal ini juga mencegah orang dengan penyakit kronis terdampak oleh aturan yang diskriminatif, **seperti klausa syarat "*sehat jasmani dan rohani*" yang**

sering ditemukan dalam syarat penerimaan kerja. Selain itu, pengakuan penyakit kronis sebagai disabilitas juga dapat mengakui **perlindungan bagi penyakit kronis ketika kembali bekerja/*return to work*** usai menjalani pengobatan intensif. Perlindungan tersebut terutama esensial bagi orang dengan penyakit kronis di usia produktif.

63. Diperkuatnya posisi orang dengan penyakit kronis sebagai kategori disabilitas juga dapat lebih mendorong penerapan Aksesibilitas pada fasilitas publik, seperti transportasi umum dan fasilitas kesehatan, secara lebih merata dan peka terhadap kebutuhan dan hambatan orang dengan penyakit kronis.
64. Selain itu, apa yang dialami oleh para Pemohon **juga dialami oleh sesama orang dengan penyakit kronis lainnya**. Hal ini didasari pengalaman para Pemohon tatkala berserikat dengan sesama anggota komunitas orang dengan penyakit kronis. Kami juga **mendapatkan dukungan dari berbagai komunitas penyakit kronis**, yaitu Albino Indonesia, Cantik2Autoimun, Thalassemia Movement/Perkumpulan Gerakan Peduli Thalassemia, Yayasan Ginjal Anak Indonesia (YAGINKIDS), Yayasan Hipertensi Paru Indonesia (YHPI), Yayasan Multipel Sklerosis Indonesia (YMSI), Yayasan Myasthenia Gravis Indonesia (YMGI), dan Yayasan Scleroderma Indonesia (YSI) dalam usaha kami untuk membuat sakit kronis diakui sebagai disabilitas **[*vide* bukti P-14]**.
65. Terakhir, bahwa perlu menjadi catatan penting, apa yang telah diperoleh oleh para Pemohon seperti Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak (secara parsial) itu tidak terlepas dari upaya ***self-advocacy*****,** baik secara individual atau kolektif dengan sesama orang dengan penyakit kronis lainnya. Negara dalam hal ini juga amat sangat penting dan wajib memikirkan bagaimana mereka yang tidak memiliki privilese, baik pengetahuan, edukasi, logistik, dan lingkungan yang mendukung seperti para Pemohon.
66. Sehingga, **pengakuan terhadap orang dengan penyakit kronis sudah selayaknya menjadi agenda oleh negara**. Hal demikian merupakan **amanat langsung dari Pasal 28D ayat (1) UUD NRI 1945** untuk menciptakan kesamaan hukum dan **28I ayat (2)** dalam hal menciptakan tidak terjadinya diskriminasi antar warga negara.

F. **Butuhnya Ada Rekayasa Hukum untuk Mengatasi Hal Ini**

67. Bahwa menjadi penting untuk menilik kembali rekayasa konstitusional yang pernah dilakukan oleh Mahkamah dalam yurisprudensi sebelumnya. Memang benar bahwa Mahkamah di awal pendiriannya hanya menyatakan suatu norma bertentangan atau tidak bertentangan dengan UUD NRI 1945. Kendati begitu, untuk mengatasi alasan tertentu seperti mencegah kekosongan hukum ataupun alasan yang bersifat lebih filosofis lainnya untuk menciptakan kebermanfaatan di masyarakat, MK mengeluarkan putusan konstitusional bersyarat, inkonstitusional bersyarat, menangguhkan suatu norma, dan membuat suatu norma baru.
68. Beberapa ahli hukum ketatanegaraan menganggap ijtihad yang dilakukan oleh MK tersebut sebagai **bentuk dari cara Mahkamah dalam rangka menghentikan/mencegah kerugian konstitusional yang dialami oleh Pemohon** yang mengajukan perkara ke MK (Harian Kompas, edisi 6 Juli 2025). Kerugian tersebut mengingat disebabkan karena beberapa faktor seperti: (1) lamanya proses legislasi, (2) tidak ada *political will* untuk melaksanakan apa yang diputuskan secara tradisional berupa menyatakan suatu pasal sebagai inkonstitusional saja, dan (3) tidak adanya panduan sehingga apa yang diputus MK dengan praktik di lapangan tidak kongruen.
69. Dalam konteks penyandang disabilitas, menjadi penting adanya rekayasa konstitusional karena lemahnya proses *political will* yang terjadi. Permasalahan tersebut berakibat pada **lambannya proses legislasi aturan pelaksanaan dari UU PD**.
70. Sebagai contoh, dalam aturan peralihan UU PD yakni dalam Pasal 152 disebutkan bahwa, “Peraturan pelaksanaan dari Undang-Undang ini harus ditetapkan paling lama 2 (dua) tahun terhitung sejak Undang-Undang ini diundangkan”. Hingga saat permohonan ini dibuat, sudah terdapat sembilan (9) aturan turunan dari UU PD, di antaranya enam (6) aturan berbentuk peraturan Pemerintah (PP) dan tiga (3) berbentuk Peraturan Presiden (Perpres). Adapun dapat dirincikan aturan tersebut adalah:
    a. PP Nomor 52 Tahun 2019 tentang Penyelenggaraan Kesejahteraan Sosial bagi Penyandang Disabilitas,

b. PP Nomor 70 Tahun 2019 tentang Perencanaan, Penyelenggaraan, dan Evaluasi terhadap Penghormatan, Pelindungan, dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas.
c. PP Nomor 13 Tahun 2020 tentang Akomodasi yang Layak bagi Peserta Didik Penyandang Disabilitas.
d. PP Nomor 39 Tahun 2020 tentang Akomodasi yang Layak untuk Penyandang Disabilitas dalam Proses Peradilan.
e. PP Nomor 42 Tahun 2020 tentang Aksesibilitas terhadap Permukiman, Pelayanan Publik, dan Pelindungan dari Bencana bagi Penyandang Disabilitas.
f. PP Nomor 60 Tahun 2020 tentang Unit Layanan Disabilitas bidang Ketenagakerjaan.
g. Perpres Nomor 67 Tahun 2020 tentang Syarat dan Tata Cara Pemberian Penghargaan dan Penghormatan, Pelindungan, dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas.
h. Perpres Nomor 68 Tahun 2020 tentang Komisi Nasional Disabilitas.
i. Ratifikasi Perjanjian Internasional yang diatur dalam Perpres Nomor 1 Tahun 2020 tentang Pengesahan Traktat Marrakesh untuk Fasilitasi Akses atas Ciptaan yang Dipublikasi bagi Penyandang Disabilitas Netra, Gangguan Penglihatan, atau Disabilitas dalam Membaca Karya Cetak.

71. Dari beberapa data tersebut, menunjukkan bahwa aturan pelaksanaan di tingkatan PP maupun Perpres yang merupakan turunan langsung dari UU PD nyatanya ada keterlambatan waktu dari jangka waktu yang telah digariskan oleh aturan peralihan UU PD, yakni dua tahun pasca UU PD diundangkan yakni pada tanggal 15 April 2016. Artinya jika begitu, maka aturan pelaksana terhadap UU PD seyogianya sudah dapat disahkan pada 15 April 2018.
72. Pun hingga saat permohonan ini disusun, belum terdapat aturan pelaksanaan, yakni PP yang khusus mengatur mengenai konsesi dan insentif bagi penyandang disabilitas. Artinya, dapat dikatakan bahwa terdapat keterlambatan sekitar delapan (8) tahun dari amanat UU PD terhadap tindak lanjut aturan mengenai konsesi dan insentif yang berkenaan tentang pelayanan bagi penyandang disabilitas. Hal ini

mengalami *deadlock* dan utamanya disebabkan oleh terdapat tarik ulur kewenangan, besaran insentif, dan model kerja sama yang akan dilakukan utamanya dengan pihak swasta.

73. Hal ini ditambah dengan sangat minimnya alokasi anggaran yang berkenaan dengan urusan pelayanan bagi hak penyandang disabilitas. Sebagai contoh, anggaran yang diterima Komisi Nasional Disabilitas (KND) sebagai lembaga 'independen' yang menjalankan tugas dan fungsi melaksanakan pemantauan, evaluasi, dan advokasi pelaksanaan Penghormatan, Pelindungan, dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas hanyalah Rp6.915.689.000,00, jika dikalkulasikan dengan adanya pemotongan 50 persen karena efisiensi hanyalah berkisar Rp3.030.000.000,00 (Kompas, 01/03/2025). Pertanyaannya, dengan anggaran sekecil itu, apakah akan menjadi optimal apabila KND benar-benar menjalankan tusinya? Belum lagi jika kita meninjau pada pagu anggaran yang berada di kementerian/lembaga/daerah lainnya yang berkenaan dengan isu pemenuhan hak bagi kelompok rentan.
74. Lebih jauh dari itu, hal ini membuktikan bahwa keberpihakan negara dalam hal ini pelaksana pemerintah terhadap pemenuhan, pelindungan dan penghormatan hak penyandang disabilitas belum begitu optimal. Maka dari itu, butuh adanya rekayasa konstitusional yang dilakukan oleh Mahkamah Konstitusi sebagai lembaga pelindung konstitusi (*the guardian of constitution*) kepada pelaksana pemerintahan untuk memberikan penegasan berupa *statement* hukum yang lebih tegas. Dengan begitu, pelaksana pemerintahan dapat tetap selalu memperhatikan pemenuhan hak-hak bagi penyandang disabilitas dan tidak menjadikannya sebagai isu pinggiran ataupun residu dari urusan-urusan lain.
75. Salah satu bentuk rekayasa konstitusional di sini, MK dapat memberikan penegasan untuk menjamin komitmen penyelenggara pemerintahan terhadap pemenuhan, penghormatan, dan pelindungan hak bagi penyandang disabilitas. Sebagaimana jamak diketahui, MK acapkali menyikapi suatu putusan tidak hanya berdasarkan pada amar putusannya saja. Bagian pertimbangan hukum putusan (*ratio decidendi*) yang merupakan bagian tidak terpisahkan dari putusan perlu dinyatakan sebagai berkekuatan hukum. Hal ini juga pada praktiknya menjadi hal yang perlu

diperhatikan bagi adresat bagi dalam putusan suatu putusan, lebih jauh justru bagian pertimbangan hukum tersebut dijadikan praktik lazim dalam ketatanegaraan.

76. Sebagai contoh, Putusan MK 12/PUU-XXII/2024 yang menyatakan calon anggota legislatif terpilih harus membuat surat pengunduran diri sebagai calon legislatif terpilih apabila ingin mencalonkan diri sebagai kepala daerah di tahun 2024 dan larangan untuk menghentikan upaya pemajuan jadwal Pilkada yang semula dilakukan di bulan November 2024 menjadi bulan September 2024 nyatanya ditaati oleh pembuat UU (pemerintah dan DPR) dan KPU sebagai otoritas pelaksana dari pemilu.
77. Contoh lainnya adalah Putusan MK 138/PUU-VII/2009 menjadi sebuah kelaziman dalam proses ketatanegaraan tatkala menjadi justifikasi untuk membuat suatu produk Perppu harus memenuhi syarat: adanya kebutuhan mendesak untuk menyelesaikan masalah hukum secara cepat berdasarkan undang-undang, undang-undang yang dibutuhkan tersebut belum ada sehingga dibutuhkan tersebut belum ada sehingga mengakibatkan terjadinya kekosongan hukum atau ada undang-undang tetapi tidak memadai, dan kekosongan hukum tersebut tidak dapat diatasi dengan cara membuat undang-undang secara prosedur biasa karena akan memerlukan waktu yang cukup lama. Meski pada amar putusannya putusan tersebut dinyatakan sebagai ‘Tidak dapat diterima’.
78. Perlu kembali para Pemohon tegaskan, bahwa yang menjadi objek uji materi di sini adalah **undang-undang yang mengatur mengenai kehidupan orang dalam kaitannya pada pemenuhan hak ekonomi, sosial, dan budaya (ekosob).** Artinya, **perlu kiranya negara bersifat aktif** untuk melindungi hak-hak dari warga negaranya. Hal demikian berbeda tatkala yang menjadi objek adalah undang-undang yang bernuansa pada hak sipil politik yang memosisikan negara dalam hal ini harus bersifat pasif. Jadi, intervensi dalam UU PD yang dilakukan oleh negara, dalam hal ini adalah MK, adalah hal yang secara praktik dapat memenuhi kebenarannya dan justru dapat diterima di masyarakat. Hal ini **didorong dengan lemahnya proses hukum (*law making*)** dan **pelaksanaan hukum (*law implementing*)** dari undang-undang atau peraturan perundang-undangan di bawahnya **yang berkaitan dengan disabilitas**. Isu disabilitas yang

berbicara mengenai penguatan terhadap kelompok rentan nyatanya secara *political will* adalah **p**roduk yang dianggap isu residu. Pun jikalau ada *political will*, hal itu pada praktiknya tidak selalu semata-mata untuk memenuhi hak dari orang dengan disabilitas dengan prinsip pemenuhan, penghormatan, dan pelindungan. Acapkali, posisi disabilitas dianggap sebagai posisi yang lemah dan sebagai objek untuk mendapatkan simpatik.

79. Sebagai contoh, MK pernah mengamini *positive legislator* yang dilakukan oleh Mahkamah utamanya tatkala **berkenaan tentang pemenuhan hak yang bernuansa ekonomi, sosial, dan budaya (ekosob).** Sebagai contoh, Putusan 36/PUU-X/2012. Bahkan lebih jauh dari sekadar mengubah norma, lewat putusan ini juga MK memerintahkan yang pada akhirnya untuk dibubarkannya salah satu lembaga. Hal ini dimaksudkan untuk menegaskan prinsip penguasaan negara atas sumber daya alam untuk kepentingan rakyat luas.
80. Bahwa mengingat apabila permohonan ini jika dikabulkan, maka dibutuhkan tindak lanjut dari pemerintah untuk membuat aturan pelaksana supaya dapat diaplikasikan menjadi bentuk kebijakan. Maka dari itu para Pemohon **juga meminta kepada Mahkamah untuk memerintahkan kepada pemerintah agar segera membentuk aturan turunan untuk menjamin pemenuhan hak dari penyandang disabilitas penyakit kronis**, utamanya dalam hal:
    a. Penyediaan Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak bagi penyandang disabilitas dengan penyakit kronis/penyandang disabilitas taktampak lainnya;
    b. Aturan yang mengubah pelayanan pendidikan inklusif dan pekerjaan dengan mengikutsertakan penyandang disabilitas penyakit kronis/penyandang disabilitas taktampak lainnya;
    c. Aturan teknis berupa peraturan menteri terkait yang mengatur pelayanan publik untuk Pemenuhan Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak, khususnya pada fasilitas transportasi publik dan akses kesehatan yang lebih inklusif.
81. Pun terlepas dari dikabulkan atau tidaknya putusan *a quo*, terlebih apabila putusan *a quo* dikabulkan, **menjadi amat sangat penting bagi MK untuk menegaskan pedoman bagi penyelenggara negara berikut**:

a. **Perlu adanya data terpadu penyandang disabilitas yang responsif**. Data responsif ini tidak hanya menjelaskan mengenai jumlah dan ragam dari disabilitas saja. Melainkan data responsif di sini memberikan gambaran kondisi penyandang disabilitas yang disesuaikan dengan tingkat kerentanannya.
b. **Secara konsisten memperkuat kelembagaan lembaga pengemban tugas dan fungsi pemantauan, evaluasi, dan advokasi pelaksanaan penghormatan, pelindungan, dan pemenuhan hak penyandang disabilitas**. Hal demikian supaya lembaga tersebut dapat menjalankan tugasnya secara independen tanpa adanya hambatan kelembagaan, pendanaan, dan inovasi. Selama ini, keberadaan KND yang berada di bawah Kementerian Sosial menjadi hambatan bagi lembaga ini baik secara kemandirian, pendanaan, dan fleksibilitas inovasi yang dilakukan. Ke depannya, posisi KND perlu dipertimbangkan untuk diperkuat sesuai dengan namanya, 'lembaga yang independen dan langsung bertanggungjawab kepada Presiden'.
c. **Memperkuat *road map* penyandang disabilitas dalam dokumen dan tindakan perencanaan**. Tentu dalam hal permohonan *a quo* dikabulkan, akan menyebabkan beberapa dokumen perencanaan seperti RPJPN 2025-2045, RPJMN 2025-2029, Rencana Aksi Nasional Penyandang Disabilitas (RAN-PD), serta beberapa dokumen perencanaan lainnya utamanya yang berkenaan mengenai penyandang disabilitas mengalami penyesuaian. Hal demikian memang diperlukan guna menjamin pemenuhan hak di satu sisi, dengan pengimplementasian sejumlah dokumen perencanaan yang perlu disesuaikan secara terbatas. Di sini letak *political will* dan keberpihakan negara terhadap masyarakat rentan benar-benar diuji.
d. **Melakukan integrasi kebijakan disabilitas**. Integrasi terhadap kebijakan disabilitas di sini bermakna tidak ada kebijakan disabilitas yang saling tumpang tindih ataupun saling lempar kewenangan antar kementerian/lembaga/daerah.
e. **Memperkuat perspektif disabilitas** sebagaimana tercantum dalam UU PD, termasuk pula di dalamnya upaya untuk meminimalisasi stigma terhadap penyandang disabilitas dalam perundang-undangan dan

kebijakan yang diambil. Maksudnya, kebijakan yang diambil sudah berperspektifkan universal, salah satunya yakni tidak mengabaikan dari kebutuhan terhadap akses kelompok rentan, yang di dalamnya juga termasuk penyandang disabilitas.

f. **Melibatkan partisipasi aktif penyandang disabilitas**. Partisipasi aktif di sini tidak hanya menjadikan penyandang disabilitas sebagai objek dari pembangunan. Sebaliknya, partisipasi aktif menjadikan penyandang disabilitas sebagai bagian dari subjek pembangunan dengan memberi kesempatan untuk penyandang disabilitas terlibat dalam agenda pembangunan.

82. Oleh karenanya, rekayasa konstitusional perlu kiranya dilakukan yang dalam hal ini merupakan kewenangan dari MK yang diamanatkan oleh UUD NRI 1945 yang jika secara praktik sudah menjadi kelaziman ketatanegaraan yang terjadi. **MK sebagai *the guardian of constitution* perlu juga memastikan bahwa hak-hak kelompok rentan yang telah dijamin oleh konstitusi dapat terejawantahkan dengan baik dalam praktik di masyarakat**.

G. **Rasionalisasi**

83. Adapun dalam bagian ini, perlu para Pemohon uraikan dalam satu bagian khusus mengenai rasionalisasi dari diujikannya masing-masing pasal yang menjadi objek permohonan para Pemohon.

Penjelasan Pasal 4 ayat (1)

84. Bahwa Penjelasan Pasal 4 ayat (1) memperinci apa yang dimaksud dengan ragam penyandang disabilitas fisik, intelektual, mental, dan sensorik. Seperti sebagai berikut:

Huruf a

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas fisik” adalah terganggunya fungsi gerak, antara lain amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, celebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.

Huruf b

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas intelektual” adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di bawah rata-rata, antara lain lambat belajar, disabilitas grahita dan down syndrom.

Huruf *c*

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas mental” adalah terganggunya fungsi pikir, emosi, dan perilaku, antara lain:

a. psikososial di antaranya skizofrenia, bipolar, depresi, anxietas, dan gangguan kepribadian; dan
b. disabilitas perkembangan yang berpengaruh pada kemampuan interaksi sosial di antaranya autis dan hiperaktif.

Huruf *d*

Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas sensorik" adalah terganggunya salah satu fungsi dari panca indera, antara lain disabilitas netra, disabilitas rungu, dan/atau disabilitas wicara.

85. Seperti yang sudah dijelaskan pada bagian sebelumnya, Penjelasan Pasal 4 ayat (1) terkait disabilitas fisik **tidak secara utuh merefleksikan keragaman dari disabilitas fisik** itu sendiri.

A. **Disabilitas** atau **gangguan pada fungsi fisik** juga bisa mencakup keterbatasan fungsi mobilitas (bergerak/berpindah tempat, motorik kasar dan motorik halus), keterbatasan energi/kelelahan, nyeri, dan berkurangnya fungsi organ/sistem organ (Rolland, 2025, WHO, 1980; *International Classification of Functioning Disability and Health*/ICF, 2017). Jika penjelasan disabilitas fisik yang dipersempit menjadi "terganggunya fungsi gerak" **bisa diperluas pemaknaannya menjadi "terganggunya fungsi fisik"**, maka disabilitas akibat penyakit kronis dapat lebih jelas dipahami sebagai bagian dari disabilitas fisik.

B. Jika kita perhatikan dari contoh-contoh yang disebutkan pada Penjelasan Pasal 4 ayat (1), **mayoritas yang tercantum** adalah **disabilitas fisik yang tampak** dan **konstan**, baik dari bentuk tubuh individu dengan disabilitas fisik maupun penggunaan alat bantu mobilitas yang digunakan secara konstan/terus-menerus. Sedangkan, disabilitas fisik yang kondisinya taktampak (misal: nyeri, kelelahan, berkurangnya fungsi organ/sistem organ) dan berfluktuasi/kambuhan (namun tetap dimiliki secara jangka panjang) seperti penyakit kronis kurang diakui secara jelas pada Penjelasan Pasal 4 ayat (1).

C. Meskipun penggunaan kata "*antara lain*" artinya tidak membatasi, disabilitas fisik akibat penyakit kronis (yang kondisinya taktampak dan bisa berfluktuasi) masih belum mendapatkan pengakuan dan kepastian hukum untuk mengakses haknya secara menyeluruh.

D. Oleh karena itu, untuk mencegah misinterpretasi dan kegamangan, diperlukan pula pemilihan kata dan penulisan kalimat pada Penjelasan Pasal 4 ayat (1) yang lebih jelas/tidak ambigu.

86. Pengakuan yang jelas pada UU PD bagi disabilitas akibat penyakit kronis sangat diperlukan **untuk mengurangi stigma dan diskriminasi** karena **kondisi disabilitas mereka tak kasat mata** (contoh stigma: “tidak terlihat seperti disabilitas”, “berpura-pura sakit”, “malas”, “dramatis”)
    - Sebab, baik itu terlihat atau tidak terlihat, semua disabilitas memiliki tantangannya masing-masing yang sama-sama valid. Oleh karena itu, pengakuan, pelindungan, dan kepastian hukum di peraturan perundang-undangan untuk beragam jenis disabilitas sangatlah esensial.
87. Dalam hal ini, para Pemohon meminta Mahkamah untuk menyatakan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU PD inkonstitusional sepanjang tidak dimaknai:

    Huruf a

    Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas fisik” adalah terganggunya fungsi fisik secara terus-menerus atau fluktuatif serta menyebabkan hambatan atau kesulitan yang signifikan dalam beraktivitas sehari-hari, yang mencakup:

    a. Disabilitas fisik tampak, seperti (namun tidak terbatas pada) amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, cerebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.
    b. Disabilitas fisik taktampak, seperti akibat penyakit kronis (namun tidak terbatas pada) autoimun, nyeri kronis, kanker, dan penyakit pada organ/sistem organ lainnya.

    Huruf b

    Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas intelektual” adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di bawah rata-rata, antara lain lambat belajar, disabilitas grahita dan down syndrom.

    Huruf c

    Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas mental” adalah terganggunya fungsi pikir, emosi, dan perilaku, antara lain:

    a. psikososial di antaranya skizofrenia, bipolar, depresi, anxietas, dan gangguan kepribadian; dan
    b. disabilitas perkembangan yang berpengaruh pada kemampuan interaksi sosial di antaranya autis dan hiperaktif.

Huruf d

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas sensorik” adalah terganggunya salah satu fungsi dari panca indera, antara lain disabilitas netra, disabilitas rungu, dan/atau disabilitas wicara.

88. Terkait disabilitas fisik taktampak yang berupa “penyakit pada organ/sistem organ lainnya”, penyakit kronis yang bisa menjadi contoh adalah:
    A. Penyakit sistem respirasi/pernapasan, contoh: asma berat, penyakit paru obstruktif kronis, dll.
    B. Penyakit sistem kardiovaskular, contoh: dekompensasi jantung, hipertensi paru/*pulmonary hypertension*, dll.
    C. Penyakit sistem saraf, contoh: *multiple sclerosis*/MS, epilepsi, narkolepsi, dll.
    D. Penyakit kelainan darah, contoh: hemofilia, talasemia, dll.
    E. Penyakit endokrin dan metabolik, contoh: hipotiroid, hipertiroid, dll.
    F. Penyakit ginjal, contoh: gagal ginjal kronis, dll.
    G. Penyakit muskuloskeletal, contoh: osteoartritis/OA, dll.
    H. Dan penyakit kronis lainnya yang minimal berdurasi 6 bulan (definisi jangka panjang menurut UU PD) dan menyebabkan hambatan signifikan pada aktivitas sehari-hari dan partisipasi di masyarakat.
89. Sebagai penekanan kembali, **tidak semua penyakit kronis bisa menyebabkan disabilitas**. Untuk menetapkan seseorang memiliki disabilitas, dibutuhkan asesmen klinis yang dilakukan oleh tenaga kesehatan, seperti dokter.
    - Dokter memiliki kewenangan untuk **menentukan seberapa jauh penyakit kronis menyebabkan adanya**: (1) *impairment*/terganggunya fungsi fisik, (2) keterbatasan pada aktivitas sehari-hari, dan (3) hambatan berpartisipasi di masyarakat.
    - Penentuan disabilitas tersebut tidak hanya berdasarkan nama/jenis diagnosis, namun juga bergantung pada **(1) tingkat keparahan**, **(2) perkembangan gejala dan potensi kekambuhan**, serta hal-hal lainnya yang turut berdampak signifikan pada bagaimana orang dengan penyakit kronis melakukan aktivitas sehari-hari dan partisipasi di masyarakat.

- Asesmen klinis tersebut dapat menggunakan instrumen asesmen klinis yang diterima atau disepakati oleh masing-masing spesialisasi untuk suatu penyakit/kelompok penyakit.

90. Agar lebih terbayang dengan bagaimana penyakit kronis bisa menyebabkan disabilitas, tabel di bawah ini akan menjelaskan dinamika interaksi yang terjadi pada orang dengan penyakit kronis yang dapat dikategorikan sebagai disabilitas.

Tabel 6. Dinamika Bagaimana Disabilitas Terjadi Akibat Penyakit Kronis

Contoh Penyakit Kronis	**Kelompok Penyakit**	**Contoh Disabilitas yang Bisa Terjadi** (terganggunya fungsi fisik dan dampak signifikan pada kegiatan sehari-hari/partisipasi di masyarakat)
Rheumatoid Arthritis (RA)	Autoimun	Seseorang dengan RA mengalami nyeri di bagian sendi-sendi kakinya dan membuatnya sulit berjalan dengan nyaman karena rasa sakit (**terganggunya fungsi fisik**). Ada periode di mana nyerinya lebih intens dibandingkan biasanya (**gejala fluktuatif, namun jangka panjang**). Karena nyeri yang dimilikinya, ia kesulitan untuk keluar rumah dan menggunakan transportasi umum, seperti bis atau kereta. Kesulitan itu terutama dialami apabila stasiun transportasi tidak aksesibel (misal: tidak tersedia *lift*) dan ia tidak dapat menggunakan kursi prioritas karena dinilai bukan tergolong sebagai disabilitas/penumpang prioritas. Ketika merasakan *flare-up*, kerap kali ia merasa tidak berdaya karena rasa sakit yang terasa tidak ada akhirnya. Perasaan tidak berdayanya juga semakin membuatnya menutup diri di rumah saja (**dampak signifikan pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyarakat**)
Inflammatory Bowel	Autoimun	Seseorang dengan IBD sering mengeluhkan gejala sakit perut yang sangat intens dan diare secara

Disease (IBD)		terus-menerus (**terganggunya fungsi fisik**). Ada periode di mana gejalanya lebih baik dan lebih buruk/*flare-up.* Biasanya, *flare-up* cenderung terjadi apabila ia sedang merasa stres. (**gejala fluktuatif, namun jangka panjang**). Karena IBD yang dimiliki, terutama ketika terjadi *flare-up*, ia sulit ke kantor untuk bekerja. Kesulitannya bekerja juga ditambah dengan tidak adanya akomodasi berupa fleksibilitas bekerja secara tempat maupun waktu. Selain itu, toilet umum yang bersih dan nyaman digunakan tidak tersedia di tempat kerja maupun stasiun transportasi umum yang ia biasa gunakan ke kantor (**dampak signifikan pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyarakat**)
Systemic Lupus Erythematosus (SLE) tipe Lupus Nefritis	Autoimun	Seseorang dengan Lupus Nefritis mengalami kebocoran ginjal karena kondisi autoimun yang menyerang ginjalnya. Karena penyakit lupus bersifat sistemik (bisa menyerang organ lainnya), ia juga kesulitan bernapas dan mudah lelah apabila melakukan aktivitas fisik (seperti berjalan dalam jarak jauh dan menaiki tangga) (**terganggunya fungsi fisik**) Karena mengalami kebocoran ginjal, ia harus menjalani cuci darah rutin. Karena kesibukannya berobat rutin dan terganggunya fungsi fisik, ia mengalami kesulitan untuk mengikuti kelas perkuliahan secara penuh. Ia juga kesulitan menghadiri kelas apabila mendapatkan kelas di gedung yang tidak aksesibel/tersedia *lift* (**dampak signifikan pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyarakat**).

Hipertensi Paru	Kardiovaskular	Seseorang dengan hipertensi paru memiliki gejala tekanan darah yang tinggi di pembuluh darah paru (yang menghubungkan jantung ke paru-paru). Ia juga mengeluhkan gejala mudah lelah dan mudah terengah-engah ketika beraktivitas (**terganggunya fungsi fisik**). Oleh karena itu, seseorang dengan hipertensi paru sangat kesulitan jika harus presentasi saat bekerja, karena bisa membuatnya lelah/terengah-engah. Selain itu, ia merasakan kesulitan saat mengerjakan pekerjaan rumah seperti berdiri saat menyetrika, membersihkan rumah, dan mempersiapkan makanan (**dampak signifikan pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyarakat**)
Asma berat	Respirasi/ Pernapasan	Seseorang dengan asma berat rentan mengalami kesulitan bernapas, terutama ketika melakukan aktivitas fisik. Sebab, saluran udara di sistem pernapasannya mengalami penyempitan dan pembengkakan **(terganggunya fungsi fisik)**. Sehari-hari, ia perlu menggunakan inhaler, terutama jika mengalami serangan asma. Sehari-hari, rentan merasa cemas karena serangan asma terkadang muncul secara tiba-tiba. Sebagai seorang siswa, ia kesulitan untuk mengikuti kelas wajib pendidikan olahraga. Selain itu, karena sekolahnya berada di tengah-tengah kota dan dekat jalanan (tercemar polusi udara dari kendaraan), ia kesulitan untuk berkegiatan di luar kelas/ruangan (misal: upacara, kelas olahraga). Kemudian, ia juga perlu diakomodasi untuk mendapatkan kelas di lantai bawah karena ia kesulitan untuk naik/turun tangga di sekolah. Ketika menuju ke sekolah, ia harus menggunakan mobil pribadi atau taksi. Sebab,

		berangkat menggunakan transportasi umum yang digunakan oleh banyak orang/ramai juga membuatnya rentan merasa sesak napas (**dampak signifikan pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyarakat**)
Kanker Limfoma	Kanker	Seseorang yang terdiagnosis limfoma perlu menjalani pengobatan kemoterapi selama beberapa siklus dan intensif. Karena kanker dan pengobatannya, ia mengeluhkan gejala mudah lelah, kelemahan otot, nyeri di sekujur tubuh (**terganggunya fungsi fisik**). Untuk fokus menjalani pengobatan, ia harus mengambil cuti sakit dari pekerjaannya. Keputusan ini perlu ia ambil, meskipun sebagai konsekuensinya, ia terancam untuk tidak mendapatkan perpanjangan kontrak kerja. Ia juga cenderung menarik diri dari bertemu teman-temannya karena merasa malu dengan rambutnya yang rontok akibat pengobatan kemoterapi dan memiliki energi yang terbatas untuk keluar rumah (**dampak signifikan pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyarakat**).
Kanker Darah/ Leukemia	Kanker	Seseorang dengan kanker leukemia baru saja menyelesaikan rangkaian pengobatan intensif untuk kankernya. Ia saat ini mulai kembali bekerja (*return to work*). Akan tetapi, ia masih merasakan gejala fisik seperti kelelahan berat dan sulit berkonsentrasi meskipun sudah menyelesaikan pengobatan awal (**terganggunya fungsi fisik, yang terjadi secara jangka panjang**) Realita bekerja yang sangat padat membuatnya meragukan kemampuan bekerjanya. Sebab, ia merasa lebih sulit menangkap instruksi bekerja dari

		rekan kerja dan atasannya. Alhasil, kualitas hasil bekerjanya cenderung menurun dibandingkan sebelum ia sakit. Ia merasa membutuhkan dukungan karena merasa sulit beradaptasi dengan perubahan kondisinya. Akan tetapi, tempat kerjanya tidak memiliki program pendampingan untuk pekerja yang kembali bekerja selesai pengobatan sakit kronis (**dampak signifikan pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyarakat**).
Fibromyalgia	Nyeri kronis	Seseorang dengan *fibromyalgia* mengeluhkan nyeri di banyak daerah tubuhnya. Nyeri yang dialami terus-menerus ini juga membuatnya sulit bergerak dan beraktivitas fisik. Selain itu, ia menjadi sulit tidur karena nyerinya juga sering dialami di malam hari (**terganggunya fungsi fisik**). Sebelum sakit, ia sebenarnya sangat suka sekali ikut kompetisi olahraga, seperti maraton. Sejak sakit, ia tidak bisa lagi mengikuti maraton yang menjadi kesukaannya. Bekerja juga dirasa sangat menantang, karena nyeri terus-menerus yang juga membuatnya mudah lelah, sering lupa, dan sulit berkonsentrasi. Untuk menyisihkan energi agar bisa melanjutkan bekerja, ia sulit untuk memenuhi keinginan anak-anaknya untuk pergi berlibur atau janji bertemu dengan teman-temannya. Ia juga merasa sulit untuk membantu istrinya untuk melakukan pekerjaan rumah (**dampak signifikan pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyarakat**)
Sakit kepala/migrain kronis	Saraf/nyeri kronis	Seseorang dengan sakit kepala/migrain kronis mengalami gejala nyeri terus-menerus di bagian kepalanya (**terganggunya fungsi fisik**).

		Sebagai dampaknya sebagai mahasiswa, ia kesulitan untuk mendengarkan penjelasan dari dosen di kelas atau mengerjakan ujian dalam waktu yang terbatas. Sebab, nyeri yang dimilikinya membuatnya sulit berpikir, berkonsentrasi, dan mengingat. Karena sering tertinggal penjelasan, ia harus menghabiskan waktu lebih lama untuk mempelajari kembali materi dan buku yang menjadi rujukan dosen mengajar. Sebagai dampaknya, ia memutuskan untuk tidak mengikuti kegiatan kemahasiswaan seperti kepanitiaan atau organisasi di kampus yang akan menyita waktu belajarnya (**dampak signifikan pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyarakat**).
Epilepsi	Saraf	Seseorang dengan epilepsi sering mengalami kehilangan kesadaran secara tiba-tiba. Ia juga mengalami kelemahan otot yang membuatnya mudah terjatuh. Terkadang, kelemahan otot yang intens terjadi selama beberapa hari sehingga membuatnya sulit untuk berjalan (**terganggunya fungsi fisik**). Meskipun terjadi secara tiba-tiba, biasanya episode kehilangan kesadaran lebih sering terjadi jika ia merasa stres/tertekan secara emosional. Karena sering mengalami kehilangan kesadaran, ia menjadi sering tertinggal untuk mengikuti pembelajaran di kelas. Karena merupakan siswa tingkat akhir, beban sekolahnya yang berat membuatnya mudah mengalami stres dan akhirnya turut memicu seringnya episode kehilangan kesadaran. Oleh karenanya, guru mengeluhkan pencapaian akademisnya yang kurang karena ia sering tidak menghadiri kelas (**dampak signifikan**

		pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyarakat)
Multiple Sclerosis (MS)	Saraf	Seseorang memiliki *multiple sclerosis* (MS) tipe *relapsing-remitting.* Selain periode mengalami tanpa gejala, ada pula periode relaps/kekambuhan/*flare-up* yang membuat ia mengalami kelemahan otot pada tangan dan kaki serta sulit berjalan seimbang. Gejala ini terjadi karena terjadi kerusakan pada saraf di otak. Selain terjadi pada bagian otak yang mengatur fungsi motorik, kerusakan saraf juga terjadi di bagian otak terkait fungsi sensorik. Oleh karenanya, ketika sedang kambuh, ia juga merasakan nyeri dan penglihatannya kabur (**terganggunya fungsi fisik**). Ia sudah memiliki penyakit ini selama beberapa tahun, dengan periode relaps yang terjadi beberapa kali. Kemudian, seiring berjalannya waktu, gejala yang ia rasakan semakin parah (**gejala fluktuatif, namun jangka panjang**) Karena MS, pekerjaannya sebagai desainer terhambat, karena sangat membutuhkan fungsi tangan dan penglihatan. Perasaan frustrasi juga dialami ketika tiba-tiba mengalami *flare-up* ketika pekerjaannya ditekan oleh *deadline* yang tidak bisa dinegosiasikan lagi. Sayangnya, ada beberapa klien yang tidak bekerja sama lagi pada proyek berikutnya karena khawatir ia tidak bisa menyelesaikan pekerjaannya. Kemudian, sebagai seorang ibu, ia juga kesulitan untuk mengerjakan pekerjaan rumah dan mengasuh anaknya yang masih bayi. Ia kerap merasa bersalah karena tidak bisa/berani menggendong anaknya di kala mengalami kekambuhan (**dampak signifikan pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyarakat**)

Endometriosis	Reproduksi	Seseorang dengan endometriosis kerap merasakan nyeri pinggang/perut yang sangat menyakitkan dan pendarahan yang sangat banyak saat menstruasi. Ketika menstruasi, jaringan dinding rahim yang menebal akan luruh dan menjadi darah menstruasi. Namun pada orang dengan endometriosis, mereka memiliki jaringan dinding rahim yang tumbuh di luar rahim. Dan saat menstruasi, jaringan dinding rahim di luar rahim akan turut menebal dan menyebabkan peradangan (**terganggunya fungsi fisik**). Terutama ketika sedang menstruasi, nyeri yang ia rasakan menghambatnya untuk berjalan, mengerjakan pekerjaan domestik, dan bekerja. Sayangnya, ia perlu tetap bekerja sambil menahan rasa sakit karena sulitnya akses untuk mendapatkan cuti menstruasi di tempat kerjanya. Atasannya juga meremehkan dan menganggap "wajar" nyeri menstruasi yang ia rasakan. Sebagai dampaknya, karena harus menahan rasa sakit, ia mengalami kesulitan untuk mengerjakan pekerjaannya secara maksimal (**dampak signifikan pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyakarat**)
Hemofilia	Kelainan darah	Seseorang memiliki hemofilia, yang membuatnya mudah mengalami cedera, lebam, maupun pendarahan yang lama/berat. Sebab, terjadi hambatan proses pembekuan darah karena tidak dimilikinya agen/faktor pembeku darah dalam tubuhnya (**terganggunya fungsi fisik**). Karena memiliki risiko cedera dan pendarahan berat, ia perlu menghindari aktivitas berolahraga di sekolah. Sebagai siswa laki-laki, ia juga kesulitan bersosialisasi dengan teman sebayanya. Sebab ia tidak bisa ikut melakukan aktivitas bermain fisik yang

		umum dilakukan anak laki-laki. Ketika mengalami episode pendarahan, ia juga tidak bisa menghadiri kelas untuk beberapa hari. (**dampak signifikan pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyarakat**).
Hipertiroid	Penyakit tiroid	Seseorang dengan hipertiroid, karena kadar hormon tiroid yang berlebihan pada tubuh, ia merasa tubuhnya terus berada dalam keadaan siaga, jantung berdebar-debar, sehingga sulit baginya untuk beristirahat/tidur. Karena sulit beristirahat, ia akhirnya mengalami kelelahan yang ekstrem (**terganggunya fungsi fisik**). Karena mengalami masalah tidur dan kelelahan, ia merasa kesulitan untuk produktif ketika bekerja. Karena menggunakan transportasi umum dan perlu berjalan untuk sampai ke kantor, energinya menjadi lebih terbatas untuk bekerja. Sesampainya di kantor, biasanya ia sudah merasa sangat lelah. Ia juga kerap mendapatkan komentar negatif yang meragukan kondisi kelelahannya yang tidak terlihat dan dianggap “wajar” dialami semua orang. Oleh karenanya, hubungannya dengan kolega maupun atasannya menjadi berjarak, yang akhirnya turut menurunkan motivasi bekerjanya (**dampak signifikan pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyarakat**)
Narkolepsi	Gangguan tidur	Seseorang dengan narkolepsi sering mengalami serangan tidur mendadak yang tak terkendali. Terkadang, serangan tidur tersebut disertai kelemahan otot sementara di seluruh badan (atau katapleksi) (**gejala fluktuatif, namun jangka panjang**). Serangan tidur dan katapleksi ini dapat

		membuatnya tidak bisa bergerak (**terganggunya fungsi fisik**). Kantuk yang berat membuatnya mudah mengalami perubahan suasana hati. Tidak selalu juga obat stimulan yang digunakan efektif meredakan gejala. Sehari-hari, ia tidak bisa mengendarai motor dan mobil karena potensi kecelakaan akibat serangan kantuk yang bisa terjadi tanpa terduga. Karena mengalami serangan tidur, terkadang ia tidak bisa menghadiri kelas atau tugas kelompok yang sudah dijanjikan sebelumnya. Karena tidak semua orang memahami kondisinya, ia sulit mendapatkan pemahaman dari orang di sekitarnya. Oleh karenanya, ia sulit mendapatkan teman dekat atau yang mau tugas berkelompok dengannya (**dampak signifikan pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyarakat)**.

Beberapa sumber/referensi: [1] *Equality Act* 2010; [2] Alami et al. (2016); [3] Arya et al. (2020); [4] Braun et al. (2023); [5] Butow et al. (2020); [6] Ghazal et al. (2021); [7], Gilliam et al. (2011); [8] Moradi et al. (2014); [9] Muharam et al. (2022); [10] Muraleetharan et al. (2018); [11] Nekhlyudov et al. (2022); [12] Nexø et al. (2015); [13] Petersen et al. (2012); [14] Pickles et al. (2018); [15] Pourhaji et al. (2023); [16] Tan et al. (2024); [17] Vijayasingham et al. (2017); [18] Wardhani et al. (2022)

91. Kemudian, di bawah ini adalah contoh/sampel instrumen asesmen yang dapat digunakan untuk menentukan apakah seseorang dengan penyakit kronis dapat dikategorikan sebagai disabilitas atau tidak.

Tabel 7. Sampel Alat Asesmen Disabilitas Akibat Penyakit Kronis

<table>
<tr><th>Untuk Penyakit Kronis</th><th>Instrumen</th></tr>
<tr><td>Nyeri punggung bawah (low back pain)

Sumber dari: https://ipmhealthcare.com/wp-content/uploads/2022/05/Oswestry.pdf</td><td>
REVISED OSWESTRY LOW BACK PAIN DISABILITY QUESTIONNAIRE
PLEASE READ: This questionnaire is designed to enable us to understand how much your low back pain has affected your ability to manage your everyday activities. Please answer each section by circling the ONE CHOICE that most applies to you. We realize that you may feel that more than one statement may relate to you, but PLEASE JUST CIRCLE ONE CHOICE WHICH MOST CLOSELY DESCRIBES YOUR PROBLEM RIGHT NOW.
SECTION 1 – Pain Intensity
A. The pain comes and goes and is very mild.
B. The pain is mild and does not vary much.
C. The pain comes and goes and is moderate.
D. The pain is moderate and does not vary much.
E. The pain comes and goes and is severe.
F. The pain is severe and does not vary much.
SECTION 2 – Personal Care
A. I would not have to change my way of washing or dressing in order to avoid pain.
B. I do not normally change my way of washing or dressing even though it causes some pain.
C. Washing and dressing increases the pain, but I manage not to change my way of doing it.
D. Washing and dressing increases the pain and I find it necessary to change my way of doing it.
E. Because of the pain, I am unable to do some washing and dressing without help.
F. Because of the pain, I am unable to do any washing or dressing without help.
SECTION 3 – Lifting
A. I can lift heavy weights without extra pain.
B. I can lift heavy weights, but it causes extra pain.
C. Pain prevents me from lifting heavy weight off the floor.
D. Pain prevents me from lifting heavy weights off the floor, but I can manage if they are conveniently positioned, eg. on a table.
E. Pain prevents me from lifting heavy weights, but I can manage light to medium weights if they are conveniently positioned.
F. I can only lift very light weights, at the most.
SECTION 4 – Walking
A. Pain does not prevent me from walking any distance.
B. Pain prevents me from walking more than one mile.
C. Pain prevents me from walking more than ½ mile.
D. Pain prevents me from walking more than ¼ mile.
E. I can only walk while using a cane or on crutches.
F. I am in bed most of the time and have to crawl to the toilet.
SECTION 5 – Sitting
A. I can sit in any chair as long as I like without pain.
B. I can only sit in my favorite chair as long as I like.
C. Pain prevents me from sitting more than one hour.
D. Pain prevents me from sitting more than ½ hour.
E. Pain prevents me from sitting more than ten minutes.
F. Pain prevents me from sitting at all.
SECTION 6 – Standing
A. I can stand as long as I want without pain.
B. I have some pain while standing, but it does not increase with time.
C. I cannot stand for longer than one hour without increasing pain.
D. I cannot stand for longer than ½ hour without increasing pain.
E. I cannot stand for longer than ten minute without increasing pain.
F. I avoid standing, because it increases the pain straight away.
SECTION 7 – Sleeping
A. I get no pain in bed.
B. I get pain in bed, but it does not prevent me from sleeping well.
C. Because of pain, my normal night's sleep is reduced by less than one quarter.
D. Because of pain, my normal night's sleep is reduced by less than one-half.
E. Because of pain, my normal night's sleep is reduced by less than three-quarters.
F. Pain prevents me from sleeping at all.
SECTION 8 – Social Life
A. My social life is normal and give me no pain.
B. My social life is normal, but increases the degree of my pain.
C. Pain has no significant effect on my social life apart from limiting my more energetic interests, My dancing, etc.
D. Pain has restricted my social life and I do not go out very often.
E. Pain has restricted my social life to my home.
F. I have hardly any social life because of the pain.
SECTION 9 – Traveling
A. I get no pain while traveling.
B. I get some pain while traveling, but none of my usual forms of travel make it any worse.
C. I get extra pain while traveling, but it does not compel me to seek alternative forms of travel.
D. I get extra pain while traveling which compels me to seek alternative forms of travel.
E. Pain restricts all forms of travel.
F. Pain prevents all forms of travel except that done lying down.
SECTION 10 – Changing Degree of Pain
A. My pain is rapidly getting better.
B. My pain fluctuates, but overall is definitely getting better.
C. My pain seems to be getting better, but improvement is slow at present.
D. My pain is neither getting better nor worse.
E. My pain is gradually worsening.
F. My pain is rapidly worsening.
</td></tr>
<tr><td>Berbagai jenis disabilitas termasuk penyakit kronis

Sumber: WHODAS 2.0</td><td>
<table>
<tr><th colspan="2">In the past 30 days, how much difficulty did you have in:</th><th>None</th><th>Mild</th><th>Moderate</th><th>Severe</th><th>Extreme or cannot do</th></tr>
<tr><td>S1</td><td>Standing for long periods such as 30 minutes?</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr>
<tr><td>S2</td><td>Taking care of your household responsibilities?</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr>
<tr><td>S3</td><td>Learning a new task, for example, learning how to get to a new place?</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr>
<tr><td>S4</td><td>How much of a problem did you have joining in community activities (for example, festivities, religious or other activities) in the same way as anyone else can?</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr>
<tr><td>S5</td><td>How much have you been emotionally affected by your health problems?</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr>
</table>
<table>
<tr><th colspan="2">In the past 30 days, how much difficulty did you have in:</th><th>None</th><th>Mild</th><th>Moderate</th><th>Severe</th><th>Extreme or cannot do</th></tr>
<tr><td>S6</td><td>Concentrating on doing something for ten minutes?</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr>
<tr><td>S7</td><td>Walking a long distance such as a kilometre [or equivalent]?</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr>
<tr><td>S8</td><td>Washing your whole body?</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr>
<tr><td>S9</td><td>Getting dressed?</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr>
</table>
<table>
<tr><td>S10</td><td>Dealing with people you do not know?</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr>
<tr><td>S11</td><td>Maintaining a friendship?</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr>
<tr><td>S12</td><td>Your day-to-day work/school?</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr>
</table>
</td></tr>
</table>

	H1	Overall, in the past 30 days, how many days were these difficulties present?	***Record number of days ____***
	H2	In the past 30 days, for how many days were you totally unable to carry out your usual activities or work because of any health condition?	***Record number of days ____***
	H3	In the past 30 days, not counting the days that you were totally unable, for how many days did you cut back or reduce your usual activities or work because of any health condition?	***Record number of days ____***
	This concludes our interview. Thank you for participating.		

92. Bahwa berdasarkan penjabaran dari jenis disabilitas tersebut, maka akan muncul pertanyaan lainnya: Bagaimana dalam menentukan hak dari penyandang disabilitas? Apakah semua jenis disabilitas itu mendapatkan hak yang sama?
93. Bahwa untuk menjawab pertanyaan di atas, maka perlu kiranya Mahkamah mengeluarkan sebuah rekayasa konstitusional dalam rangka menjamin data terpadu yang berisikan data penyandang disabilitas yang responsif sesuai dengan kebutuhan yang disesuaikan dan telah diatur oleh peraturan perundang-undangan. Tentu, seorang penyandang disabilitas sensorik netra misalnya akan berbeda kebutuhan akan Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak dengan penyandang disabilitas dengan penyakit kronis tertentu. Hal demikian juga termasuk juga tentang penjaminan akan konsesi dan insentif yang perlu juga disesuaikan.
94. Bahwa berdasarkan segala rasionalisasi yang telah para Pemohon jabarkan, dan didukung dengan alasan beserta kerugian konstitusional yang telah para Pemohon sampaikan, **menjadi logis dan relevan Mahkamah untuk mengabulkan petitum para Pemohon secara keseluruhan**.

IV. Petitum

Berdasarkan seluruh dalil-dalil Para Pemohon yang telah diuraikan secara lengkap dalam bagian kerugian hak konstitusional dan alasan permohonan, maka Para Pemohon memohonkan kepada Yang Mulia Majelis Hakim Konstitusi yang memeriksa, mengadili, dan memutuskan Permohonan Para Pemohon untuk memberikan putusan sebagai berikut:

1. Mengabulkan Permohonan Para Pemohon untuk seluruhnya;
2. Menyatakan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas (Lembaran Negara Tahun 2016 Nomor

69, Tambahan Lembaran Negara Nomor 5871) bertentangan dengan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945 dan tidak mempunyai kekuatan hukum mengikat sepanjang tidak dimaknai:

Huruf a

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas fisik” adalah terganggunya fungsi fisik secara terus-menerus atau fluktuatif serta menyebabkan hambatan atau kesulitan yang signifikan dalam beraktivitas sehari-hari, yang mencakup:

a. Disabilitas fisik tampak, seperti (namun tidak terbatas pada) amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, cerebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.
b. Disabilitas fisik taktampak, seperti akibat penyakit kronis (namun tidak terbatas pada) autoimun, nyeri kronis, kanker, dan penyakit pada organ/sistem organ lainnya.

Huruf b

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas intelektual” adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di bawah rata-rata, antara lain lambat belajar, disabilitas grahita dan down syndrom.

Huruf c

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas mental” adalah terganggunya fungsi pikir, emosi, dan perilaku, antara lain:

a. psikososial di antaranya skizofrenia, bipolar, depresi, anxietas, dan gangguan kepribadian; dan
b. disabilitas perkembangan yang berpengaruh pada kemampuan interaksi sosial di antaranya autis dan hiperaktif.

Huruf d

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas sensorik” adalah terganggunya salah satu fungsi dari panca indera, antara lain disabilitas netra, disabilitas rungu, dan/atau disabilitas wicara.

3. Memerintahkan dimuatnya putusan ini dalam Berita Negara Republik Indonesia sebagaimana mestinya;

Atau apabila Majelis Hakim Mahkamah Konstitusi berpendapat lain, mohon putusan yang seadil-adilnya (*ex aequo et bono*).

[2.2] Menimbang bahwa untuk membuktikan dalilnya, para Pemohon mengajukan alat bukti yang diberi tanda Bukti P-1 sampai dengan Bukti P-17 sebagai berikut:

1. Bukti P-1 : Fotokopi Kartu Tanda Penduduk atas nama Raissa Fatikha;
2. Bukti P-2 : Fotokopi Kartu Tanda Penduduk atas nama Deanda Dewindaru;
3. Bukti P-3 : Fotokopi Medical Report Mediclinic Parkview Hospital atas nama Raissa Fatikha;
4. Bukti P-4 : Fotokopi tangkapan gambar kegiatan Pemohon I;
5 Bukti P-5 : Fotokopi tangkapan layar pertanyaan dari Pemohon I mengenai Kartu Disabilitas ke Customer Service KAI;
6. Bukti P-6 : Fotokopi tangkapan layar pertanyaan dari Pemohon I mengenai RS tempatnya berobat saat ini sudah tidak lagi menerima pasien menggunakan JKN/BPJS;
7. Bukti P-7 : Fotokopi Hasil Karya : Ragam Wajah Lara (Pemohon I);
8. Bukti P-8 : Fotokopi Surat Keterangan Dokter Eka Hospital atas nama Deanda Dewindaru;
9. Bukti P-9 : Fotokopi tangkapan layar Pemohon II menggunakan tongkat ketika mengalami kesulitan berjalan karena penyakit auto imun;
10. Bukti P-10 : Fotokopi tangkapan layar dari pertanyaan Pemohon II ke customer service Transjakarta;
11. Bukti P-11 : Fotokopi Kartu Hasil Integrasi SKD dan SKB Pengadaan CPNS 2024;
12. Bukti P-12 : Fotokopi tangkapan layar percakapan antara Pemohon I dan Pihak RS mengenai pengajuan surat keterangan surat disabilitas untuk sakit kronis;
13. Bukti P-13 : Fotokopi tangkapan layar percakapan antara Pemohon I dan Pihak Transjakarta mengenai surat keterangan disabilitas;
14. Bukti P-14 : Fotokopi Surat Pernyataan Dukungan Dari Albino Indonesia Family (AIF);
15. Bukti P-15 : Fotokopi Convention On The Rights Of Persons With Dissabilities And Optional Protocol;
16. Bukti P-16 : Fotokopi The Convention On The Rights Of Persons With Dissabilities, Training Guide;
17. Bukti P-17 : Fotokopi A Practical Manual For Using The Internasional Classification Of Functioning, Disability And Health (ICF).

Selain itu, para Pemohon telah mengajukan 2 (dua) orang ahli yakni Bahrul Fuad dan M. Joni Yulianto, yang telah menyampaikan keterangan tertulis kepada

Mahkamah pada tanggal 17 Oktober 2025 dan telah didengar dalam persidangan Mahkamah pada tanggal 21 Oktober 2025. Di samping itu, para Pemohon juga mengajukan 6 (enam) orang ahli yakni 1) Antoni Tsaputra, 2) Dini Widinarsih, 3) Putri Widi Saraswati, 4) Pustika Amalian Hidayat, 5) Multamia Retno Mayekti Tawangsih Lauder, 6) Faisal Parlindungan yang keterangan tertulisnya diterima Mahkamah masing-masing pada tanggal 17 Oktober 2025 dan 6 November 2025. Selain itu, para Pemohon juga mengajukan 1 (satu) orang saksi, yakni Moch. Fadel Nooriandi yang keterangan tertulisnya diterima oleh Mahkamah pada tanggal 17 Oktober 2025 dan telah didengar dalam persidangan Mahkamah pada tanggal 21 Oktober 2025, serta 2 (dua) orang saksi, yakni Astriani Dwi Aryaningtyas dan Sekarini Wukirasih yang keterangan tertulisnya diterima oleh Mahkamah pada tanggal 17 Oktober 2025, yang pada pokoknya masing-masing menerangkan sebagai berikut:

Ahli para Pemohon:

1. Bahrul Fuad

I. Disabilitas Sebagai sebuah Konsep yang Berkembang

Berdasarkan mandat Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*/CRPD), disabilitas harus dipahami sebagai konsep yang senantiasa berkembang (*evolving concept*) dan bukan sekadar daftar penyakit atau diagnosis medis. Disabilitas dipandang sebagai hasil interaksi antara keterbatasan fungsi individu, baik yang bersifat tetap, jangka panjang, maupun episodik—dengan hambatan lingkungan dan sikap sosial yang membatasi partisipasi seseorang dalam kehidupan bermasyarakat. Fokus utama pendekatan ini terletak pada sejauh mana hambatan fungsional tersebut, ditambah dengan rintangan arsitektural, kebijakan, komunikasi, maupun stigma sosial, menghalangi individu untuk berpartisipasi secara setara dalam bidang pendidikan, pekerjaan, layanan publik, serta kegiatan sosial lainnya.

Kerangka konseptual tersebut telah diadopsi secara normatif dalam Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas, khususnya dalam Pasal 1 angka 1, yang mendefinisikan penyandang disabilitas berdasarkan pendekatan fungsional dan interaksional. Namun, dalam praktik implementasinya, Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a sering ditafsirkan secara sempit seolah-olah disabilitas fisik hanya mencakup

gangguan pada “fungsi gerak.” Penafsiran yang bersifat reduksionis ini mengakibatkan kondisi yang tidak tampak secara fisik atau bersifat episodik, seperti nyeri kronis, kelelahan berat, gangguan fungsi organ internal, gangguan pernapasan, atau gangguan kardiovaskular, tidak diakui sebagai bentuk disabilitas fisik. Akibatnya, individu dengan kondisi demikian kerap terabaikan dari pengakuan hukum serta tidak memperoleh akses terhadap akomodasi yang layak sebagaimana dijamin oleh undang-undang.

Secara komparatif, praktik hukum di berbagai yurisdiksi menegaskan arah yang sejalan dengan pendekatan tersebut. Equality Act 2010 di Inggris, misalnya, mendefinisikan disabilitas sebagai gangguan fisik atau mental yang memiliki dampak substantif dan jangka panjang terhadap kemampuan individu menjalankan aktivitas sehari-hari. Sifat episodik atau fluktuatif dari gangguan tersebut tidak meniadakan perlindungan hukum. Demikian pula, di Amerika Serikat, Americans with Disabilities Act Amendments Act (ADAAA) beserta pedoman Equal Employment Opportunity Commission (EEOC) secara tegas mencakup gangguan yang bersifat episodik atau dalam masa remisi, sepanjang kondisi tersebut, ketika aktif, membatasi secara substansial satu atau lebih aktivitas utama kehidupan. Kedua kerangka hukum tersebut menempatkan dampak fungsional, bukan jenis penyakit, sebagai tolok ukur utama dalam menentukan status disabilitas.

Konteks nasional Indonesia memperkuat urgensi untuk menerapkan penafsiran yang inklusif dan fungsional terhadap konsep disabilitas. Perubahan pola penyakit di masyarakat (transisi epidemiologi) menunjukkan bahwa penyakit tidak menular kini menjadi penyebab utama hambatan fungsi, seperti gangguan mobilitas, stamina, kognisi, dan komunikasi. Apabila penilaian terhadap disabilitas tetap didasarkan pada pendekatan diagnosis-sentris dan terbatas pada fungsi gerak, maka proses pendataan, penetapan penerima manfaat, serta penyediaan akomodasi yang layak akan bersifat under-inclusive, sehingga menimbulkan bentuk diskriminasi sistemik terhadap individu dengan kondisi kronis atau episodik yang tidak selalu tampak secara kasatmata.

Oleh karena itu, untuk menjamin kesesuaian dengan semangat CRPD dan prinsip kesetaraan substantif, penafsiran terhadap ketentuan dalam Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 harus dilakukan secara harmonis,

fungsional, dan interaksional. Disabilitas fisik tidak boleh dibatasi pada gangguan fungsi gerak semata, melainkan harus mencakup seluruh bentuk keterbatasan fisik yang, dalam interaksinya dengan hambatan sosial dan lingkungan, mengakibatkan kesulitan partisipasi penuh di masyarakat. Pendekatan demikian merupakan wujud konkret dari pelaksanaan kewajiban negara untuk menjamin penghormatan, perlindungan, dan pemenuhan hak asasi penyandang disabilitas sesuai dengan prinsip-prinsip keadilan sosial dan nondiskriminasi.

II. Tafsir Fungsional–Interaksional (CRPD & UU 8/2016)

Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*/CRPD) secara tegas menolak pendekatan terhadap disabilitas yang didasarkan pada daftar penyakit atau diagnosis medis semata. CRPD menempatkan disabilitas sebagai konsep yang senantiasa berkembang (*evolving concept*) yang muncul dari interaksi antara keterbatasan fungsi individu dengan hambatan lingkungan maupun sikap sosial. Pandangan ini menegaskan bahwa disabilitas bukanlah akibat dari kondisi individu semata, melainkan hasil dari struktur sosial dan lingkungan yang tidak inklusif terhadap keberagaman kemampuan manusia.

Perubahan paradigma tersebut tercermin dalam evolusi hukum nasional, khususnya dari UndangUndang Nomor 4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat menuju Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas. Undang-Undang Nomor 4 Tahun 1997 masih memandang disabilitas sebagai kelainan fisik dan/atau mental yang menghambat seseorang untuk beraktivitas secara layak. Sebaliknya, Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 memperluas pengertian disabilitas dengan menegaskan bahwa kondisi tersebut harus dilihat dalam konteks interaksi dengan lingkungan sosial dan fisik, serta mengakui keberagaman bentuk, durasi, dan tingkat keparahan disabilitas yang dapat terjadi.

Dalam kerangka Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016, penentuan status penyandang disabilitas tidak lagi didasarkan pada jenis penyakit, tetapi pada tingkat keterbatasan fungsi yang menyebabkan terhambatnya partisipasi seseorang dalam kehidupan bermasyarakat. Pendekatan ini mencakup kondisi yang bersifat tidak tampak secara kasatmata maupun yang episodik, selama dampaknya signifikan terhadap kemampuan individu

untuk menjalankan aktivitas seharihari secara penuh dan efektif. Prinsip ini sekaligus memperkuat pendekatan berbasis hak (*rightsbased approach*) yang menjadi landasan utama hukum disabilitas modern.

Pendekatan tersebut secara eksplisit tercantum dalam Pasal 1 angka 1 Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016, yang mendefinisikan penyandang disabilitas sebagai setiap orang yang memiliki keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangk waktu lama yang, dalam interaksi dengan berbagai hambatan, mengalami kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dalam masyarakat atas dasar kesetaraan. Namun demikian, permasalahan muncul ketika Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a dibaca secara sempit sehingga disabilitas fisik seolah hanya mencakup terganggunya fungsi gerak. Penafsiran yang terbatas pada aspek motorik ini berpotensi mengabaikan bentuk-bentuk disabilitas lain yang tidak selalu terlihat, seperti kelelahan kronis, nyeri berkepanjangan, gangguan organ internal, atau kondisi episodik seperti epilepsi dan lupus.

Ketidakharmonisan antara definisi umum dalam Pasal 1 angka 1 dan penjelasan dalam Pasal 4 ayat (1) menimbulkan risiko inkonsistensi internal dalam norma undang-undang. Penafsiran yang sempit dapat mendorong aparatur penyelenggara layanan publik untuk kembali menggunakan pendekatan medis dalam menentukan status disabilitas, yang bertentangan dengan prinsip fungsional dan sosial yang diusung CRPD serta Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016. Akibatnya, penyandang kondisi kronis maupun episodik berpotensi tidak diakui sebagai penyandang disabilitas, sehingga kehilangan hak atas perlindungan, layanan, dan akomodasi yang layak, padahal mereka menghadapi hambatan nyata dalam kehidupan sehari-hari.

Dalam konteks tersebut, Mahkamah Konstitusi memiliki peran strategis untuk menegaskan bahwa Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a harus ditafsirkan secara fungsional dan interaksional, sejalan dengan semangat CRPD dan prinsip dasar Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016. Penjelasan dimaksud seharusnya dipahami sebagai contoh ilustratif, bukan sebagai batasan eksklusif. Oleh karena itu, cakupan disabilitas fisik tidak boleh dibatasi pada fungsi gerak semata, melainkan harus mencakup seluruh fungsi tubuh, baik yang tampak maupun tidak tampak, bersifat permanen,

jangka panjang, maupun episodik, selama interaksinya dengan hambatan lingkungan atau sosial menghalangi partisipasi setara.

Untuk menjamin konsistensi pelaksanaan di berbagai sektor, pendekatan berbasis fungsi dapat diperkuat dengan menggunakan instrumen penilaian seperti Washington Group Questions (WGQ) sebagai alat bantu identifikasi. WGQ tidak dimaksudkan untuk menggantikan pertimbangan profesional, melainkan untuk memastikan bahwa proses penilaian tidak kembali pada pendekatan diagnosis-sentris. Instrumen ini memungkinkan penilaian objektif terhadap kesulitan dalam melihat, mendengar, bergerak, mengingat, merawat diri, berkomunikasi, serta, dalam versi yang diperluas, terhadap aspek kelelahan, nyeri, dan kesehatan mental.

Dengan demikian, tafsir yang fungsional dan interaksional menjadi dasar bagi pengakuan disabilitas yang berkeadilan dan inklusif. Pengakuan terhadap penyandang disabilitas tidak boleh bergantung pada tampilan fisik hambatan, tetapi pada sejauh mana hambatan tersebut membatasi partisipasi seseorang secara substansial dalam kehidupan bermasyarakat. Tafsir demikian sejalan dengan amanat Konstitusi dan prinsip-prinsip hak asasi manusia, serta menjadi fondasi bagi terwujudnya keadilan substantif dan inklusi yang sejati bagi seluruh penyandang disabilitas di Indonesia.

III. Disabilitas Tak-Tampak & Episodik: Praktik Internasional

Dalam sistem hukum yang progresif, disabilitas tidak dipahami sebagai kategori medis yang terbatas pada diagnosis penyakit, melainkan sebagai kondisi fungsional yang berdampak pada kemampuan seseorang untuk berpartisipasi dalam kehidupan sehari-hari. Di Inggris, misalnya, Equality Act 2010 mendefinisikan disabilitas sebagai gangguan fisik atau mental (physical or mental impairment) yang memiliki dampak substantif dan jangka panjang terhadap kemampuan individu menjalankan aktivitas normal sehari-hari. Istilah “substansial” dimaknai sebagai gangguan yang lebih dari sekadar ringan atau sepele, sedangkan “jangka panjang” mencakup kondisi yang berlangsung setidaknya dua belas bulan atau diperkirakan akan menetap sepanjang hidup. Ketentuan tersebut secara eksplisit mengakui bahwa kondisi yang bersifat fluktuatif atau episodik tetap termasuk dalam cakupan disabilitas, sepanjang ketika aktif menimbulkan dampak yang signifikan terhadap fungsi kehidupan sehari-hari.

Pendekatan yang sejalan diterapkan di Amerika Serikat melalui Americans with Disabilities Act Amendments Act (ADAAA) beserta peraturan pelaksananya yang dikeluarkan oleh Equal Employment Opportunity Commission (EEOC). Regulasi ini secara tegas memperluas perlindungan hukum terhadap individu dengan gangguan yang bersifat episodik atau dalam masa remisi. Suatu kondisi tetap dikategorikan sebagai disabilitas apabila, ketika aktif, membatasi secara substansial satu atau lebih aktivitas utama kehidupan (major life activities), seperti berjalan, bernapas, belajar, bekerja, berkomunikasi, berpikir, atau menjalankan fungsi tubuh vital termasuk sistem pernapasan dan saraf. Dengan demikian, tolok ukur hukum yang digunakan dalam sistem ini bukanlah keberadaan diagnosis medis semata, melainkan dampak nyata terhadap fungsi dan partisipasi sosial individu.

Dari praktik hukum di Inggris dan Amerika Serikat tersebut, dapat ditarik tiga prinsip penting yang bersifat universal. Pertama, penentuan status disabilitas tidak bergantung pada jenis penyakit, melainkan pada tingkat hambatan fungsi dan partisipasi sosial yang ditimbulkannya, termasuk yang disebabkan oleh kondisi kronis. Kedua, sifat episodik atau fluktuatif dari suatu gangguan tidak menghapus status disabilitas, selama ketika aktif kondisi tersebut secara signifikan menghambat aktivitas kehidupan sehari-hari. Ketiga, pembuktian disabilitas didasarkan pada pendekatan yang proporsional dan berbasis fungsi, bukan pada verifikasi medis atau laboratorium semata. Prinsip-prinsip ini menegaskan bahwa perlindungan hukum harus berpihak pada realitas pengalaman dan hambatan yang dialami individu, bukan pada klasifikasi medis yang kaku.

Praktik-praktik tersebut selaras dengan paradigma normatif yang diusung oleh Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas (CRPD) dan telah diadopsi dalam Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas. Dalam konteks Indonesia, pendekatan tersebut memberikan dasar yuridis dan moral bagi Mahkamah Konstitusi untuk menafsirkan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) secara inklusif dan fungsional. Tafsir demikian akan memastikan bahwa pengertian disabilitas fisik tidak terbatas pada gangguan fungsi gerak yang tampak secara kasatmata, tetapi juga mencakup keterbatasan fungsi tubuh yang tidak tampak maupun bersifat episodik. Dengan demikian, ukuran disabilitas menjadi berbasis pada realitas

hambatan partisipasi yang dialami warga negara, bukan pada kategori medis yang sempit. Pendekatan ini juga membuka ruang bagi penerapan instrumen seperti Washington Group Questions, yang menilai fungsi kehidupan harian secara objektif tanpa memerlukan diagnosis medis, guna mendukung sistem asesmen yang lebih adil, humanistik, dan sejalan dengan prinsip kesetaraan konstitusional.

IV. Kesimpulan dan Usulan Rumusan

Secara empiris, data kesehatan penduduk Indonesia dalam beberapa tahun terakhir menunjukkan bahwa penyakit, khususnya penyakit tidak menular (PTM) seperti stroke, diabetes, penyakit jantung, kanker, gangguan pernapasan kronis, dan gangguan muskuloskeletal, merupakan penyumbang utama terhadap terbatasnya fungsi tubuh dan kemampuan partisipasi warga negara. Survei Kesehatan Indonesia (SKI), Riskesdas, serta laporan Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) menegaskan terjadinya transisi epidemiologis di Indonesia dari penyakit menular menuju penyakit kronis jangka panjang yang berdampak langsung terhadap kualitas hidup, kemandirian, serta kemampuan individu untuk berperan aktif dalam masyarakat.

Kondisi-kondisi kronis tersebut sering kali tidak tampak secara fisik dan dalam banyak kasus bersifat episodik atau fluktuatif. Individu dengan kanker dalam masa pengobatan atau remisi, penderita lupus, epilepsi, long-COVID, maupun gangguan autoimun yang menimbulkan nyeri kronis dan kelelahan berat mungkin terlihat “sehat”, tetapi sesungguhnya menghadapi hambatan fungsional yang nyata. Mereka sering kali kesulitan bekerja penuh waktu, mengikuti kegiatan belajar, mengakses ruang publik, atau mempertahankan stamina dalam lingkungan kerja. Akan tetapi, karena kriteria administratif dan medis masih berorientasi pada penyakit yang tampak secara visual, kelompok ini sering kali tidak teridentifikasi sebagai penyandang disabilitas dan kehilangan hak atas perlindungan yang seharusnya mereka peroleh.

Ketiadaan pengakuan formal atas kondisi-kondisi tersebut berdampak serius pada akses terhadap akomodasi yang layak sebagaimana dijamin dalam Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas. Hambatan partisipasi yang dialami, seperti kebutuhan fleksibilitas

waktu kerja, ruang istirahat, atau adaptasi dalam proses pembelajaran, sering kali diabaikan karena ketidaksesuaian dengan definisi administratif yang sempit. Padahal, bukti empiris dan kajian epidemiologis menunjukkan bahwa dampak fungsional dari kondisi tersebut dapat diukur secara objektif dan menimbulkan keterbatasan yang setara dengan disabilitas lain yang telah diakui secara hukum.

Dalam konteks demikian, penafsiran konstitusional terhadap Penjelasan Pasal 4 ayat (1) Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 menjadi sangat krusial. Pengakuan terhadap kondisi kronis, tidak tampak, dan/atau episodik sebagai bagian dari sumber hambatan fungsional bukan hanya permasalahan administratif, melainkan kewajiban konstitusional untuk menjamin kesetaraan di hadapan hukum sebagaimana diatur dalam Pasal 28D ayat (1) UUD 1945, serta untuk memastikan pemenuhan hak atas akomodasi yang layak sebagaimana diatur dalam Pasal 28H ayat (2) UUD 1945. Dengan demikian, penafsiran yang sempit terhadap disabilitas fisik berpotensi bertentangan dengan prinsip nondiskriminasi yang dijamin konstitusi.

Pendekatan berbasis fungsi dan interaksi sebagaimana dimaksud dalam Pasal 1 angka 1 Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 sebenarnya telah menyediakan kerangka hukum yang inklusif tanpa perlu menambah daftar penyakit atau menciptakan kategori disabilitas baru. Selama fokus penilaian diarahkan pada sejauh mana kondisi seseorang menimbulkan hambatan partisipasi dalam kehidupan sosial, hukum nasional telah selaras dengan semangat Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas (CRPD). Dengan demikian, persoalan utama bukan terletak pada substansi norma, melainkan pada praktik penafsiran yang masih berorientasi pada diagnosis medis, bukan pada dampak fungsional.

Dalam menentukan bentuk pemulihan (*remedy*) atas permasalahan konstitusional ini, Mahkamah Konstitusi dihadapkan pada kebutuhan untuk menjaga keseimbangan antara efektivitas perlindungan hak dan kepastian hukum. Usulan untuk menambahkan secara eksplisit “penyakit kronis” sebagai ragam disabilitas baru, meskipun sekilas tampak solutif, justru berpotensi menimbulkan konsekuensi kontraproduktif, karena

mengembalikan paradigma hukum ke arah pendekatan medikalistik yang telah ditinggalkan.

Pertama, penambahan kategori “penyakit kronis” akan menggeser pendekatan hukum dari model fungsional-interaksional menuju model berbasis label penyakit. Langkah ini tidak hanya bertentangan dengan semangat CRPD, tetapi juga menimbulkan fragmentasi normatif karena mendorong penyusunan daftar penyakit tertentu yang diakui atau tidak diakui sebagai disabilitas. Akibatnya, kondisi lain yang tidak tercantum tetapi menimbulkan dampak fungsional signifikan dapat kembali terpinggirkan.

Kedua, ragam disabilitas yang telah diakui secara nasional dan internasional, yakni fisik, sensorik, intelektual, dan mental/psikososial, sesungguhnya telah mencukupi untuk tujuan statistik, kebijakan, dan pelayanan publik. Fokus yang diperlukan bukanlah memperbanyak kategori, melainkan memperluas cakupan tafsir atas masing-masing ragam agar mencakup berbagai kondisi yang menimbulkan hambatan fungsional, baik yang tampak maupun tidak tampak. Dengan cara ini, perlindungan hukum tetap bersifat universal tanpa mengorbankan prinsip inklusi.

Dalam kerangka tersebut, bentuk remedy yang paling proporsional dan konstitusional adalah putusan interpretatif (*conditionally constitutional interpretation*) yang menegaskan bahwa Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tidak dapat ditafsirkan secara terbatas sebagai “fungsi gerak” semata. Mahkamah perlu menegaskan bahwa keterbatasan fungsi fisik mencakup kondisi yang tampak maupun tidak tampak, bersifat tetap, jangka panjang, atau episodik, sepanjang dalam interaksinya dengan hambatan lingkungan atau sikap sosial menimbulkan pembatasan partisipasi yang setara.

Penafsiran konstitusional demikian memberikan dua implikasi penting. Pertama, ia menghindari medikalisasi hukum dengan tidak menambah daftar penyakit atau ragam disabilitas baru, tetapi memperluas cakupan disabilitas fisik secara fungsional agar konsisten dengan Pasal 1 angka 1 dan prinsip CRPD. Kedua, ia memberikan kepastian hukum dan panduan implementatif bagi aparatur negara dalam menilai disabilitas secara inklusif, tidak hanya berdasarkan aspek motorik atau visual, tetapi berdasarkan dampak fungsional terhadap partisipasi warga negara. Dengan demikian, Mahkamah

dapat menjalankan perannya sebagai penjaga konstitusi dan pelindung hak-hak kelompok rentan secara progresif tanpa harus mengubah struktur normatif undang-undang.

Dengan demikian maka, Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas seyogianya ditafsirkan secara inklusif, fungsional, dan interaksional. Penafsiran demikian diperlukan agar cakupan norma hukum tidak terbatas hanya pada kondisi fisik yang tampak secara kasatmata, melainkan juga mencakup keterbatasan fungsi yang bersifat tidak tampak, jangka panjang, atau episodik. Dengan memahami disabilitas sebagai hasil interaksi antara keterbatasan fungsi individu dan hambatan lingkungan maupun sikap masyarakat, maka perlindungan hukum dapat menjangkau seluruh individu yang menghadapi hambatan partisipasi, tanpa mempersoalkan bentuk atau tampilan medis dari kondisinya.

Sebaliknya, penafsiran yang sempit dan diagnosis-sentris justru berpotensi menimbulkan diskriminasi dan bertentangan dengan prinsip konstitusional sebagaimana diatur dalam Pasal 28D ayat (1) dan Pasal 28H ayat (2) Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945. Kedua pasal tersebut menjamin hak setiap warga negara atas pengakuan, jaminan, perlindungan, dan kepastian hukum yang adil, serta hak atas perlakuan khusus untuk memperoleh kesempatan dan manfaat yang sama guna mencapai kesetaraan dan keadilan. Selain itu, penafsiran yang terbatas juga tidak sejalan dengan Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas (CRPD) yang telah diratifikasi oleh Indonesia melalui Undang-Undang Nomor 19 Tahun 2011, di mana negara pihak diwajibkan untuk menghapus segala bentuk diskriminasi berdasarkan disabilitas dalam segala aspek kehidupan.

Dalam konteks tersebut, Mahkamah Konstitusi memiliki kewenangan dan sekaligus kewajiban untuk memberikan penafsiran konstitusional (interpretative ruling) terhadap norma yang menimbulkan ketidakpastian atau potensi diskriminasi. Pemberian tafsir konstitusional ini merupakan bentuk remedy yang proporsional karena tidak mengubah substansi atau struktur undang-undang, tetapi memastikan agar penerapan norma dilakukan sesuai dengan prinsipprinsip konstitusi dan hak asasi manusia. Pendekatan ini juga sejalan dengan praktik peradilan konstitusional yang menempatkan

Mahkamah sebagai penjaga konstitusi dan pelindung hak-hak konstitusional warga negara, terutama kelompok rentan.

Dengan demikian, putusan interpretatif yang menegaskan makna inklusif dari Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a akan memperkuat perlindungan hukum bagi seluruh penyandang disabilitas di Indonesia. Putusan semacam ini juga akan memastikan kesetaraan substantif, memberikan kepastian hukum bagi pelaksanaan kebijakan lintas sektor, dan menjadi landasan bagi penyelenggaraan negara yang lebih inklusif dan berkeadilan sosial. Melalui langkah ini, Mahkamah tidak hanya menjalankan fungsi yudisialnya, tetapi juga berkontribusi nyata terhadap pembangunan hukum yang menghormati martabat manusia dan prinsip non-diskriminasi sebagaimana diamanatkan oleh konstitusi dan hukum internasional.

2. M. Joni Yulianto

I. Disabilitas sebagai konsep yang berkembang

Konvensi Hak Penyandang Disabilitas (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*/CRPD) secara tegas menyebut dalam bagian Preambule huruf (e) bahwa “disability is an evolving concept”. Pernyataan tersebut menegaskan bahwa disabilitas adalah konsep yang terus berkembang, bukan kategori tetap yang tertutup, melainkan terbuka terhadap perubahan sosial, kemajuan pengetahuan, dan pengalaman baru tentang keragaman manusia.

Dengan demikian, perluasan definisi untuk mengakomodasi orang dengan disabilitas tak tampak akibat penyakit kronis merupakan perwujudan langsung dari prinsip yang diatur dalam CRPD. Negara-negara pihak (*State Parties*) memang diamanatkan untuk menyesuaikan sistem hukum nasional agar sejalan dengan perkembangan pemahaman tentang disabilitas.

Beberapa contoh praktik baik dapat ditemukan di berbagai negara:

- Inggris melalui Equality Act 2010 mengakui penyakit kronis seperti HIV, kanker, dan diabetes sebagai bentuk disabilitas karena berdampak jangka panjang terhadap fungsi dan partisipasi seseorang.
- Kanada, lewat Accessible Canada Act 2019, secara eksplisit menyebut disabilitas mencakup kondisi fisik, mental, intelektual, kognitif, dan visible or invisible disabilities.

- Australia, dalam Disability Discrimination Act 1992, mendefinisikan disabilitas termasuk “illness or disorder that affects thought processes, perception, emotion or judgment.”

Konteks hukum Indonesia sebenarnya membuka ruang yang sama. Penjelasan Pasal 4 Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 menggunakan frasa “antara lain” ketika menyebut ragam disabilitas, yang bermakna daftar terbuka (*open list*) dan memberikan dasar interpretasi progresif bagi perluasan definisi.

II. Penyakit kronis sebagai sumber disabilitas tak tampak

Menurut pendekatan *social model of disability*, disabilitas tidak ditentukan oleh kondisi medis semata, tetapi oleh interaksi antara impairment (berkurangnya fungsi tubuh atau mental) dengan barriers (hambatan lingkungan, sosial, maupun kebijakan).

Penyakit kronis seperti lupus, diabetes, gangguan autoimun, atau kondisi neurologis tertentu dapat menimbulkan impairment berupa kelelahan ekstrem, penurunan daya tahan, atau keterbatasan aktivitas. Namun, yang menjadikannya disabilitas bukan penyakit itu sendiri, melainkan kegagalan lingkungan sosial dan kebijakan publik dalam memberikan akomodasi yang layak.

Kondisi semacam ini disebut “invisible disabilities”, disabilitas yang tidak tampak secara fisik, namun berdampak signifikan terhadap kehidupan sosial dan produktivitas. Oleh sebab itu, memasukkan penyakit kronis ke dalam cakupan disabilitas bukan perluasan yang berlebihan, melainkan pemenuhan prinsip kesetaraan dalam menghadapi hambatan yang berbeda-beda bentuknya.

III. Pentingnya asesmen disabilitas sebagai instrumen implementatif

Kekhawatiran bahwa perluasan definisi akan menambah jumlah penyandang disabilitas secara besar-besaran sering kali muncul dari kekosongan mekanisme asesmen disabilitas di tingkat kebijakan. Padahal, yang dibutuhkan bukan pembatasan definisi, tetapi penataan sistem asesmen yang tepat dan kredibel.

Asesmen disabilitas merupakan mekanisme untuk menilai sejauh mana seseorang mengalami hambatan fungsi dan partisipasi sosial akibat

interaksi antara impairment dan lingkungan. Pendekatan yang digunakan secara internasional adalah model fungsional berbasis ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) yang dikembangkan oleh WHO.

Negara-negara lain telah menerapkannya dengan baik:

- Jerman menggunakan sistem Grad der Behinderung (GdB) untuk menilai derajat hambatan secara objektif.
- Korea Selatan melibatkan tim multidisipliner (dokter, psikolog, pekerja sosial) dalam asesmen berbasis *activity limitation and participation restriction*.
- Malaysia telah memulai asesmen berbasis fungsi untuk menentukan kelayakan bantuan sosial bagi penyandang disabilitas tak tampak seperti gangguan mental kronis.

Dengan sistem asesmen seperti itu, pengakuan terhadap penyakit kronis sebagai disabilitas tak tampak justru memperkuat akurasi dan keadilan kebijakan, bukan melemahkannya.

IV. Perluasan definisi dan pemajuan hak asasi manusia

Perluasan cakupan penyandang disabilitas untuk mencakup orang dengan penyakit kronis adalah langkah yang sejalan dengan prinsip hak asasi manusia sebagaimana diatur dalam Pasal 28H dan Pasal 28I UUD 1945, yang menjamin hak setiap orang atas kesejahteraan, perlakuan yang adil, dan kebebasan dari diskriminasi.

Pendekatan ini memperkuat prinsip non-diskriminasi (Article 5 CRPD) dan kesetaraan substantif (Article 3 CRPD), serta memastikan bahwa tidak ada warga negara yang tertinggal hanya karena bentuk disabilitasnya tidak tampak secara kasat mata.

Lebih jauh, langkah ini sejalan dengan komitmen global Indonesia dalam kerangka Agenda 2030 dan Sustainable Development Goals (SDGs), khususnya prinsip “leave no one behind.” Dengan memperluas pengakuan terhadap disabilitas taktampak, negara memperkuat sistem perlindungan sosial, aksesibilitas, dan partisipasi politik warga negara penyandang disabilitas dalam arti seluas-luasnya.

3. Antoni Tsaputra

I. Identitas dan Kepentingan

Para penandatangan merupakan akademisi/aktivis dengan kepakaran kebijakan disabilitas, HAM, dan implementasi CRPD (*the Convention on the Rights of Person with Disabilities*). Kepentingan hukum Ahli dalam perkara ini adalah untuk membantu Hakim Mahkamah Konstitusi menegakkan penafsiran UU 8/2016 yang selaras dengan CRPD dan praktik internasional sehingga individu dengan kondisi/penyakit kronis yang mengalami hambatan fungsional jangka panjang dan/atau episodik tercakup sebagai penyandang disabilitas, tanpa perlu membuat daftar penyakit baru yang bersifat medikalistik.

II. Isu Hukum yang Disajikan

1. Apakah Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016, khususnya frasa "terganggunya fungsi gerak" pada huruf a, perlu ditafsirkan inklusif agar mencakup disabilitas tak tampak dan/atau episodik akibat kondisi/penyakit kronis yang menimbulkan hambatan fungsional?
2. Bagaimana penafsiran tersebut konsisten dengan CRPD serta definisi disabilitas pada Pasal 1 angka 1 UU No. 8/2016 yang berbasis pada hambatan fungsional dan interaksi dengan lingkungan/sikap?
3. Remedy apa yang proporsional bagi Mahkamah agar menjamin cakupan fungsional (tanpa menambah 'ragam baru' berbasis label penyakit), sekaligus menjaga kepastian hukum dan kemudahan implementasi?

III. Ringkasan Argumen

1. Berangkat dari mandat CRPD, disabilitas harus dipahami sebagai konsep yang terus berkembang, bukan daftar penyakit dan sebagai hasil interaksi antara keterbatasan fungsi yang bersifat tetap, jangka panjang, atau episodik dengan hambatan sikap maupun lingkungan. Fokusnya bukan pada label diagnosis, melainkan pada sejauh mana hambatan fungsional itu ditambah rintangan atau hambatan arsitektural, kebijakan, komunikasi, dan stigma dari masyarakat menghalangi seseorang untuk berpartisipasi dalam pendidikan, pekerjaan, layanan publik, dan kehidupan bermasyarakat secara setara.
2. Kerangka ini sejatinya telah diadopsi oleh UU No. 8/2016, khususnya Pasal 1 angka 1 yang mendefinisikan penyandang disabilitas secara

fungsional-interaksional. Namun dalam praktik, Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a kerap dipersempit menjadi sekadar “fungsi gerak”. Penafsiran reduksionis ini membuat kondisi tak tampak atau episodic misalnya nyeri kronis, kelelahan berat, penurunan fungsi organ, gangguan pernapasan atau kardiovaskular, sering tidak “terbaca” sebagai bagian dari disabilitas fisik, sehingga individu yang terdampak tercecer dari pengakuan hukum dan akses akomodasi yang layak.

3. Hukum komparatif menegaskan arah yang sama. Di Inggris, Equality Act 2010 memandang disabilitas sebagai impairment fisik/mental yang berdampak substantif dan jangka panjang pada aktivitas harian; sifat episodik atau fluktuatif tidak meniadakan perlindungan. Di Amerika Serikat, *ADA Amendments Act* (ADAAA) dan pedoman *Equal Employment Opportunity Commission* (EEOC) secara tegas memasukkan impairment yang bersifat episodik atau dalam masa remisi sebagai disabilitas apabila, ketika aktif, membatasi secara substansial satu atau lebih aktivitas utama kehidupan. Kedua rezim hukum tersebut menempatkan dampak fungsional, bukan jenis diagnosis atau daftar penyakit, sebagai ukuran utama penentuan disabilitas.
4. Konteks Indonesia memperkuat urgensi penafsiran inklusif itu. Transisi epidemiologi menunjukkan penyakit, terutama penyakit tidak menular—menjadi salah satu pendorong utama hambatan fungsi (mobilitas, stamina, kognisi, komunikasi). Bila penilaian tetap diagnosis-sentris dan sempit pada “fungsi gerak”, maka pendataan, penetapan penerima manfaat, dan pemenuhan akomodasi yang layak akan terus under-inclusive, menghasilkan diskriminasi sistemik terhadap warga dengan kondisi kronis yang tak selalu kasatmata.
5. Untuk itu, *remedy* yang proporsional adalah putusan interpretatif (*conditionally constitutional interpretation*) yang menegaskan bahwa Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a tidak terbatas pada “fungsi gerak”, melainkan mencakup gangguan atau keterbatasan fungsi fisik yang tampak maupun tidak tampak, bersifat tetap, jangka panjang, atau episodik, yang dalam interaksinya dengan hambatan sikap/lingkungan menghalangi partisipasi setara. Klasifikasi tetap pada empat ragam disabilitas (fisik, sensorik, intelektual, dan mental/psikososial,) ditentukan

oleh dampak fungsionalnya. Penegasan ini menjaga koherensi dengan CRPD dan UU 8/2016, memberikan kepastian hukum, serta memudahkan implementasi lintas sector, termasuk penggunaan instrumen seperti *Washington Group Questions on Disability Statistics*, tanpa terjerumus ke medikalisasi melalui pembuatan daftar penyakit baru.

IV. Latar Belakang Perkara

Perkara diajukan oleh dua orang dengan penyakit kronis yang mengalami hambatan partisipasi namun belum mendapatkan kepastian pengakuan sebagai penyandang disabilitas karena keterbatasan penafsiran Penjelasan Pasal 4 ayat (1). Permohonan pada pokoknya meminta agar penyakit kronis diakui eksplisit sebagai salah satu penyebab disabilitas atau agar penafsiran / penjelasan terkait diperluas.

V. Kerangka Hukum yang Relevan

1) CRPD – Preambule (e) dan Pasal 1: menegaskan konsep ‘evolving’ (berkembang) dan definisi berbasis impairment jangka panjang serta hambatan lingkungan/sikap.
2) UUD 1945, Pasal 28D ayat (1) (kepastian hukum & kesetaraan) dan Pasal 28H ayat (2) (perlakuan khusus yang diperlukan).
3) UU 8/2016 – Pasal 1 angka 1 (definisi) dan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a–d (ragam disabilitas).
4) Kerangka ICF WHO & Modul Washington Group – instrumen pengukuran fungsi–aktivitas–partisipasi dan hambatan lingkungan.
5) Hukum Komparatif – Equality Act 2010 (UK); ADAAA & regulasi EEOC (AS) terkait kondisi episodik/remisi.

VI. Analisis

A. Tafsir Fungsional–Interaksional (CRPD & UU 8/2016)

Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas (CRPD) dengan tegas menolak pendekatan disabilitas yang berbasis pada daftar penyakit atau diagnosis medis. Sebaliknya, CRPD menempatkan disabilitas sebagai konsep yang terus berkembang (*evolving concept*) yang muncul dari interaksi antara 6 keterbatasan fungsi individu dan hambatan lingkungan atau sikap sosial. Konsep yang terus berkembang ini dapat dilihat dari perubahan definisi penyandang disabilitas yang sebelumnya diatur dalam UU No. 4 tahun 1997 tentang penyandang cacat yaitu setiap orang

yang mempunyai kelainan fisik/dan atau mental, yang dapat mengganggu atau merupakan rintangan dan hambatan baginya untuk melakukan secara selayaknya, terdiri dari penyandang cacat fisik, penyandang cacat mental serta penyandang cacat fisik dan mental. Sebaliknya, UU No. 8/2016 menegaskan adanya perluasan ragam disabilitas, periodenya dan kondisinya serta menekankan “berinteraksi dengan lingkungan”.

Dalam kerangka UU No. 8/2016, yang menjadi ukuran bukanlah jenis penyakit, tetapi seberapa besar kondisi tersebut menyebabkan keterbatasan atau menghalangi partisipasi penuh dan efektif seseorang dalam masyarakat. Ini mencakup kondisi yang bersifat tidak tampak maupun episodik, selama dampaknya signifikan terhadap kehidupan sehari-hari.

Pendekatan ini telah diadopsi secara eksplisit dalam Pasal 1 angka 1 Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas. Undang-undang tersebut menyatakan bahwa penyandang disabilitas adalah mereka yang memiliki keterbatasan fisik, intelektual, mental, atau sensorik dalam jangka waktu lama yang, dalam interaksi dengan hambatan lingkungan dan sikap, mengalami kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif di masyarakat atas dasar kesetaraan.

Namun, persoalan muncul ketika Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a dibaca secara sempit, seolah-olah disabilitas fisik hanya mencakup “terganggunya fungsi gerak”. Penafsiran yang terlalu teknis dan motorik ini justru berpotensi mengecualikan kondisi-kondisi disabilitas yang tidak selalu terlihat secara kasatmata, seperti kelelahan kronis, nyeri berkepanjangan, gangguan sistem organ (seperti pernapasan atau kardiovaskular), dan kondisi episodik seperti epilepsi atau lupus. Padahal, dalam praktik, akibat dari kondisi-kondisi tersebut dapat sangat membatasi aktivitas harian dan memerlukan akomodasi yang layak.

Pembacaan yang tidak harmonis antara definisi utama di Pasal 1 angka 1 dan penjelasan di Pasal 4 ayat (1) menimbulkan risiko serius: undang-undang 7 kehilangan koherensi internal, dan yang lebih jauh, mendorong aparatur layanan publik dalam menentukan disabilitas

berdasarkan diagnosis medis, bukan fungsi dan hambatan. Akibatnya, banyak orang dengan penyakit kronis atau kondisi episodik tidak teridentifikasi sebagai penyandang disabilitas, dan tidak mendapatkan hak atas perlindungan, layanan, atau akomodasi yang layak, padahal mereka mengalami hambatan yang nyata dan berkelanjutan.

Dalam konteks ini, Mahkamah Konstitusi memiliki ruang konstitusional untuk menegaskan penafsiran yang bersifat fungsional dan interaksional terhadap Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016, agar selaras dengan semangat *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD) dan norma definisional yang diatur dalam Pasal 1 angka 1 undang-undang tersebut. Penjelasan pasal dimaksud seharusnya dibaca sebagai contoh ilustratif, bukan sebagai batasan normatif yang eksklusif. Dengan demikian, cakupan disabilitas fisik tidak dapat dibatasi hanya pada terganggunya fungsi gerak, tetapi harus dipahami sebagai mencakup seluruh bentuk keterbatasan atau gangguan fungsi fisik, baik yang tampak maupun tidak tampak, bersifat tetap, jangka panjang, maupun episodic, yang dalam interaksinya dengan hambatan lingkungan dan sikap sosial menghalangi partisipasi penuh dan efektif seseorang dalam masyarakat secara setara.

Kerangka ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) WHO menempatkan disabilitas dalam tiga ranah yang saling terkait, *body functions/structures, activities,* dan *participation* yang seluruhnya dipengaruhi *contextual factors* (lingkungan dan personal). Karena itu, ICF tidak boleh direduksi hanya pada aspek anatomi atau fungsi tubuh semata. Di sinilah *Washington Group Questions (WGQ)* relevan sebagai instrumen *screening* berbasis fungsi yang mengoperasionalkan ranah *activities*– participation dengan merujuk pada kesulitan melakukan aktivitas umum: melihat, mendengar, berjalan/naik tangga (mobilitas), mengingat/berkonsentrasi (kognisi), merawat diri, dan berkomunikasi. Varian *WG-SS Enhanced/Extended* juga menangkap fungsi tubuh bagian atas, nyeri, kelelahan, serta afek/kesehatan mental, sehingga jangkauan penilaian fungsi 8 menjadi lebih komprehensif dan sejalan dengan spektrum ICF. Dengan menggunakan WGQ, penilaian berpindah dari “apa diagnosisnya” ke

"apa yang sulit atau tidak bisa dilakukan dan bagaimana hambatan lingkungan memperburuknya"—tepat sebagaimana ditegaskan ICF. WGQ tidak menggantikan asesmen profesional, tetapi menjamin konsistensi identifikasi lintas sektor, mengaitkan data fungsi-aktivitas-partisipasi dengan faktor lingkungan, dan menyediakan basis yang kuat untuk akomodasi yang layak serta perencanaan kebijakan berbasis bukti.

Dengan penegasan tafsir ini, pengakuan terhadap penyandang disabilitas seharusnya tidak lagi didasarkan pada ada atau tidaknya tanda fisik yang tampak, melainkan pada sejauh mana hambatan tersebut secara nyata membatasi partisipasi seseorang dalam kehidupan bermasyarakat, bernegara, dan berkehidupan yang bermartabat. Pendekatan ini sejalan dengan mandat konstitusi dan prinsip-prinsip hak asasi manusia yang menjamin kesetaraan dan non-diskriminasi. Dengan demikian, tafsir fungsional–interaksional menjadi dasar yang tak terpisahkan dari upaya mewujudkan keadilan substansial— yakni keadilan yang melihat kebutuhan dan realitas hidup individu, bukan sekadar kategori formal, serta inklusi yang sejati, di mana setiap warga negara memiliki kesempatan yang setara untuk berpartisipasi tanpa terhambat oleh faktor sosial, lingkungan, maupun kebijakan yang eksklusif.

B. Disabilitas Tak-Tampak & Episodik: Praktik Internasional

Dalam banyak sistem hukum yang progresif, disabilitas tidak didefinisikan semata-mata berdasarkan diagnosis medis, melainkan melalui dampak fungsional yang dialami seseorang dalam kehidupan sehari-hari. Di Inggris, misalnya, *Equality Act* 2010 mendefinisikan disabilitas sebagai suatu impairment fisik atau mental yang memiliki dampak substansial dan jangka panjang terhadap kemampuan individu dalam menjalankan aktivitas normal sehari-hari. Substansial berarti bahwa gangguan yang dialami lebih dari sekadar gangguan ringan atau sepele, sedangkan jangka panjang mengacu pada durasi setidaknya 12 bulan, atau diperkirakan akan berlangsung selama sisa hidup. Yang penting, undang-undang di Inggris ini secara tegas menyatakan 9 bahwa kondisi yang fluktuatif atau episodik tetap termasuk dalam definisi disabilitas, selama dampaknya ketika aktif bersifat signifikan.

Pendekatan serupa diterapkan di Amerika Serikat melalui *Americans with Disabilities Act Amendments Act (ADAAA)* serta regulasi pelaksana yang dikeluarkan oleh *Equal Employment Opportunity Commission (EEOC)*. Undang-undang ini secara eksplisit memperluas cakupan perlindungan dengan menegaskan bahwa suatu impairment yang bersifat episodik atau berada dalam masa remisi tetap dikategorikan sebagai disabilitas, apabila ketika aktif membatasi secara substansial satu atau lebih aktivitas utama kehidupan (*major life activities)*. Aktivitas-aktivitas yang dimaksud meliputi berjalan, bernapas, belajar, bekerja, berkomunikasi, berpikir, serta menjalankan fungsi tubuh penting seperti sistem pernapasan dan sistem saraf. Dengan demikian, hukum Amerika Serikat menegaskan bahwa perlindungan terhadap penyandang disabilitas tidak bergantung pada status kesehatan yang konstan, melainkan pada sejauh mana kondisi tersebut, ketika aktif menimbulkan hambatan fungsional terhadap partisipasi setara dalam kehidupan sosial dan ekonomi.

Dari kedua praktik tersebut, setidaknya terdapat tiga hal penting yang dapat dipertimbangkan. Pertama, bahwa disabilitas tidak ditentukan berdasarkan ragam penyakit, melainkan melalui penilaian atas dampak fungsi dan partisipasi sosial, termasuk dampak yang diakibatkan oleh penyakit kronis. Kedua, bahwa sifat episodik tidak menghilangkan status disabilitas; perlindungan tetap melekat jika ketika kondisi aktif karena dampaknya menghambat aktivitas harian secara substansial. Ketiga, bahwa standar pembuktian yang digunakan adalah proporsional dan berbasis fungsi, bukan semata-mata berdasarkan diagnosis medis atau hasil laboratorium.

Praktik-praktik tersebut memperlihatkan konsistensi dengan paradigma hak asasi manusia yang dibangun oleh *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)* dan telah diadopsi secara normatif dalam Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016. Dalam konteks Indonesia, pendekatan ini memberikan dasar yang kuat bagi Mahkamah Konstitusi untuk menafsirkan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) secara inklusif dan fungsional, sehingga tidak terbatas pada “fungsi gerak” yang kasatmata, melainkan juga mencakup fungsi tubuh lain yang tidak 10

tampak dan bersifat episodik. Dengan cara pandang tersebut, ukuran disabilitas bergeser dari sekadar kategori medis menuju realitas hambatan partisipasi yang dialami warga negara dalam kehidupan sosial, ekonomi, dan publik. Pendekatan ini juga membuka ruang bagi pemanfaatan instrumen seperti *Washington Group Questions (WGQ)*, yang menilai kesulitan fungsi sehari hari—melihat, mendengar, berjalan, mengingat, berkomunikasi, dan merawat diri—tanpa mensyaratkan diagnosis medis. Dengan demikian, asesmen disabilitas dapat dilakukan secara lebih adil, humanistik, dan sejalan dengan prinsip konstitusional kesetaraan dan non-diskriminasi.

C. Bukti Empiris Kebutuhan Perlindungan

Secara empiris, data kesehatan penduduk Indonesia dalam beberapa tahun terakhir menunjukkan bahwa penyakit—khususnya penyakit tidak menular (PTM) seperti stroke, diabetes, penyakit jantung, kanker, gangguan pernapasan kronis, dan gangguan muskuloskeletal—merupakan kontributor utama terhadap keterbatasan fungsi, baik dalam bentuk gangguan melihat, mendengar, berjalan, mengingat, maupun merawat diri. Survei Kesehatan Indonesia (SKI), Riskesdas, dan laporan WHO menegaskan bahwa transisi epidemiologis di Indonesia telah bergeser: dari penyakit menular ke penyakit kronis jangka panjang yang berdampak pada kualitas hidup dan kemampuan berpartisipasi secara aktif dalam masyarakat.

Banyak dari kondisi ini tidak selalu kasatmata dan sering kali bersifat episodik atau fluktuatif. Individu dengan kanker dalam masa pengobatan atau remisi, penderita lupus, penderita epilepsi, long-COVID, atau mereka yang mengalami nyeri kronis dan kelelahan akibat gangguan autoimun mungkin terlihat “sehat” secara fisik, namun sebenarnya menghadapi hambatan fungsional yang signifikan dalam kehidupan sehari-hari. Mereka mungkin kesulitan bekerja penuh waktu, mengakses ruang publik, mengelola stres lingkungan kerja, atau mempertahankan stamina fisik untuk mengikuti pembelajaran, tetapi tidak teridentifikasi secara administratif sebagai penyandang disabilitas karena tidak memenuhi kriteria medis yang sempit atau tidak dianggap “cukup kelihatan”.

Ketiadaan pengakuan formal atas kondisi-kondisi ini tidak hanya menyebabkan eksklusi administratif, tetapi juga menutup akses terhadap akomodasi yang layak, seperti fleksibilitas jadwal kerja, penyesuaian bentuk ujian atau pembelajaran, tempat istirahat, atau bentuk adaptasi lainnya yang seharusnya diberikan berdasarkan prinsip kesetaraan. Padahal, hambatan partisipasi yang mereka hadapi nyata dan terukur, bahkan telah didokumentasikan secara luas dalam kajian epidemiologi maupun laporan laporan pelayanan publik.

Dalam konteks inilah, penafsiran konstitusional atas Penjelasan Pasal 4 ayat (1) menjadi sangat penting. Pengakuan terhadap kondisi kronis, tidak tampak, dan/atau episodik sebagai sumber hambatan fungsional bukan sekadar persoalan teknis, tetapi merupakan kebutuhan konstitusional untuk memastikan kesetaraan perlakuan di hadapan hukum (Pasal 28D ayat (1)) dan pemenuhan hak atas akomodasi yang layak (Pasal 28H ayat (2)).

Tanpa perlu menambah ragam disabilitas atau menyusun daftar penyakit baru, pendekatan berbasis fungsi dan interaksi sebagaimana diatur dalam Pasal 1 angka 1 UU 8/2016 dapat menjamin bahwa perlindungan hukum mencakup seluruh warga negara yang mengalami hambatan partisipasi—apa pun nama kondisi medisnya, sepanjang dampaknya nyata dan membutuhkan intervensi kebijakan untuk mencegah diskriminasi lebih lanjut.

D. Proporsionalitas Remedy & Kewenangan Mahkamah

Dalam menentukan bentuk pemulihan (*remedy*) atas persoalan konstitusional yang diajukan, Mahkamah Konstitusi dihadapkan pada kebutuhan untuk menjaga keseimbangan antara efektivitas perlindungan hak dan kepastian hukum yang dapat diimplementasikan secara luas. Dalam perkara ini, usulan untuk menambahkan secara eksplisit “penyakit kronis” sebagai ragam disabilitas baru terdengar solutif pada pandangan pertama, namun justru berpotensi menciptakan konsekuensi negatif yang kontraproduktif terhadap prinsip inklusi itu sendiri.

Pertama, penambahan ragam “penyakit kronis” sebagai kategori disabilitas yang terpisah akan menggeser pendekatan hukum dari model fungsional–interaksional yang telah diadopsi dalam Pasal 1 angka 1 UU

12 8/2016 ke arah pendekatan medikalistik yang berbasis label penyakit. Hal ini tidak hanya bertentangan dengan semangat Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas (CRPD), tetapi juga menyebabkan fragmentasi, karena akan menimbulkan tekanan untuk merinci daftar penyakit mana saja yang termasuk atau tidak termasuk dan pada akhirnya menyisihkan banyak kondisi yang tidak tercantum namun memiliki dampak fungsional signifikan.

Kedua, ragam-ragam disabilitas yang telah disepakati secara nasional maupun internasional, yaitu fisik, sensorik, intelektual, dan mental/psikososial telah mencukupi sebagai klasifikasi makro untuk tujuan statistik, kebijakan, dan layanan publik. Kunci utamanya bukan menambah ragam baru, tetapi memastikan bahwa interpretasi terhadap masing-masing ragam dilakukan secara inklusif dan berbasis dampak fungsi, bukan pada jenis atau tampilan kondisi medis.

Dalam situasi seperti ini, bentuk remedy yang paling proporsional dan konstitusional adalah putusan interpretatif (*conditionally constitutional interpretation*) yang menegaskan cakupan penjelasan Pasal 4 ayat (1) agar tidak dibaca secara terbatas sebagai “fungsi gerak” semata. Penegasan tersebut dapat menyatakan bahwa yang dimaksud dengan keterbatasan fungsi fisik mencakup kondisi yang tampak maupun tidak tampak, bersifat tetap, jangka panjang, atau episodik, sepanjang dalam interaksinya dengan hambatan sikap atau lingkungan menghalangi partisipasi setara.

VII. Rekomendasi Holding (Usulan Rumusan Putusan)

Berdasarkan uraian hukum, prinsip-prinsip konstitusional, praktik internasional yang relevan, serta bukti empiris tentang bentuk-bentuk hambatan fungsional yang dialami oleh warga negara dengan kondisi kronis, tidak tampak, dan/atau episodik, Mahkamah Konstitusi dimohonkan untuk mengabulkan permohonan uji materiil ini secara sebagian dengan memberikan penafsiran konstitusional terhadap Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas.

Rumusan usulan putusan yang proporsional dan sesuai dengan kerangka hukum nasional dan internasional adalah sebagai berikut: 13

“Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 ditafsirkan tidak semata-mata terbatas pada ‘terganggunya fungsi gerak’, melainkan mencakup keterbatasan atau gangguan fungsi fisik yang tampak maupun tidak tampak, bersifat tetap, jangka panjang, atau episodik, yang dalam interaksinya dengan hambatan sikap dan/atau lingkungan menghalangi partisipasi penuh dan efektif secara setara. Klasifikasi terhadap ragam disabilitas (fisik, intelektual, mental, sensorik) ditentukan oleh dampak fungsional sesuai peraturan perundang-undangan.”

Penafsiran konstitusional ini memiliki dua implikasi penting. Pertama, ia menghindari medikalisasi dengan tidak menambahkan daftar penyakit baru atau membuat ragam disabilitas tambahan yang berbasis pada jenis diagnosis. Sebaliknya, ia memperluas cakupan ragam disabilitas fisik secara fungsional, agar tetap konsisten dengan definisi dalam Pasal 1 angka 1 dan dengan prinsip CRPD. Kedua, ia memberikan kepastian hukum dan acuan implementasi lintas sektor, di mana aparatur tidak lagi menilai “fungsi gerak” secara sempit atau visual, tetapi menilai apakah terdapat hambatan partisipasi akibat keterbatasan fungsi fisik, baik yang tampak, tidak tampak, menetap, atau episodik.

Dengan usulan ini, Mahkamah tidak mengubah struktur normatif undang-undang secara substantif, tetapi memberikan penegasan tafsir yang konstitusional dan progresif, sesuai dengan peran Mahkamah sebagai penjaga konstitusi dan pelindung hak-hak konstitusional warga negara, terutama kelompok rentan. Putusan ini juga memungkinkan pembentuk kebijakan untuk segera menyesuaikan regulasi turunan, tanpa harus menunggu revisi formal terhadap UU 8/2016.

Dengan demikian, rumusan putusan interpretatif di atas merupakan bentuk remedy yang paling proporsional, selaras dengan prinsip hak asasi manusia, serta dapat langsung dioperasionalisasikan oleh lembaga pelayanan publik dan regulator sektoral di Indonesia.

VIII. Pedoman Implementasi (Anjuran kepada Pembentuk Kebijakan)

Agar penafsiran konstitusional terhadap Penjelasan Pasal 4 ayat (1) Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 sebagaimana dimaksud dalam bagian sebelumnya dapat diimplementasikan secara efektif dan konsisten

lintas sektor, diperlukan 14 sejumlah langkah kebijakan dan administratif yang dapat segera diadopsi oleh pembentuk regulasi maupun penyelenggara layanan publik. Berikut pedoman implementasi yang direkomendasikan:

1. **Mengadopsi standar asesmen fungsional berbasis ICF dan Modul *Washington Group Questions (WGQ)* untuk mengidentifikasi penyandang disabilitas**

   Identifikasi penyandang disabilitas harus dilakukan berdasarkan kemampuan fungsi dan hambatan partisipasi, bukan daftar penyakit atau klasifikasi diagnosis medis. Instrumen seperti *ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)* dan WGQ—terutama *WG Short Set Enhanced dan Extended*—dapat digunakan secara lintas sektor (kesehatan, pendidikan, ketenagakerjaan, sosial) sebagai alat bantu asesmen yang sah dan terstandar. Ini akan mendorong pendekatan yang objektif, inklusif, dan selaras dengan CRPD.

2. **Mendesain ulang format Surat Keterangan Disabilitas agar berbasis temuan fungsional.**

   Surat Keterangan Disabilitas (SKD) yang digunakan untuk keperluan layanan public, baik dalam konteks bantuan sosial, administrasi kependudukan, rekrutmen, maupun asesmen Pendidikan, perlu menekankan hasil observasi fungsional (termasuk nyeri, kelelahan, dan fluktuasi fungsi), bukan semata diagnosis medis. SKD harus mencerminkan kondisi nyata partisipasi, dan dapat diterbitkan oleh tenaga profesional multidisiplin (tidak terbatas pada dokter spesialis tertentu).

3. **Memastikan akomodasi yang layak (AYL) mencakup kondisi episodik.**

   Peraturan dan SOP penyedia layanan publik dan dunia kerja harus mengakui dan mengakomodasi sifat episodik dari banyak ragam disabilitas. Bentuk AYL antara lain meliputi: fleksibilitas jam kerja atau belajar, ketersediaan tempat istirahat, opsi kerja jarak jauh, pengaturan ulang penilaian/ujian, hingga toleransi terhadap kebutuhan pemulihan yang tidak reguler. Akomodasi ini bersifat bukan

perlakuan istimewa, melainkan instrumen keadilan agar individu dengan disabilitas dapat berpartisipasi secara setara.

4. **Menyelenggarakan pelatihan petugas layanan publik untuk memahami disabilitas tak-tampak dan mengurangi stigma.**
   Aparatur negara dan petugas garis depan harus diberikan pemahaman bahwa disabilitas tidak selalu terlihat. Pelatihan wajib mencakup pengenalan kondisi tak-tampak dan episodik, prinsip non-diskriminasi, pendekatan berbasis fungsi, serta studi kasus penerapan AYL. Ini akan memperkuat responsivitas layanan dan mencegah perlakuan sewenang-wenang terhadap penyandang disabilitas yang tak terlihat secara fisik.
5. **Meningkatkan kualitas pendataan disabilitas melalui penggunaan Modul WG-SS pada survei nasional.**
   Pendataan yang akurat adalah prasyarat bagi kebijakan berbasis bukti. Pemerintah perlu memperkuat integrasi pertanyaan-pertanyaan dalam *Washington Group Short Set (WG-SS)* ke dalam berbagai instrumen survei dan sensus (seperti Susenas, Sakernas, Riskesdas, Podes), sehingga populasi dengan hambatan fungsional dapat teridentifikasi dan dimasukkan dalam perencanaan program secara lebih tepat sasaran.
6. **Melakukan harmonisasi dan penyesuaian regulasi turunan (Peraturan Pemerintah, Peraturan Menteri, dan SOP) agar selaras dengan pendekatan fungsional dan prinsip AYL.**
   Regulasi teknis yang saat ini masih menggunakan terminologi medis sempit perlu direvisi agar selaras dengan definisi disabilitas berbasis fungsi dan interaksi sebagaimana diatur dalam Pasal 1 angka 1 UU 8/2016 dan ditegaskan kembali dalam amar putusan Mahkamah. Ketentuan AYL juga harus diintegrasikan secara eksplisit dalam pedoman pelaksanaan di sektor pendidikan, ketenagakerjaan, transportasi, dan pelayanan publik lainnya.

IX. Permohonan

Berdasarkan seluruh uraian argumentasi hukum, praktik internasional, data empiris, serta prinsip-prinsip konstitusional yang telah disampaikan dalam naskah ini, Saya selaku Ahli memohon kepada Yang Mulia Majelis

Hakim Konstitusi Republik Indonesia untuk mempertimbangkan dan mengabulkan permohonan uji materiil a quo secara proporsional, melalui langkah-langkah berikut:

1. Menegaskan tafsir konstitusional terhadap Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016, bahwa frasa "terganggunya fungsi gerak" tidak boleh ditafsirkan secara sempit, melainkan harus dimaknai sebagai mencakup seluruh keterbatasan atau gangguan fungsi fisik, baik yang tampak maupun tidak tampak, bersifat tetap, jangka panjang, maupun episodik, yang dalam interaksinya dengan hambatan sikap dan/atau lingkungan menghalangi partisipasi penuh dan efektif secara setara. Klasifikasi terhadap ragam disabilitas tetap mengacu pada empat kategori utama, yaitu fisik, intelektual, mental/psikososial, dan sensorik, sebagaimana ditentukan berdasarkan dampak fungsional, bukan berdasarkan jenis penyakit.
2. Memerintahkan pembentuk kebijakan, baik pemerintah pusat, kementerian/lembaga, maupun pemerintah daerah untuk melakukan penyesuaian terhadap seluruh peraturan pelaksana, termasuk Peraturan Pemerintah, Peraturan Menteri, dan Standar Operasional Prosedur, agar selaras dengan pendekatan fungsional dan prinsip akomodasi yang layak, sebagaimana dijamin dalam Pasal 1 angka 1 UU 8/2016 dan sesuai dengan amanat Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas (CRPD), tanpa perlu menyusun daftar penyakit baru yang justru berpotensi medikalisasi dan eksklusi administratif.

Permohonan ini didasarkan atas keyakinan bahwa penafsiran yang inklusif dan fungsional terhadap norma hukum merupakan jalan paling konstitusional untuk menjamin kesetaraan hak, mencegah diskriminasi sistemik, dan memperkuat kepastian hukum bagi seluruh warga negara yang mengalami hambatan partisipasi akibat kondisi yang tidak selalu terlihat namun dialami dalam jangka panjang dan mengakibatkan hambatan berpartisipasi. Kami percaya bahwa Mahkamah memiliki peran penting dalam memastikan agar prinsip non diskriminasi dan keadilan substantif benar-benar terwujud dalam praktik kebijakan di seluruh lini pelayanan publik di Indonesia.

X. Pendapat Terhadap Keterangan Pemerintah

Berdasarkan perkembangan persidangan, penting kiranya ahli memberikan keterangan dan tanggapan terhadap pendapat perwakilan Presiden sebagaimana dijelaskan oleh Direktur Jenderal Rehabilitasi Sosial dari Kementerian Sosial Republik Indonesia.

1. Pemerintah kontradiktif terhadap semangat CRPD dan UU 8/2016

Pemerintah menyatakan bahwa telah mengadopsi paradigma rights based dan mengacu pada CRPD, namun dalam praktik argumentasinya justru menghidupkan kembali pendekatan medikalistik. Penekanan bahwa penetapan penyandang disabilitas harus melalui dokter atau tenaga medis, dan bahwa penyakit kronis "bisa dikendalikan secara medis", mengabaikan kerangka interaksional CRPD yang menempatkan disabilitas sebagai dampak dari interaksi impairment dan hambatan lingkungan/sosial, bukan semata hasil diagnosis klinis atau permanensi gejala.

CRPD tidak mempersyaratkan permanensi mutlak, melainkan longterm impairments, termasuk yang episodik atau dalam remisi, selama dampaknya substansial terhadap partisipasi. Penolakan Pemerintah terhadap kondisi episodik dengan alasan tidak “jangka panjang” adalah keliru dan ahistoris terhadap konstruksi CRPD itu sendiri.

2. ICF disalahpahami dan digunakan secara parsial

Pemerintah mengutip ICF-WHO (2001), namun hanya pada aspek anatomi dan fungsi tubuh (body structure & function). Padahal ICF dibangun atas tiga dimensi utama: body function/structure, activities, dan participation yang semuanya dipengaruhi oleh contextual factors (environmental & personal). Pemerintah mengabaikan dua dimensi terakhir yang justru menjadi fondasi pendekatan disabilitas berbasis partisipasi sosial.

Dengan kata lain, seseorang dengan fungsi tubuh normal secara medis dapat tetap dikategorikan sebagai penyandang disabilitas bila lingkungan sosial dan kelembagaan menimbulkan hambatan partisipasi, sebagaimana yang terjadi pada banyak kasus penyakit kronis yang tidak tampak (invisible disabilities).

3. **Klaim bahwa "penjelasan pasal sudah jelas dan tidak diskriminatif" bertentangan dengan praktik**

   Argumen Pemerintah bahwa norma sudah jelas dan tidak diskriminatif bertolak belakang dengan realitas di lapangan, sebagaimana disampaikan oleh Pemohon. Banyak orang dengan penyakit kronis dan kondisi tak-tampak tidak mendapatkan SKD (Surat Keterangan Disabilitas) karena tidak dianggap memenuhi kriteria 'fungsi gerak', padahal mereka mengalami hambatan yang nyata dalam bekerja, belajar, maupun mengakses layanan.

   Penafsiran sempit ini menciptakan under-identification dan menutup akses terhadap akomodasi yang layak (*reasonable accommodation*), termasuk fleksibilitas kerja, tempat istirahat, atau penyesuaian evaluasi di pendidikan. Maka bukan sekadar implementasi yang bermasalah, namanya juga bingkai normatif yang menyempitkan tafsir.

4. **Kekhawatiran "perluasan norma" lewat penjelasan adalah kekhawatiran yang salah alamat**

   Pemerintah menyatakan bahwa jika permohonan dikabulkan, maka akan terjadi "perubahan terselubung terhadap norma batang tubuh". Ini berlebihan, karena pemohon tidak mengubah batang tubuh Pasal 4, melainkan meminta agar penjelasan huruf a tidak dimaknai secara restriktif pada 'fungsi gerak', dan tetap mengacu pada definisi disabilitas dalam Pasal 1 angka 1 yang berbasis fungsi dan hambatan. Permohonan tidak menciptakan norma baru, tetapi meminta penafsiran harmonis dan koheren agar tidak terjadi disharmoni antar ketentuan dalam undang-undang yang sama.

   Mahkamah sudah memiliki preseden putusan interpretatif (*conditionally constitutional interpretation*) dalam banyak perkara serupa, dan ini adalah konteks yang tepat untuk digunakan.

5. **Argumentasi bahwa "dokter berwenang menetapkan disabilitas" membuka ruang diskriminasi administratif**

   Penekanan bahwa penetapan disabilitas hanya boleh dilakukan oleh dokter tidak sejalan dengan praktik negara-negara yang menerapkan asesmen fungsional multidisiplin, di mana bukti dari psikolog, terapis okupasi, konselor, dan bahkan *self-reported difficulty* juga diakui sebagai

bagian dari proses asesmen. Terlalu menggantungkan penetapan disabilitas pada tenaga medis saja justru menutup ruang pengakuan berbasis partisipasi dan pengalaman *lived experience*.

6. **Konklusi: Pemerintah mengakui ada ruang, tapi menolak koreksi tafsir**

Pemerintah dalam beberapa bagian justru secara implisit mengakui bahwa penderita penyakit kronis bisa ditetapkan sebagai penyandang disabilitas bila dampaknya signifikan. Namun Pemerintah menolak koreksi tafsir terhadap penjelasan pasal yang telah terbukti mempersempit makna tersebut, dan memilih mempertahankan sistem yang terbukti tidak cukup menjangkau kelompok dengan disabilitas tak tampak. Ini menunjukkan inkonsistensi antara pengakuan substantif dan pengingkaran korektif terhadap norma yang menjadi akar eksklusi administratif.

XI. Penutup

Pada akhirnya, penafsiran inklusif terhadap Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU Nomor 8 Tahun 2016 merupakan langkah yang mendesak dan tepat secara hukum, etis, dan konstitusional. Penafsiran ini tidak hanya menjaga koherensi internal norma dalam Undang-Undang Penyandang Disabilitas, tetapi juga memastikan bahwa substansi hukum nasional selaras dengan prinsip-prinsip Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas (CRPD) sebagai instrumen internasional yang telah diratifikasi dan mengikat Indonesia secara hukum.

Lebih dari itu, tafsir atau penjelasan yang mengakui kondisi atau penyakit kronis, baik yang tampak maupun tidak tampak, serta bersifat episodic, sebagai bagian dari sumber hambatan fungsional, akan memperkuat jaminan kepastian hukum dan perlindungan dari perlakuan diskriminatif sebagaimana dijamin dalam Pasal 28D ayat (1) Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945. Dengan keyakinan bahwa konstitusi hidup bukan hanya dalam teks, tetapi dalam pemaknaan yang melindungi warga paling rentan, kami menyerahkan pandangan ini sebagai bentuk partisipasi konstitusional warga negara, agar Mahkamah dapat mempertimbangkan dan memutus perkara a quo secara seadil-adilnya, dengan 20 keberpihakan pada nilai-nilai keadilan substantif, inklusivitas, kesetaraan hak, dan martabat manusia.

4. Dini Widinarsih

Keterangan ini disampaikan berdasarkan latar belakang pendidikan Ahli di bidang ilmu Kesejahteraan Sosial dengan fokus pada kajian disabilitas, pengalaman tugas sebagai dosen pada bidang yang sama selama lebih dari 31 tahun, serta pengalaman melakukan layanan disabilitas bersama civitas akademika dan alumni dengan disabilitas di Universitas Indonesia sejak 2004.

Keterangan ahli ini disampaikan juga sebagai tanggapan terhadap uraian perwakilan Presiden pada persidangan sebelumnya. meliputi 2 bagian sebagai berikut.

1. Uraian/klaim bahwa “penjelasan pasal sudah jelas” dan sudah mengacu pada CRPD: tidak tepat, tidak berdasar.

   Dalam CRPD Preambule (e) dan Pasal 1 (yang ratifikasinya telah dituangkan dalam UU nomor 19 tahun 2011) telah ditegaskan bahwa definisi Disabilitas adalah evolving (konsep yang berkembang) dari interaksi antara keterbatasan fungsi individu/impairment jangka panjang dengan hambatan/barriers lingkungan (baik lingkungan fisik-arsitektural maupun sosial/sikap.

   CRPD tidak mempersyaratkan kondisi “permanen” sebagai syarat mutlak penetapan disabilitas, melainkan long-term impairments, termasuk yang episodic atau dalam remisi, selama dampaknya substansial terhadap partisipasi. Penolakan Pemerintah terhadap kondisi episodik dengan alasan tidak “tidak permanen” adalah tidak berdasar.

   Definisi dari CRPD sebenarnya telah diadopsi secara eksplisit pada UU nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas di pasal 1 angka 1 bahwa penyandang disabilitas adalah mereka yang memiliki keterbatasan fisik,intelektual, mental, atau sensorik dalam jangka waktu lama yang, dalam interaksi dengan hambatan lingkungan dan sikap, mengalami kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif di masyarakat atas dasar kesetaraan.Jadi definisi ini sudah inklusif mencakup prinsip evolving, fungsional dan interaksional.

   Sayangnya, terjadi penyempitan/reduksi pada bagian Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a, dimana definisi Penyandang disabilitas fisik hanya dinyatakan sebagai “terganggunya fungsi gerak”. Tidak ada kata ganti

orang sebagai padanan dari “Penyandang” dan rawan pemaknaan secara terbatas sempit padahal disabilitas fisik tidak sekedar terkait gangguan mobilitas terkait fungsi gerak tubuh yang terlihat kasat mata.

Karena sifatnya yang berkembang/evolving maka fungsi fisik yang menyebabkan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif di masyarakat atas dasar kesetaraan itu lebih luas dan termasuk yang tidak kasat mata, meliputi antara lain, namun tidak terbatas pada fungsi bernafas, fungsi sistem organ, fungsi sistem saraf, fungsi kardiovaskuler, dan kondisi episodic seperti epilepsi, autoimun atau lupus.

2. Pemerintah mengutip ICF-WHO (2001) secara parsial hanya pada aspek anatomi dan fungsi tubuh (*body structure & function*). Padahal ICF dibangun atas tiga dimensi utama: *body function/structure, activities,* dan *participation* yang semuanya dipengaruhi oleh *contextual factors (environmental & personal)*. Uraian mencerminkan ketidakpahaman, dan kemunduran dengan pernyataanpernyatan bahwa “penetapan penyandang disabilitas harus melalui dokter atau tenaga medis, dan bahwa penyakit kronis "bisa dikendalikan secara medis", Uraian tersebut merupakan kemunduran karena didominasi paradigma medical model, yang sudah diakui dunia bahwa tidak mencukupi lagi sehingga perlu social model dan right-based model. Dan hal ini sudah diakomodasi pada CRPD-PBB dan ICF-WHO yang sudah inklusif mencakup prinsip evolving, fungsional dan interaksional.
3. *Medical Model of disabilities* tidak mencukupi bahkan tidak tepat karena disadari dunia bahwa:
    - disabilitas bukan sekedar impairment (gangguan fungsi fisik, sensorik, atau mental) sebagai masalah individu semata, bukan "anomali fenomenal biomedis" atau "ketidakmampuan" yang merupakan kesalahan/defisiensi/dan 'abnormalitas' individu yang mengalaminya.
    - Disabilitas bukan hanya memerlukan intervensi medis untuk 'memperbaiki' atau 'menyembuhkan' individu agar mendekati kenormalan. Disabilitas tidak cukup lagi hanya dilihat dalami dikotomi antara : sakit – sehat; nomal-abnormal.

- Disabilitas bukan hanya perlu direspon oleh diagnosis oleh profesional, pengobatan medis, rehabilitasi, dan adaptasi individual, .
- Disabilitas bukan hanya berkaitan dengan kendali dan otoritas professional medis, yang kerap menempatkan penyandang disabilitas dalam “sick-role’ & dependent/incapable sebagai objek profesional medis yang kerap merasa dan ditempatkan sebagai ähli” yang paling berwenang menetapkan banyak hal terkait kehidupan penyandang disabilitas.

4. Social Model of disabilities merupakan hasil dari gerakan penyandang disabilitas (khususnya *Union of the Physically Impaired Against Segregation – UPIAS*, di Inggris), sebagai respons radikal terhadap Model Medis, karena disadari dunia bahwa:
   - Disabilitas adalah fenomena dan masalah Sosial, bukan sekedar masalah apalagi kesalahan/ketidakberuntungan individu yang mengalami. *Impairment* (kondisi fisik/mental) adalah ciri-ciri individu; disabilitas adalah fenomena sosial dan pengalaman manusia yang berkaitan erat dengan pembatasan, penghambatan dan penindasan oleh masyarakat non disabilitas.
   - Disabilitas disebabkan oleh hambatan (barriers) yang timbul dari praktik dan struktur sosial—bukan oleh impairment itu sendiri. Hambatan ini dapat berupa fisik (tangga tanpa ramp), sikap (*prejudice* atau stereotip), atau institusi/sistem sosial (kebijakan yang tidak inklusif).
   - Disabilitas perlu direspon dengan mengakui, menerima/mengakomodasi keragaman kebutuhan manusia, penghapusan hambatan untuk partisipasi dan inklusi, serta perubahan sosial (*social change*) guna memastikan kesetaraan kesempatan dan pemberdayaan, yang didasari penghargaan/respect.
   - Penyandang disabilitas dipandang bukan korban dari impairmentnya, buka objek siapapun/apapun profesional melainkan sebagai warganegara, sebagai subjek utuh dengan tanggungjawab dan hak yang setara.

Jadi pernyataan pemerintah bahwa penetapan disabilitas hanya boleh dilakukan oleh dokter adalah kemunduran, karena didasari sekedar medical model yang tidak sejalan dengan praktik negara-negara yang menerapkan asesmen fungsional multidisiplin, di mana bukti dari psikolog, terapis okupasi, konselor, dan bahkan selfreported difficulty juga diakui sebagai bagian dari proses asesmen dengan menggunakan kerangka penilaian disabilitas berbasis fungsi seperti *Washington Group Questions (WGQ)* Instrumen WGQ ini memungkinkan penilaian objektif terhadap kesulitan dalam melihat, mendengar, bergerak, mengingat, merawat diri, berkomunikasi, serta—dalam versi yang diperluas—fungsi tubuh bagian atas, kelelahan, nyeri, dan kesehatan mental.

Keterangan ahli ini juga disampaikan mengingat pentingnya mendukung 2 hal prinsipil yaitu:

1. **"Tidak Ada Tentang Kami Tanpa Kami"/ "Nothing About Us Without Us"**

   Adalah tema Hari Penyandang Disabilitas Internasional tahun 2004. PBB menetapkan Hari Penyandang Disabilitas Internasional sejak 3 Desember 1992. untuk meningkatkan kesadaran masyarakat tentang disabilitas, menghilangkan stigma terhadap penyandang disabilitas dan memberikan dukungan untuk meningkatkan kemandirian dan kesamaan hak penyandang disabilitas dalam berbagai aspek kehidupan. Sejak 2004 itu, frasa tersebut diakui sebagai prinsip penting gerakan hak-hak disabilitas global karena mencerminkan inti filosofi dari model sosial disabilitas. Prinsip ini secara eksplisit menegaskan perlunya segala kebijakan, program, atau keputusan yang memengaruhi kehidupan penyandang disabilitas dibuat dengan partisipasi penuh dan bermakna dari penyandang disabilitas itu sendiri.

   Perkara Nomor 130/PUU-XXIII/2025 ini merupakan upaya empiric mempraktekkan dengan cermat prinsip “Tidak Ada Tentang Kami Tanpa Kami."/ "Nothing About Us Without Us"

2. **"Tidak Ada Seorang Pun yang Tertinggal"/“No one left behind”**

   Adalah prinsip sentral, komitmen universal dan transformatif dari *Sustainable Development Goals (SDGs)*/Tujuan Pembangunan Berkelanjutan yang ditetapkan PBB sejak 2015, bahwa pembangunan

dan kemajuan harus mencapai semua orang, termasuk Penyandang Disabilitas. Tidak boleh diabaikan bahkan perlu ditempatkan sebagai mitra. Perkara Nomor 130/PUU-XXII/2024 ini merupakan upaya empirik mempraktekkan dengan cermat prinsip ini.

Dalam pengalaman melakukan layanan disabilitas bersama civitas akademika dan alumni dengan disabilitas di kampus UI kedua prinsip tersebut telah banyak menolong, diantaranya yang paling berkesan adalah menghindari mahasiswa dengan disabilitas dipojokkan untuk mengundurkan diri dan/atau putus studi, dimana kemudian terbukti dapat lulus – walau memang tidak tepat waktu, namun setelah lulus yang bersangkutan mendapat beasiswa LPDP dan studi master degree di Inggris dan sudah lulus relatif tepat waktu.

5. Putri Widi Saraswati

I. Penyakit Kronis sebagai Penyebab Disabilitas

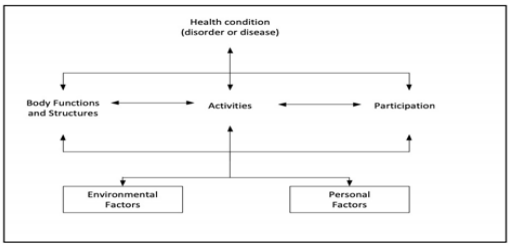
Penyakit kronis (*chronic disease/chronic illness/noncommunicable disease*) adalah penyakit yang memiliki perkembangan dan durasi gejala yang panjang dan disebabkan oleh kombinasi faktor genetik, fisiologis, lingkungan, dan perilaku (World Health Organization [WHO], 2025). Penyakit kronis adalah salah satu jenis dari *chronic health condition*. *Chronic health condition* sendiri mencakup kondisi jangka panjang lain seperti gangguan mental, gangguan perkembangan, dan masalah anatomi jangka panjang dan permanen yang tidak disebabkan oleh penyakit (contoh: *visual impairment*, *limb dysfunction*) (Goodman et al., 2013). Kondisi kesehatan sendiri diklasifikasikan pada *International Classification of Diseases* (ICD). Penyakit kronis memiliki karakteristik yang berbeda dengan penyakit akut. Secara spesifik pada durasinya, suatu penyakit dikategorikan sebagai penyakit kronis apabila dialami selama lebih dari 3, 6, atau 12 bulan, bergantung pada diagnosis dan perjalanan penyakit.

Kemudian, penyakit kronis biasanya membutuhkan pengobatan jangka panjang dan penanganan yang kompleks untuk manajemen gejala (Pan American Health Association, n.d.). Dengan kata lain, tujuan utama dari pengobatan penyakit kronis bukanlah penyembuhan melainkan pengendalian. Hal ini berbeda dari penyakit akut yang berdurasi lebih singkat dan biasanya dapat disembuhkan.

Penyakit kronis disebutkan sebagai **salah satu penyebab utama dari disabilitas** (*Pan American Health Association*, n.d.; WHO, 2011). Penyakit kronis sering kali menyebabkan terjadinya *impairment*, seperti nyeri, kelelahan/keterbatasan energi, penurunan kesadaran, kelemahan dan/atau kelumpuhan bagian tubuh tertentu, dan penurunan/terganggunya fungsi organ/sistem organ. Meskipun demikian, kondisi disabilitas sendiri tidak semata-mata hanya disebabkan oleh *impairment* akibat penyakit kronis pada diri individu.

Menurut model biopsikososial yang menjadi dasar dari *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), disabilitas merupakan hasil **interaksi yang dinamis dan kompleks** antara individu dengan kondisi kesehatan (seperti penyakit kronis) dengan faktor konteks lingkungan yang menghambat (juga faktor personal). ICF mengategorikan masalah pada keberfungsian individu atau disabilitas ke dalam tiga dimensi yang saling berinteraksi dengan erat, yaitu:

Dimensi Disabilitas	Definisi
Impairments	Masalah pada fungsi tubuh (*body function*) atau perubahan pada struktur tubuh (*body structure*). Biasanya diidentifikasi dari gejala dari kondisi kesehatan (seperti penyakit kronis) yang dialami seseorang.
Activities limitation	Masalah pada melakukan aktivitas sehari-hari (contoh: makan, minum, dan lainnya)
Participation restrictions	Masalah pada keterlibatan seseorang pada berbagai area kehidupan (contoh: pekerjaan, pendidikan, menggunakan transportasi umum)



Gambar 1. Interaksi antara komponen pada Model Biopsikososial/ICF

Faktor lingkungan dari disabilitas dan kondisi kesehatan juga disebut sebagai **determinan sosial** (*social determinants*). Determinan sosial adalah kondisi dan lingkungan di mana seseorang lahir, tumbuh, hidup, bekerja dan bertambah usia, serta akses seseorang terhadap kekuasaan, uang, dan sumber daya (WHO, n.d.). Determinan sosial mencakup faktor seperti status sosial ekonomi (SSE), pendidikan dan pekerjaan, kepemilikan rumah/tempat tinggal, riwayat migrasi, gender dan seksualitas, akses ke layanan kesehatan (obat-obatan, perawatan, fasilitas, dan lainnya), akses ke sanitasi dan air bersih, aksesibilitas transportasi, dukungan sosial, bencana alam, iklim, konflik, kekerasan, stigma dan diskriminasi, kemiskinan, kolonisasi, norma budaya dan sosial, kebijakan pemerintah, dan lain sebagainya (Tan et al., 2024; WHO, 2011). Orang yang berada di **kondisi-kondisi sosial yang kurang menguntungkan** lebih berisiko untuk mengalami masalah pada kesehatannya dan membuatnya **semakin rentan mengalami disabilitas** (WHO, 2011).

Terkait dengan bagaimana faktor lingkungan dan konteks berperan pada kondisi disabilitas, penting pula untuk memandang disabilitas akibat penyakit kronis dengan perspektif yang interseksional. **Interseksionalitas** merupakan cara analisis yang holistik terhadap bagaimana **berbagai status/posisi sosial** (contoh: gender dan seksualitas, status sosial dan ekonomi, riwayat pendidikan, status pekerjaan, usia, agama, lokasi geografis, dan lainnya) **saling berinteraksi** (*intersect*) **secara simultan** dan menciptakan pengalaman privilese, kerentanan, dan/atau marginalisasi (Hankivsky, 2014; WHO, 2020). Interaksi tersebut juga terjadi pada konteks sistem yang saling terkait dan struktur kekuasaan (contoh: hukum, kebijakan, pemerintahan, partai politik, institusi agama, media, struktur sosial, dan lainnya) (Hankivsky, 2014).

Dengan **perspektif interseksionalitas**, kita bisa melihat bahwa seseorang dengan disabilitas dapat mengalami privilese dan kerentanan/opresi secara bersamaan, **tergantung situasi dan konteks sosial di mana ia berada**. Sebagai contoh, seseorang dengan disabilitas namun berasal dari keluarga yang berkecukupan secara ekonomi cenderung lebih bisa mengakses akomodasi seperti alat bantu gerak dibandingkan seseorang dengan disabilitas yang hidup dalam kemiskinan struktural. Perempuan

dengan disabilitas juga memiliki kerentanan terhadap kekerasan seksual karena identitas gendernya jika dibandingkan dengan laki-laki dengan disabilitas.

Maka dari itu, disabilitas yang disebabkan oleh penyakit kronis sebenarnya **tidak bergantung dari nama diagnosisnya saja**. Orang-orang dengan diagnosis penyakit kronis yang sama juga bisa memiliki pengalaman disabilitas dan derajat disabilitas yang berbeda-beda. Pengalaman disabilitas akibat penyakit kronis dibentuk dari **bagaimana interaksi individu dengan konteks sosialnya** dalam **menyebabkan *impairment*** (termasuk tingkat keparahan, kompleksitas gejala, dan lainnya), **terbatasnya dalam melakukan aktivitas** (*activity limitation*), dan **hambatan untuk berpartisipasi sosial** (*participation restriction*). Oleh karenanya pula, disabilitas akibat penyakit kronis **harus dipandang sebagai fenomena sosial**, bukan hanya fenomena medis. Disabilitas akibat penyakit kronis bukan semata-mata penurunan kondisi kesehatan individu, namun juga terjadinya penurunan keberfungsian untuk melakukan peran sosial karena adanya hambatan sosial/bersifat eksternal (Berthelot-Raffard, 2023).

II. **Karakteristik Disabilitas Akibat Penyakit Kronis (*Unhealthy Disabled, Dynamic/Episodic Disability*, dan *Invisible Disability*)**

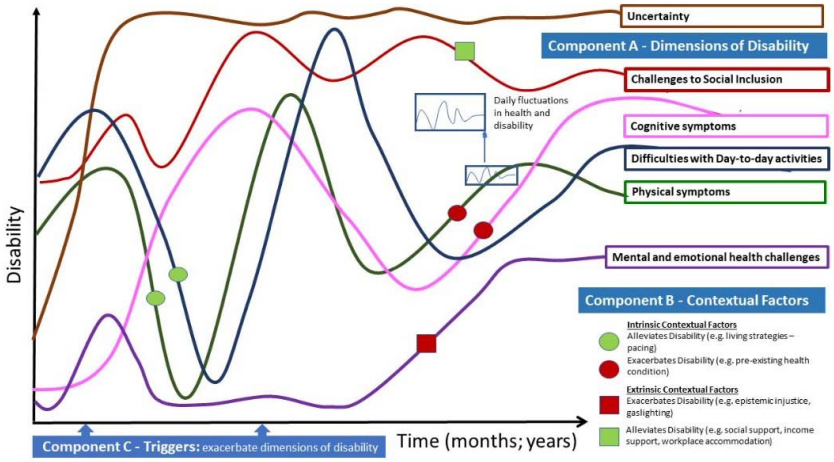
Sebagian orang dengan disabilitas melaporkan kondisi kesehatan yang baik dan tidak membutuhkan penanganan medis secara berkelanjutan. Namun, pengalaman disabilitas tersebut dialami secara berbeda oleh orang dengan disabilitas akibat penyakit kronis. Wendell (2001) menyebutnya sebagai "***unhealthy disabled***". *Healthy disabled* adalah orang dengan disabilitas yang menganggap diri mereka "sehat", juga memiliki kondisi yang stabil dan dapat diprediksi di masa depan. Contohnya adalah orang yang mengalami kelumpuhan atau paraplegia, disabilitas netra, dan Tuli. Di sisi lain, ada pula kelompok *unhealthy disabled,* seperti orang dengan disabilitas akibat penyakit kronis. *Unhealthy disabled* membutuhkan penanganan medis dan memiliki gejala yang bisa berfluktuatif, dengan kemunculan periode perbaikan dan perburukan gejala secara bergantian. Selain itu, fluktuasi gejala pada disabilitas akibat penyakit kronis tidak selalu bisa diprediksi.

Terkait gejala yang bisa berfluktuasi, disabilitas akibat penyakit kronis juga termasuk disabilitas yang dinamis (***dynamic disability***) atau episodik (***episodic disability***). Secara konvensional, disabilitas dipandang sebagai kondisi yang persisten, stabil, permanen, atau tidak berubah-ubah. Akan tetapi, **mayoritas** orang dengan disabilitas (termasuk disabilitas akibat penyakit kronis) justru **memiliki kondisi disabilitas yang tidak menetap** (Morris et al., 2019). Disabilitas yang dinamis/episodik dapat kembali dibagi ke dalam beberapa kategori: (1) *progressive* (mengalami limitasi yang semakin intens/buruk seiring berjalannya waktu; contoh: *multiple sclerosis* (MS), penyakit ginjal kronis), (2) *recurrent* (mengalami periode remisi atau ketika seseorang merasa tidak mengalami limitasi dalam waktu yang cukup panjang, namun memiliki kemungkinan kemunculan gejala/limitasi di masa depan; contoh: kanker), (3) *fluctuating* (gejala dan limitasi terus dialami, namun tingkat keparahan gejala atau derajat limitasi yang dialami sifatnya berubah-ubah; contoh: nyeri kronis, kondisi autoimun, asma).

Disabilitas yang dinamis/episodik juga **tetap bersifat jangka panjang**. Meskipun gejala pada orang dengan penyakit kronis bisa menurun atau mengalami remisi, gejala atau *impairment* pada penyakit kronis bisa saja mengalami kemunculan atau perburukan kembali di masa depan. Selain itu, disabilitas dinamis/episodik **tetap berdampak signifikan** pada kegiatan sehari-hari dan partisipasi di masyarakat. Contohnya, individu dengan disabilitas dinamis/episodik tetap mengalami gangguan pada rutinitasnya, hambatan untuk bekerja secara penuh, serta memiliki kapasitas untuk bekerja/aktivitas yang berbeda dengan nondisabilitas, terutama saat mengalami perburukan gejala.

Fluktuasi gejala dan/atau disabilitas yang dialami seseorang dengan disabilitas akibat penyakit kronis juga dipengaruhi faktor sosial (**determinan sosial**). Contoh pertama adalah peran gender. Misalnya, perempuan diekspektasikan mampu melakukan tanggung jawab pengasuhan, mengerjakan pekerjaan domestik, atau juga bekerja/berkarier. Ekspektasi sosial tersebut bisa membebani perempuan dan menyebabkan stres, yang kemudian berisiko memperburuk perkembangan penyakit yang dialami (Campbell et al., 2022). Kedua, stigma dari tenaga kesehatan dan sulitnya akses ke layanan kesehatan

juga rentan mengurangi keinginan orang dengan penyakit kronis untuk melanjutkan pengobatan. Jika pengobatan terhambat, seseorang tentu lebih berisiko mengalami perburukan gejala dan/atau *impairment* (Chen et al., 2024; O'Brien et al., 2025). Ketiga, faktor lingkungan seperti cuaca ekstrem dan paparan polusi (misal: asap, kualitas udara yang buruk) juga dapat menjadi pemicu perburukan gejala pada beberapa penyakit kronis (O'Brien et al., 2025).



Gambar 2. Gambaran Fluktuasi Gejala pada Disabilitas Episodik (O'Brien et al., 2025)

Lalu, disabilitas akibat penyakit kronis juga secara mayoritas merupakan *invisible disability*. ***Invisible disability*** adalah kondisi disabilitas dengan *impairment* yang tidak selalu langsung terlihat/dapat diobservasi oleh orang lain (Granjon et al., 2025). Contoh dari *invisible disability* adalah disabilitas mental maupun disabilitas akibat penyakit kronis. Mirip dengan *episodic disability*, *invisible disability* merupakan disabilitas yang tidak selalu jelas dilihat dan dipahami oleh orang lain.

III. Terbatasnya Cakupan Disabilitas Fisik di Penjelasan UU Disabilitas

Disabilitas fisik, pada Penjelasan Pasal 4 ayat (1), memiliki definisi sebagai berikut: "*Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas fisik" adalah* ***terganggunya fungsi gerak****, antara lain amputasi, lumpuh layuh atau*

kaku, paraplegi, celebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil".

Ahli berpandangan bahwa "terganggunya fungsi gerak" sebagai definisi *impairment* dari disabilitas fisik masih sangat terbatas. Fungsi gerak, atau dalam hal ini merujuk pada fungsi **mobilitas** (berpindah/bergerak dengan mengubah posisi tubuh, berpindah dari suatu tempat ke tempat) dan fungsi **motorik** (seperti motorik kasar (contoh: mengangkat barang, duduk dan berdiri) dan motorik halus (contoh: menulis, mengetik, mengikat tali sepatu), **belum secara utuh menjelaskan beragamnya *impairment* dari disabilitas fisik**. Ahli juga berpendapat, karena definisi yang terbatas tersebut, **contoh-contoh yang ada di Penjelasan UU Disabilitas menjadi didominasi oleh disabilitas yang tampak**, seperti amputasi, lumpuh layuh dan kaku, paraplegi, dan lainnya. Hal ini dapat menyulitkan bagi masyarakat, termasuk pemangku kebijakan dan penyedia layanan publik untuk memaknai bahwa sebenarnya ada disabilitas yang tidak terlihat dan dinamis seperti akibat penyakit kronis.

Di tabel ini, ahli ingin menjabarkan beragamnya contoh *impairment* yang tidak terlihat/*invisible* (juga dinamis/bisa berfluktuatif) yang disebabkan oleh penyakit kronis, yang kemudian dapat menjadi faktor dari disabilitas.

***Impairment* (berdasarkan klasifikasi pada ICF)**	**Contoh Penyakit Kronis/Kondisi Kesehatan yang Menjadi Penyebab**
Nyeri (di ICF = fungsi sensorik dan nyeri)	Nyeri kronis (contoh: fibromyalgia), autoimun, kanker, penyakit muskuloskeletal (contoh: osteoartritis), penyakit saraf (contoh: *thoracic outlet syndrome*/TOS), penyakit sistem reproduksi (contoh: endometriosis), penyakit sistem pencernaan (contoh: *inflammatory bowel disease*/IBD), dan lainnya.
Keterbatasan energi/kelelahan (di ICF = termasuk pada	Autoimun, kanker, penyakit pada kelenjar tiroid, nyeri kronis, penyakit sistem saraf (contoh: *chronic fatigue syndrome*/CFS), penyakit kardiovaskular (contoh: dekompensasi jantung, hipertensi paru), penyakit ginjal (contoh: penyakit ginjal kronis), dan lainnya.

fungsi sistem kardiovaskular, hematologi, imunologi, dan respiratori)	
Penurunan kesadaran (di ICF = termasuk pada fungsi mental)	Penyakit sistem saraf (contoh: epilepsi (masalah pada otak yang menyebabkan terjadinya episode kejang dan penurunan kesadaran), narkolepsi (masalah pada otak untuk meregulasi tidur dan keterjagaan)
Terganggunya/ penurunan fungsi sistem kardiovaskular, hematologi, imunologi, dan respiratori	● Penurunan fungsi jantung (contoh: dekompensasi jantung/*heart failure*) ● Penurunan fungsi pembuluh darah (contoh: hipertensi paru (pembuluh darah di paru-paru kaku dan menebal sehingga suplai darah ke paru-paru terganggu) ● Penurunan fungsi pembekuan darah (contoh: hemofilia) ● Penurunan fungsi tubuh dalam menghasilkan sel darah (contoh: talasemia (produksi hemoglobin yang rendah), kanker darah (produksi sel darah putih yang berlebihan) ● Penurunan fungsi sistem imun, *immunocompromised* atau membuat seseorang lebih rentan terkena penyakit (contoh: penyakit autoimun (sistem imun menyerang organ/sistem organ individu), kanker darah, kanker limfoma) ● Penurunan fungsi sistem pernapasan (contoh: asma berat (kesulitan bernapas

	karena peradangan dan penyempitan di saluran udara di paru-paru), COPD/*chronic obstructive pulmonary disease* (kesulitan bernapas dan emfisema (terbatasnya aliran oksigen ke seluruh tubuh) karena penyempitan saluran udara dan kerusakan kantung udara di paru-paru) ● Penurunan kapasitas sistem pernapasan dan kardiovaskular
	untuk beraktivitas fisik/*physical endurance* (contoh: COPD, dekompensasi jantung, hipertensi paru)
Terganggunya/penurunan fungsi sistem pencernaan, metabolik, dan endokrin	● Penurunan fungsi pencernaan dan absorpsi zat makanan (contoh: IBD (peradangan menyebabkan terganggunya pencernaan), cystic fibrosis/CF (terjadi pembentukan mukus yang menghambat fungsi organ, termasuk pankreas dan usus)) ● Penurunan fungsi defekasi/eliminasi (contoh: IBD (diare secara berkepanjangan akibat peradangan di usus)) ● Penurunan fungsi metabolik (contoh: lupus nefritis (menumpuknya kreatinin/zat sisa metabolisme di darah karena masalah pada ginjal)) ● Penurunan fungsi endokrin/sistem hormon (contoh: hipertiroid (berlebihnya kadar hormon tiroid), kanker tiroid (mengalami gejala hipotiroid/rendahnya kadar hormon tiroid setelah operasi pengangkatan kelenjar tiroid))

Terganggunya/Penurunan fungsi sistem genitourinaria dan reproduksi	● Penurunan fungsi ginjal (contoh: penyakit ginjal kronis, lupus nefritis (kemampuan ginjal untuk menyaring darah dan zat sisa dalam darah mengalami penurunan). ● Penurunan fungsi reproduksi (contoh: endometriosis (terjadi pendarahan berat ketika menstruasi/*menorrhagia*)
Terganggunya/ penurunan fungsi kulit	● Penurunan fungsi protektif dari kulit (contoh: albinisme (fotosensitivitas yang menyebabkan kulit terbakar/melepuh ketika terpapar sinar matahari/UV langsung), autoimun (fotosensitivitas dapat memicu ruam maupun perburukan gejala (kelelahan, nyeri) ketika terpapar sinar matahari/UV langsung)

Oleh karena itu, Ahli berpendapat bahwa Penjelasan Pasal 4 ayat (1) dari disabilitas fisik **perlu dimaknai secara lebih luas** sebagai **terganggunya fungsi fisik**. Fungsi fisik di sini perlu dimaknai terpisah dengan terganggunya fungsi pada panca indera (contoh: penglihatan, pendengaran) yang menjadi *impairment* dari disabilitas sensorik. Selain itu, pemaknaan jenis-jenis disabilitas fisik juga perlu tidak terbatas pada contoh disabilitas fisik yang tampak saja, melainkan juga disabilitas fisik yang *invisible*/taktampak (yang mayoritas diakibatkan oleh penyakit kronis).

Pemaknaan disabilitas fisik sebagai "terganggunya fungsi fisik" **tidak memperluas cakupan disabilitas fisik secara berlebihan**. Sebaliknya, menurut Ahli, pemaknaan tersebut dapat membuat pemaknaan disabilitas fisik **secara lebih akurat dan inklusif** dibandingkan definisi disabilitas fisik sebelumnya yang restriktif pada gangguan fungsi gerak. Pemahaman "terganggunya fungsi fisik" pada definisi ini **menekankan pada gangguan atas keberfungsian tubuh fisik (fisiologi) dan bukan hanya semata pada perubahan struktur tubuh yang tampak (anatomi makro)**, karena gangguan fungsi fisik tidak selalu disertai oleh perubahan struktur tubuh yang tampak.

IV. Pentingnya Pengakuan Disabilitas Fisik Taktampak Akibat Penyakit Kronis

Ahli berpendapat bahwa **pengakuan terhadap disabilitas fisik taktampak akibat penyakit kronis diperlukan** karena individu yang memilikinya **membutuhkan pelindungan** dan **akses terhadap hak-hak disabilitas**. Contoh hak-hak tersebut adalah:

1. Kesempatan bekerja serta Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak di pekerjaan

Banyak dari individu disabilitas fisik taktampak akibat penyakit kronis yang berada pada usia produktif (Morris et al., 2013). Secara sosial, mereka diekspektasikan untuk dapat bekerja.

Akan tetapi, karena disabilitasnya, mereka mengalami kesulitan untuk mendapatkan pekerjaan. Terutama di Indonesia, masih banyak persyaratan "sehat jasmani dan rohani" di lowongan pekerjaan. **Tidak semua perusahaan memahami** bahwa kondisi penyakit kronis **dapat menyebabkan disabilitas** dan menyebabkan seorang individu dengan penyakit kronis kesulitan untuk dapat mencapai produktivitas dan kesejahteraan kerja maksimal apabila hak atas akomodasi tidak dijamin. Karena minimnya pemahaman tersebut, **tidak semua perusahaan memahami tanggung jawabnya untuk menyediakan Akomodasi yang Layak** untuk pekerja dengan disabilitas fisik taktampak. Ketiadaan penyediaan Akomodasi yang Layak bagi pekerja dengan disabilitas fisik taktampak bahkan juga dapat **menyebabkan perburukan atau kerugian (*causing harm*) pada kondisi kesehatan maupun kesejahteraan pekerja** tersebut.

Disabilitas fisik tampak dan taktampak sama-sama membutuhkan aksesibilitas pada lingkungan fisik tempat bekerja. Contoh sederhananya adalah lift, sehingga orang yang menggunakan kursi roda maupun orang dengan disabilitas yang gejalanya nyeri, kelelahan, dan penurunan kapasitas fisik bisa mengakses lantai tempat kerjanya. Akan tetapi, **terdapat kebutuhan yang unik/berbeda** dari pekerja dengan disabilitas fisik taktampak akibat penyakit kronis. Contohnya, mereka membutuhkan fleksibilitas tempat bekerja (seperti: dapat bekerja dari rumah), penempatan kerja yang sesuai kondisi

kesehatannya, dan akses ke cuti sakit ketika sedang mengalami perburukan gejala. Menurut Ahli, pengakuan disabilitas taktampak akibat penyakit kronis di UU Disabilitas dapat mendukung tempat kerja maupun pekerja itu sendiri untuk memahami hak dan kewajiban terkait Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak di tempat kerja, memaksimalkan keamanan dan kenyamanan di tempat kerja bagi semua pekerja, mencegah kerugian (*harm*), dan memaksimalkan produktivitas karyawan.

2. **Kesempatan menempuh pendidikan serta Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak di institusi pendidikan**

   Disabilitas fisik taktampak akibat penyakit kronis juga dapat dialami seseorang sejak kecil atau remaja. Kembali lagi secara sosial, individu tersebut memiliki peran untuk bersekolah. Tidak hanya bekerja, sebagian individu yang masuk usia produktif juga ada yang melanjutkan pendidikan ke tingkat yang lebih tinggi. Contohnya, pada buku "*Why People Get Sick*" yang Ahli tulis bersama rekan-rekan, dikisahkan seorang perempuan dengan epilepsi yang semasa sekolahnya mengalami hambatan partisipasi dan mendapatkan stigma dari guru serta teman-temannya. Hal ini mencerminkan bagaimana **tidak semua pengajar dan institusi pendidikan memahami hak** Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak **bagi siswa yang mengalami disabilitas taktampak akibat penyakit kronis**. Oleh karenanya, Ahli berpendapat bahwa apabila disabilitas fisik taktampak akibat penyakit kronis dapat diakui secara tegas di UU, hal ini dapat lebih mendesak institusi pendidikan dan pemerintah untuk lebih akomodatif bagi siswa dengan disabilitas fisik taktampak akibat penyakit kronis.

3. **Terlindungi dari stigma**

   Orang dengan disabilitas fisik taktampak akibat penyakit kronis (yang disabilitasnya juga dinamis/episodik) sering kali dipertanyakan dan diragukan, apakah mereka benar-benar seorang disabilitas. Hal ini **mencerminkan stigma yang unik dialami** seseorang dengan disabilitas taktampak (dan disabilitas dinamis/episodik). Stigma tersebut dipengaruhi oleh bagaimana secara kasat mata, mereka terlihat "sehat" dan "sama" dengan orang yang tidak memiliki disabilitas.

Selain itu, anggapan masyarakat yang kaku terkait disabilitas fisik sebagai disabilitas yang menetap dan dapat terlihat (contoh: mengalami amputasi, kelumpuhan) juga membuat orang dengan disabilitas taktampak akibat penyakit kronis semakin sulit untuk mendapatkan pemahaman dan pengertian.

Stigma yang dialami oleh individu disabilitas fisik taktampak akibat penyakit kronis dapat **menyebabkan perasaan malu dan kecemasan akan penolakan** dari lingkungan sosial. Banyak dari mereka yang akhirnya menutupi kondisi disabilitasnya. Meskipun di satu sisi menutupi kondisi dapat "mencegah" pengalaman didiskriminasi, **stigma dapat menghambat seseorang untuk meminta dukungan dan bantuan yang seharusnya didapatkan** dari lingkungan sekitarnya (contoh: akomodasi selama bekerja atau bersekolah). Selain itu, menutupi kondisi disabilitas juga dapat berdampak secara negatif pada interaksi dan hubungan sosial, yang merupakan salah satu dimensi dari pengalaman disabilitas. Oleh karena itu, ahli mendesak negara untuk lebih hadir dan melindungi individu dengan disabilitas taktampak akibat penyakit kronis dari stigma yang sangat rentan mereka alami.

4. Aksesibilitas di layanan kesehatan

Sebagai *unhealthy disabled*, individu disabilitas fisik taktampak akibat penyakit kronis membutuhkan akses ke layanan kesehatan secara jangka panjang. Akan tetapi, **sistem rujukan yang berbelit**, **pembatasan jumlah konsultasi** (padahal, penanganan untuk penyakit kronis bisa membutuhkan konsultasi ke lebih dari satu spesialis), dan ***coverage* yang terbatas dari JKN** (Jaminan Kesehatan Nasional) **masih menjadi tantangan dan hambatan** bagi orang dengan penyakit kronis untuk melanjutkan pengobatan. Kemudian, **tidak semua fasilitas kesehatan di Indonesia telah aksesibel** (contoh: minim tempat istirahat/duduk, ketersediaan kursi roda, dan jarak yang jauh dari tempat tinggal). Ahli berpendapat, apabila disabilitas fisik taktampak akibat penyakit kronis dapat dipertegas posisinya di UU Disabilitas, hal ini dapat mendorong kesadaran masyarakat dan pemangku kebijakan tentang pentingnya memaksimalkan aksesibilitas

(secara fisik, sosial, maupun ekonomi) di konteks kesehatan/layanan kesehatan.

6. Pustika Amalian Wahidayat

Penyakit kronis adalah kondisi medis jangka panjang yang umumnya berkembang secara perlahan seiring waktu. Berbeda dengan penyakit akut, penyakit kronis tidak sembuh dengan cepat dan seringkali memerlukan pengobatan berkelanjutan seumur hidupnya. Talasemia adalah contoh penyakit kronis karena memerlukan pemantauan dan pengobatan berkelanjutan, seperti transfusi darah merah dan konsumsi obat secara teratur seumur hidupnya. Pengelolaan penyakit kronis berfokus pada pengendalian gejala dan peningkatan kualitas hidup.

Talasemia adalah penyakit gangguan darah merah bawaan yang disebabkan oleh berkurang atau tidak terbentuknya produksi rantai alfa atau beta pembentuk hemoglobin utama. Hemoglobin (Hb), protein dalam sel darah merah yang bertanggung jawab untuk mengangkut oksigen.

Penyakit ini diturunkan dari gen kedua orang tua (digolongkan penyakit kelainan gen). Orang tua pasien disebut sebagai talasemia minor (tampak normal tetapi ukuran sel darah merahnya lebih kecil dan pucat). Jika dua orang pembawa gen talasemia minor menikah, maka dari setiap kehamilannya, mempunyai probabilitas 25% mempunyai anak talasemia mayor, 25% anak lahir normal, dan 50% kemungkinan anaknya sebagai pembawa sifat. Sampai saat ini, terutama di Indonesia, penyakit ini belum dapat disembuhkan. Mereka wajib mendapatkan transfusi darah merah 2-4 minggu sekali seumur hidupnya. Umumnya gejala berat dapat muncul sejak usia bayi (2-3 bulan), berupa pucat (karena kadar Hb sangat rendah bisa mencapai 2-3 g/dL), organ hati dan limpa membesar, dan jika tidak segera diberikan transfusi darah, anak dapat meninggal dunia.

Negara Indonesia termasuk ke dalam negara dengan angka prevalensi talasemia yang tinggi. Diperkirakan 2.500 anak dengan talasemia mayor akan lahir setiap tahunnya. Prediksi di tahun 2022 ada 25.000 pasien talasemia mayor, tetapi sayangnya yang terdaftar baru sekitar 13.000 pasien di seluruh Indonesia. Perbedaan antara prediksi dan fakta mungkin disebabkan tidak terdeteksi atau meninggalnya pasien sebelum mendapat pertolongan medis.

Bagaimana menentukan diagnosisnya: seseorang pengidap talasemia atau tidak?

Diagnosis talasemia merupakan gabungkan antara evaluasi klinis, tes laboratorium, dan analisis genetik untuk mengonfirmasi penyakit dan menentukan tingkat keparahannya. Gejala-gejala seperti anemia, kulit kuning, hati atau limpa yang membesar, dan pertumbuhan yang lambat. Gejala yang muncul sering kali mirip dengan kondisi darah lainnya, sehingga tes yang akurat sangat penting. Pemeriksaan darah lengkap biasanya menjadi langkah pertama, yang mengukur jumlah dan ukuran sel darah, seringkali ukurannya lebih kecil dan pucat daripada ukuran normal. Kemudian jika dicurigai sebagai talasemia minor, pemeriksaan dilanjutan sampai tuntas.

Komplikasi apa saja yang sering muncul?

Umumnya, gangguan fungsi hati, jantung dan kelenjar pankreas serta kelenjar hormon lainnya. Anak dapat mengalami gagal jantung, perdarahan atau kanker hati, gangguan pubertas, sampai infertilitas. Penyebab kematian utama dan terbanyak (46%) adalah gagal jantung.

Bagaimana tata laksananya?

Saat ini, di Indonesia utamanya adalah pemberian transfusi darah merah rutin. Sayangnya tata laksana utama, yaitu pemberian transfusi darah yang diberikan di banyak negara seperti di Indonesia, akan menimbulkan banyak komplikasi, seperti pisau bermata dua. Di satu sisi dibutuhkan agar pasien dapat mempertahankan hidupnya, di sisi lain dapat menyebabkan reaksi transfusi dari gejala ringan sampai berat, dapat tertular virus hepatitis B, hepatitis C, sifilis, HIV, EBV, juga penumpukan zat besi di berbagai organ-organ utama yang dapat menyebabkan kematian.

Selain itu mereka harus mengonsumsi obat pembuang zat besi yang menumpuk di organ-organ seperti telah diuraikan di atas, dan akan menyebabkan gangguan fungsi organ yang terkena.

Berapa biaya yang dibutuhkan untuk pengobatan rutin seorang anak talasemia?

Pasien dengan berat badan 20-30 kg membutuhkan biaya rutin sekitar Rp200-300 juta/anak/tahun, belum termasuk biaya jika mereka mengalami komplikasi. Seperti dikatakan sebelumnya, komplikasi yang timbul disebabkan oleh tata laksana yang diberikan, antara lain: terkena infeksi

virus, munculnya reaksi transfusi akut maupun yang kronik, penumpukan zat besi pada organ utama tubuh. Semua ini akan menyebabkan pasien mengalami gagal jantung, gagal hati, gangguan hormonal: infertilitas, gagal tumbuh, diabetes mellitus, dan pubertas terlambat. Pasien juga dapat mengalami osteoporosis terutama pada tulang panjang dan tulang belakang, sehingga mudah sekali patah tanpa trauma yang hebat, menyebabkan mereka harus memakai tongkat, kursi roda, bahkan hanya berbaring tanpa dapat melakukan kegiatan apapun.

Masalah-masalah di atas sering menjadi penyebab penyandang talasemia mayor memiliki keterbatasan dalam menjalani kehidupannya sehari-hari. Kondisi ini juga menyebabkan masalah psikososial. Banyak anak talasemia mayor yang putus sekolah akibat diejek “seperti drakula” karena rutin mendapat transfusi darah. Untuk penyandang talasemia remaja dan dewasa, kondisi ini sering menjadi sebab mereka selalu ditolak saat melamar pekerjaan, akibat 3-5 hari setiap 2 minggu mereka harus kontrol ke RS, walaupun sebenarnya dari segi pendidikan mereka memenuhi kualifikasi pekerjaan. Belum lagi perubahan bentuk wajah dan tubuh akan membuat mereka semakin merasa inferior, menyendiri atau malah dikucilkan teman sebayanya. Tidak jarang diantara mereka mempunyai keinginan untuk bunuh diri, karena merasa bosan dengan pengobatan, putus asa, atau tidak pernah akan sembuh.

Dapatkah talasemia dimasukkan ke dalam kelompok disabilitas?

Disabilitas adalah gangguan, batasan aktivitas, dan pembatasan partisipasi, merujuk pada aspek negatif dari interaksi antara individu (yang memiliki kondisi kesehatan) dan faktor kontekstual individu tersebut (faktor lingkungan dan pribadi).

Dampak penyakit ini tidak hanya bersifat fisik tetapi juga emosional dan sosial. Stigma masyarakat terhadap penyandang talasemia sering kali menyebabkan penurunan kepercayaan diri, rasa minder, hingga kesulitan dalam menjalin hubungan sosial. Selain itu, kebutuhan untuk menjalani transfusi darah secara rutin sering memaksa pasien untuk izin dari sekolah atau pekerjaan. Kondisi ini dapat membuat mereka tertinggal dalam pelajaran, kehilangan kesempatan sosial, atau bahkan dianggap kurang

produktif di lingkungan kerja, sehingga beberapa tempat enggan mempekerjakan penyandang talasemia.

Oleh karena itu, talasemia harus dikategorikan sebagai salah satu penyakit kronis karena bersifat menetap, memerlukan pengobatan jangka panjang, dan berdampak terhadap kualitas hidup pasien, keluarga, masyarakat sekitar, serta pemerintah. Talasemia juga termasuk ke dalam penyakit kronis non-komunikabel yaitu kelompok disabilitas tidak tampak dimana tidak terlihat secara fisik namun kondisi tersebut tetap membatasi aktivitas penderita.

7. **Multamia Retno Mayekti Tawangsih Lauder**

Pembuka, saya memberikan keterangan ini sebagai Guru Besar Linguistik dalam Rumpun Bidang Sosial Humaniora untuk mendukung permohonan pengujian undang-undang terkait pengakuan dan pemenuhan hak penyandang disabilitas, khususnya pada Disabilitas Taktampak guna meningkatkan kualitas hidup mereka agar dapat berkontribusi secara positif sebagai warga negara Republik Indonesia. Apabila mengacu pada UU PD Nomor 8/2016, pada bagian Menimbang, secara jelas tertera bahwa Negara Kesatuan Republik Indonesia menjamin kelangsungan hidup setiap warga negaranya, termasuk para penyandang disabilitas yang memiliki hak asasi manusia yang sama sebagai Warga Negara Indonesia.

Pertama, saya mendukung para Penyandang Disabilitas Tampak dan Disabilitas Taktampak yang sangat mengharapkan kehadiran negara untuk melindungi mereka. Mengingat UU PD sudah hadir hampir sepuluh tahun, namun tampaknya belum sempat ditelisik penerapannya. Oleh karena itu, saya berharap negara menunjukkan keberpihakannya demi keadilan pemenuhan hak para Penyandang Disabilitas Tampak dan Disabilitas Taktampak.

Kedua, dalam tatacara penyusunan undang-undang terdapat lima tahapan yaitu (1) perencanaan, (2) penyusunan rancangan undang-undang (RUU), (3) pembahasan, (4) pengesahan, dan (5) pengundangan. Pada kesempatan ini, saya hanya akan menyoroti pilihan diksi pada tahap penyusunan Rancangan Undang-Undang (RUU) yang wajib disertai naskah akademik kecuali untuk beberapa kasus khusus. Dalam proses penyusunan RUU, tentunya harus secara jelas, eksplisit, dan komprehensif didefinisikan apa

yang disebutkan sebagai Penyandang Disabilitas yang terdiri dari Penyandang Disabilitas Tampak dan Disabilitas Taktampak. Istilah *disabilitas taktampak* diusulkan sebagai padanan dari istilah *invisible disability* atau *hidden disability*. Dasar pertimbangannya mengacu pada *National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services* (direviu 4 Maret 2025) yang mendefinisikan *invisible disability* sebagai "*a physical, mental, or neurological impairment that is not obvious to others, but may impact upon a person's movements, senses, activities and day-to-day life*". Berbagai aturan yang ada cenderung hanya mengayomi hak para Penyandang Disabilitas Tampak saja. Dengan demikian perlu meninjau dan merevisi aturan yang ada, agar kehadiran para Penyandang Disabilitas Taktampak juga direkognisi secara hukum.

Ketiga, kasus nyata di lingkungan UI, minimal terdapat seorang alumni UI dan seorang mahasiswa pascasarjana UI yang secara faktual adalah Penyandang Disabilitas Taktampak, namun dianggap bukan penyandang disabilitas karena jenis penyakitnya tak tertera dalam aturan. Seorang Alumni UI menderita multidisabilitas yaitu autoimun *Guillain-Barré Syndrome*, autoimun *Sjögren's Disease*, serta autoimun *Inflammatory Bowel Disease*. Selain itu seorang Mahasiswa Pascasarjana UI menderita *Thoracic Outlet Syndrome* (TOS). Keduanya menderita penyakit itu sudah melebihi dari 6 bulan sebagaimana tertera dalam UU PD. Namun, kondisi mereka tak direkognisi secara hukum, akibatnya mereka kesulitan mendapatkan hak seperti akomodasi yang layak, aksesibilitas, pencatatan sebagai penyandang disabilitas, bebas dari stigma, dan kesulitan menggunakan transportasi publik yang tidak menyediakan fasilitas bagi Penyandang Disabilitas Taktampak.

Keempat, pengesahan UU PD sesungguhnya menjamin pemenuhan, penghormatan, dan pelindungan hak-hak para penyandang disabilitas di Indonesia yang berperspektifkan pada pemenuhan hak asasi manusia (HAM). Namun, kenyataan di lapangan, masih terdapat salah satu permasalahan mendasar yaitu mengenai penetapan individu yang dapat dianggap sebagai seorang penyandang disabilitas. Hal ini dikarenakan diksi yang digunakan pada UU PD secara linguistik termaknai sangat membatasi. Implikasinya dalam sebuah aturan, apabila tidak disebutkan, dapat diinterpretasikan adanya limitasi atau bahkan dapat dianggap sebagai tidak

termasuk dalam kelompok atau kategori tersebut. Dampaknya memungkinkan adanya celah untuk memasukkan penilaian subjektif.

Kelima, meninjau secara linguistik, penggunaan diksi yang termaknai atau dapat diinterpretasikan sebagai limitasi, khususnya pada penggunaan frasa *"antara lain"*. Pemahaman semantik diperlukan untuk analisis linguistik pada tataran wacana. Frasa "antara lain", sesungguhnya berfungsi sebagai satu-kesatuan yang menunjukkan bahwa rincian hal-hal tersebut tidak perlu disebutkan semua secara satu per satu. Sehubungan dengan hal itu, untuk mewujudkan kesamaan hak dan kesempatan bagi para Penyandang Disabilitas Tampak dan Disabilitas Taktampak menuju kehidupan yang sejahtera, mandiri, dan tanpa diskriminasi diperlukan penyampaian aturan yang tidak membatasi dan sesuai dengan kenyataan yang sesungguhnya di lapangan.

Keenam, agar semua jenis penyakit kronis yang menyebabkan keterbatasan dapat dikategorikan sebagai disabilitas, maka harus dilakukan revisi pada bagian batang tubuh undang-undang, bukan sekedar di bagian penjelasan yaitu dengan penambahan frasa *"namun tidak terbatas pada".* Secara linguistik, frasa tersebut wajib dicantumkan karena membantu penjabaran dan penguraian secara eksplisit, agar tidak merugikan hak mereka yang sesungguhnya secara faktual dapat dikategorikan sebagai penyandang disabilitas baik yang tampak maupun yang taktampak. Dengan demikian, usulan revisinya sebagai berikut:

Pasal 4

Ayat (1)

Yang dimaksud dengan disabilitas adalah penyakit kronis yang mengakibatkan keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu yang panjang dan signifikan sehingga menghambat partisipasi penuh secara efektif dalam masyarakat serta berdampak terhadap kemampuan seseorang untuk menjalani kehidupan sehari-hari. Penyakit kronis adalah penyebab disabilitas, maka terdapat empat ragam penyandang disabilitas, yaitu:

Huruf a

Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas Fisik" adalah terganggunya fungsi gerak, **antara lain, namun tidak terbatas pada** amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, celebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.

Huruf b

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas Intelektual” adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di bawah rata-rata, **antara lain, namun tidak terbatas pada** lambat belajar, disabilitas grahita dan down syndrom.

Huruf c

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas Mental” adalah terganggunya fungsi pikir, emosi, dan perilaku, **antara lain, namun tidak terbatas pada**:

a. psikososial di antaranya skizofrenia, bipolar, depresi, anxietas, dan gangguan kepribadian; dan
b. disabilitas perkembangan yang berpengaruh pada kemampuan interaksi sosial di antaranya autis dan hiperaktif.

Huruf d

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas sensorik” adalah terganggunya salah satu fungsi dari panca indera, **antara lain, namun tidak terbatas pada** disabilitas netra, disabilitas rungu, dan/atau disabilitas wicara.

Ketujuh, para penderita harus diverifikasi oleh pakar bukan oleh petugas administrasi yang menentukan apakah mereka penyandang disabilitas atau bukan. Sekurang-kurangnya Perhimpunan Reumatologi Indonesia dapat melakukan verifikasi pasien. Apabila sudah terverifikasi, penanda identitas berupa *lanyard* dapat diambil di Divisi Reumatologi FKUI-RSCM, rumah sakit atau poliklinik tempat pasien berobat, atau ke komunitas pasien autoimun. Selain itu, MK hendaknya mendorong pemberian Pertimbangan Hukum secara eksplisit bagi pembentuk perundang-undangan, tenaga medik, ataupun pihak lain yang berwenang untuk menyatakan seorang individu berstatus sebagai disabilitas dengan mencantumkan ragam disabilitasnya. Selama ini, kondisi yang dicantumkan di dalam surat keterangan dokter ataupun rekomendasi dari pihak terkait hanya menyatakan yang bersangkutan “memiliki keterbatasan” saja, bukan menyatakan secara eksplisit yang bersangkutan “memiliki disabilitas dengan ragam tertentu”. Eksplisitas ini sangat penting agar terlihat dengan jelas keterkaitan antara kondisi faktual dan UU PD. Oleh karena itu, masalah verifikasi penderita dan surat keterangan dokter harus diatur dan dicantumkan secara jelas dalam batang tubuh undang-undang.

Kedelapan, para Penyandang Disabilitas Tampak dan Disabilitas Taktampak sangat memerlukan keberpihakan dari negara. Riset Lembaga Penyelidikan Ekonomi Masyarakat Fakultas Ekonomi dan Bisnis Universitas Indonesia

(LPEM FEB UI) di tahun 2025 ini, menunjukkan fakta bahwa rumah tangga dengan anggota penyandang disabilitas tergolong lebih rentan sekaligus memiliki probabilitas peningkatan kemiskinan secara multidimensional, baik dari segi angka kemiskinan maupun intensitas deprivasi. Terlebih-lebih dengan tidak adanya kepastian hukum, individu dengan disabilitas taktampak yang disebabkan oleh penyakit kronis, akan semakin terposisikan di keadaan yang semakin rentan. Hal inilah yang disebut sebagai interseksionalis yaitu berbagai bentuk diskriminasi dan ketidakadilan sosial yang berganda karena secara faktual mereka tergolong disabilitas, namun secara legal tidak diakui untuk mendapatkan hak pelindungan sebagaimana yang diatur oleh UU PD.

Penutup, saya sangat berharap kepada Yang Mulia Majelis Hakim Konstitusi Republik Indonesia sebagai Lembaga Negara yang mengemban fungsi sebagai *The Guardian of Constitution* dan *The Protector of Right of Citizen*, menunjukkan keberpihakannya untuk melindungi hak semua warga negara, utamanya bagi mereka yang berada dalam posisi rentan. Oleh karenanya, keberpihakan dapat dimulai dan ditunjukkan dengan menyempurnakan pilihan kata serta perumusan tata kalimat yang jelas dan komprehensif secara linguistik, agar tidak merugikan mereka yang berhak secara konstitusional. Sehingga penyandang disabilitas dapat berpartisipasi sebagai subjek pembangunan yang terlibat berperan serta dalam pembangunan bangsa.

8. Faisal Parlindungan

Ahli memberikan keterangan ini sebagai ahli dalam bidang reumatologi, untuk mendukung permohonan pengujian undang-undang terkait pengakuan dan pemenuhan hak penyandang disabilitas, khususnya pada disabilitas taktampak.

Disabilitas taktampak adalah keterbatasan fisik, mental, atau sosial yang tidak terlihat secara kasat mata, namun berdampak signifikan terhadap fungsi dan kualitas hidup seseorang. Dalam konteks keilmuan saya, penyakit reumatik autoimun seperti Lupus Eritematosus Sistemik (SLE), Rheumatoid Arthritis (RA), Sjögren Syndrome, dan penyakit reumatik autoimun lainnya sering kali mengalami disabilitas taktampak dengan gejala yang meliputi:

- Kelelahan berat (fatigue)
- Nyeri sendi kronis
- Gangguan kognitif (brain fog)

- Gangguan organ internal

Pasien dengan kondisi ini sering kali tampak “sehat” secara visual, namun mengalami keterbatasan yang signifikan dalam aktivitas sehari-hari, sehingga masuk ke dalam kelompok disabilitas taktampak. Publikasi terbaru kami di jurnal EULAR Rheumatology Open menunjukkan bahwa pasien dengan penyakit reumatik autoimun mengalami hambatan besar dalam mengakses layanan kesehatan akibat keterbatasan fisik yang tidak dikenali oleh sistem transportasi publik maupun fasilitas kesehatan [1].

Dalam studi kami yang lain yang dipublikasikan di jurnal Reumatologia, ditemukan bahwa 25% pasien artritis reumatoid di Jakarta mengalami putus kunjungan (*lost to follow-up*/LTFU), dengan faktor utama yang berkontribusi adalah kendala transportasi. Analisis multivariat menunjukkan bahwa kendala transportasi memiliki odds ratio sebesar 6,397 (95% CI: 1,622–25,228), menjadikannya faktor paling signifikan dalam putusnya kunjungan pasien [2]. Beberapa studi kami di atas menegaskan bahwa disabilitas tidak tampak bukan hanya masalah medis, tetapi juga sosial dan struktural. Ketika sistem transportasi dan layanan kesehatan tidak mengakomodasi kebutuhan pasien dengan keterbatasan tersembunyi, maka hak atas kesehatan dan keberlanjutan terapi menjadi terancam.

Dalam kaitannya dengan pemenuhan hak pasien-pasien dengan disabilitas taktampak, beberapa negara telah mengakui disabilitas tidak tampak secara hukum:

- Amerika Serikat: Americans with Disabilities Act (ADA) mencakup kondisi seperti lupus dan RA sebagai disabilitas yang berhak atas akomodasi kerja dan pendidikan [3, 4].
- Inggris: Equality Act 2010 mengakui adanya disabilitas taktampak yang memiliki gejala fluktuatif (*impairments with fluctuating or recurring effects such as rheumatoid arthritis, myalgic encephalitis (ME), chronic fatigue syndrome (CFS), fibromyalgia, depression and epilepsy*) maupun penyakit autoimun (*auto-immune conditions such as systemic lupus erythematosis (SLE)*), dan mewajibkan akomodasi yang wajar di tempat kerja dan sekolah [5].

- Uni Eropa: European Disability Strategy mendorong negara anggota untuk mengintegrasikan pengakuan disabilitas dalam kebijakan sosial dan ketenagakerjaan [6].

Dengan demikian, sebagai negara yang seyogyanya memenuhi hak atas penyandang disabilitas, maka Indonesia perlu:

1. Mengakui disabilitas taktampak secara eksplisit dalam regulasi nasional.
2. Menyediakan akomodasi yang layak di sektor pendidikan, pekerjaan, dan layanan publik untuk penyandang disabilitas taktampak
3. Meningkatkan edukasi publik untuk mengurangi stigma dan diskriminasi.

Langkah-langkah tersebut di atas dapat dilakukan dengan penafsiran yang tepat terhadap Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas

Saksi Para Pemohon:

1. Moch. Fadel Nooriandi

Saksi memiliki kondisi Talasemia Mayor sejak saya berusia 8 bulan. Talasemia adalah sebuah penyakit kelainan darah genetik yang menyebabkan tubuh tidak dapat memproduksi hemoglobin secara normal akibatnya saksi dan teman-teman orang dengan Thalassemia mengalami anemia berat, kelelahan kronis, terganggunya fungsi organ terutama pada jantung, hati, limpa dan pankreas karena ketergantungan pengobatan transfusi berulang seumur hidup karena kelebihan zat besi (*iron overload*) sehingga saksi harus konsumsi obat kelasi besi setiap hari yang tujuannya untuk mencegah komplikasi lain yang disebabkan penumpukan zat besi dalam tubuh. Indonesia sendiri berada di “sabuk persebaran talasemia dunia” dan terjadi tren peningkatan jumlah orang yang memiliki Talasemia karena meningkatnya pula langkah/upaya deteksi Talasemia itu sendiri.

Secara pengalaman, saksi merasa dirinya adalah seorang disabilitas, khususnya disabilitas yang tidak terlihat atau *invisible disability.* Sebab, saksi mengalami keterbatasan fisik karena merasa mudah lelah, pucat, mengalami pembesaran limpa/jantung karena efek samping transfusi darah dan obat kelasi besi. Saksi juga mengalami keterbatasan untuk melakukan aktivitas fisik yang terlalu berat. Hambatan untuk berpartisipasi di sekolah dan tempat kerja juga

saya dan teman-teman dengan Talasemia alami, dan hambatan tersebut juga terkait oleh bagaimana stigma negatif terkait kondisi Talasemia.

Data dari Yayasan Thalassemia Indonesia (YTI) menunjukkan hanya sekitar 30% orang dengan Talasemia dewasa yang memiliki pekerjaan tetap. Lebih dari 60% penyintas di usia produktif (18-35 tahun) yang kesulitan bekerja di sektor formal. Banyak orang dengan Thalassemia mengalami penolakan pada tahap pemeriksaan kesehatan pra-kerja, bahkan setelah lulus seleksi administrasi dan wawancara. Penolakan tersebut umumnya disebabkan hasil pemeriksaan medis menunjukkan bahwa pelamar kerja memiliki riwayat kondisi penyakit kronis. Meskipun memiliki keterbatasan, sebenarnya orang dengan Talasemia masih memungkinkan untuk bekerja dan produktif asalkan kondisi kesehatannya terkontrol dengan bantuan transfusi darah. Kami sering dianggap tidak kompeten karena semata-mata kondisi kesehatan kami. Saya pribadi membutuhkan waktu selama bertahun-tahun sampai saya mendapatkan pekerjaan.

Karena kebutuhan rutinitas transfusi darah, orang dengan Talasemia mau tidak mau memerlukan izin pergi ke RS. Akan tetapi, tidak semua tempat kerja yang mau memberikan izin rutin bagi orang dengan Talasemia yang sudah bekerja. Akibatnya, pekerja dengan Talasemia perlu menggunakan jatah cuti tahunan atau dianggap absen tanpa keterangan. Sebagai tambahan, tidak sedikit pula orang dengan Talasemia yang mendapatkan stigma sosial berupa komentar negatif dari rekan di tempat kerja. Hal ini tentunya berdampak pada bagaimana interaksi sosial antara pekerja dengan Talasemia dengan rekan-rekannya di tempat kerja.

Tidak hanya di tempat kerja, orang dengan Talasemia yang masih bersekolah juga mengalami tantangan. Seperti yang dialami di konteks pekerjaan, tidak semua sekolah memahami kebutuhan siswa dengan Talasemia untuk berobat rutin ke RS. Akhirnya, siswa dengan Talasemia sering dianggap tidak disiplin. Selain itu, siswa dengan Talasemia juga sangat rentan menjadi korban bullying, yang lagi-lagi berdampak negatif pada kesehatan mental, motivasi untuk bersekolah, maupun hubungan sosial dengan teman-teman di sekolahnya. Tidak hanya itu, bahkan sebagian siswa dengan Talasemia yang akhirnya harus putus sekolah.

Saya sebenarnya menganggap diri saya masih cukup beruntung. Saya memiliki orang tua yang suportif dan memotivasi saya untuk tetap menyelesaikan pendidikan meskipun saya mendapatkan bullying karena kondisi Talasemia saya. Saya juga dikelilingi oleh teman-teman seperjuangan Talasemia yang saling mendukung satu sama lain, salah satunya Ketua Komunitas Thalassemia Movement yang juga sudah berpulang lebih dahulu karena Talasemianya.

Kondisi saya dengan Talasemia juga memotivasi saya untuk melakukan advokasi untuk teman-teman dengan Talasemia. Salah satunya, saya dan rekan-rekan telah mengadvokasikan agar tersedia fasilitas yang ramah disabilitas, termasuk orang dengan penyakit kronis seperti Talasemia, di event-event. Fasilitas tersebut adalah gate khusus disabilitas maupun tempat medis yang sesuai dengan program CHSE (*Cleanliness, Healthy, Safety, and Environmental Sustainability*). Saya dan rekan-rekan juga tengah mengadvokasikan skrining Talasemia sebagai langkah preventif dan promotif. Akan tetapi, advokasi terkait bagaimana meningkatkan inklusivitas bagi orang dengan Talasemia yang merupakan disabilitas taktampak di konteks pendidikan maupun pekerjaan juga masih menjadi tantangan. Saya percaya, jika teman-teman dengan Talasemia diberikan kesempatan dan akomodasi yang layak sesuai dengan kondisi mereka, mereka juga memiliki potensi untuk berdaya seperti semua orang.

2. Astriani Dwi Aryaningtyas, S.Psi., M.A.

Saat ini saksi menjadi *founder* dari komunitas Pita Tosca dan CEO dan *Patient Advocate* di *start up* pendampingan pasien Inspirasien. Saksi juga merupakan penyintas kanker tiroid. Saksi mendapatkan diagnosis kanker tiroid pada tahun 2014 saat berusia 21 tahun. Kanker tiroid adalah jenis kanker, atau penyakit keganasan, yang menyerang kelenjar tiroid. Kelenjar tiroid adalah kelenjar yang menghasilkan hormon tiroid dan berperan untuk mengatur metabolisme tubuh (kecepatan tubuh dalam menggunakan energi). Saksi telah menjalani pengobatan untuk kanker tiroid, yaitu operasi pengangkatan kelenjar tiroid, radiotiroablasi, dan supresi hormon. Karena kelenjar tiroid saksi sudah diangkat dan tubuhnya tidak lagi menghasilkan hormon tiroid secara mandiri, saksi harus mengonsumsi obat pengganti hormon tiroid selama seumur hidup.

Saksi butuh waktu selama 10 tahun sampai akhirnya saya dinyatakan bebas dari kanker.

Sebagai dampak dari penyakit kanker tiroid, saksi mengalami penurunan fungsi pada kelenjar tiroid saya. Saat masih menjalani pengobatan, saksi mengalami beberapa kali kekambuhan. Kemudian, meskipun sudah menyelesaikan pengobatan, saksi sampai saat ini masih mengalami gejala seperti kelelahan kronis dan *brain fog* (kondisi sulit fokus dan penurunan fungsi memori). saksi saat ini mampu bekerja dan beraktivitas sehari-hari. Namun, saksi terkadang mengalami perburukan gejala ketika kondisinya benar-benar lelah. Ketika perburukan gejala tersebut terjadi, saksi menjadi tidak produktif dan merasa bahwa hal tersebut diakibatkan dari kondisi fisiknya.

Pengalaman saya dengan kanker tiroid membuat saksi ingin mendalami isu-isu terkait penyakit kronis. Selain membuat komunitas dan *platform* dukungan untuk pasien, saksi juga melakukan penelitian tentang fenomena *return to work* (RTW) pada penyintas kanker untuk tesisnya. *Return to work* merupakan fenomena kembalinya bekerja pada individu yang mengalami sakit dan membutuhkan pengobatan/pemulihan secara intensif. Fenomena ini juga belum banyak begitu dikaji di konteks Indonesia. Sehingga, saksi bekerja sama dengan lembaga akademisi universitas untuk membuat penelitian bersama yang dituangkan dalam bentuk buku pedoman yang berjudul: Pedoman Pasien Bisa Sebuah Panduan untuk Pekerja dengan Penyakit Kronis dan Pemilik Usaha. Dalam buku tersebut menjadi kajian empirik dan acuan bagi para pekerja dengan penyakit kronis untuk mendapatkan hak kembali bekerja *(return to work)* dan pemilik usaha agar bisa mendampingi para pekerja yang memiliki penyakit kronis. Buku pedoman ini juga memberikan informasi terkait hasil survey pada para pekerja dengan penyakit kronis terkait apa saja yang menjadi faktor pemicu kesiapan untuk kembali bekerja dan saran agar para pekerja dengan penyakit kronis bisa lebih siap untuk menjalankan kembali bekerja.

Penyakit kronis, penyakit yang pengobatannya jangka panjang (lebih dari 6 bulan), salah satunya termasuk kanker, pada dasarnya menurunkan fungsi tubuh/fisik dari seseorang yang memilikinya, seperti kelelahan/keterbatasan energi. Sebagai tambahan, penyakit kronis terdiri dari penyakit fisik dan mental dengan masalah pada keberfungsian psikologis juga dapat dialami oleh penyintas (contoh: masalah emosional, masalah pada fungsi berpikir dan

mengingat/*brain fog*). Dari pengalaman pribadi, pengamatan saksi terhadap sesama penyintas kanker/penyakit tiroid/penyakit kronis lain, dan hasil penelitian saya, para penyintas juga mengalami kesulitan pada masa transisi untuk kembali bekerja. Secara spesifik dari penelitian saksi pada penyintas kanker yang masih bekerja, hambatan untuk kembali bekerja terutama dialami ketika penyintas kurang mendapatkan dukungan sosial dan minimnya perlindungan di tempat kerja. Saksi juga mengamati bahwa pekerja dengan penyakit kronis, alih-alih mendapatkan akomodasi di tempat kerja, mereka rentan mengalami diskriminasi, pengurangan beban kerja, dan terancam untuk diberhentikan kerja. Selain itu, saksi mengetahui bahwa sebenarnya BPJS Ketenagakerjaan sudah memiliki program RTW. Akan tetapi, program ini belum mencakup pekerja yang memiliki penyakit kronis. Program RTW dari BPJS Ketenagakerjaan baru mencakup kelompok disabilitas dan pekerja yang mengalami kecelakaan/penyakit akibat kerja.

Kanker dan penyakit kronis pada dasarnya merupakan salah satu penyebab disabilitas, terutama disabilitas yang tidak terlihat/*invisible disability.* Akan tetapi, program RTW tidak diterapkan pada pekerja dengan penyakit kronis. Oleh karenanya, saksi berkesimpulan dan membuat beberapa rekomendasi pada buku “Pasien Bisa” agar pejuang penyakit kronis dapat dilindungi hak bekerjanya dan diberikan akses untuk menjalani rehabilitasi. Rehabilitasi tersebut tidak hanya mempertimbangkan penurunan kondisi fisik pekerja dengan penyakit kronis, namun juga psikologisnya. Dengan dukungan yang tepat di tempat kerja, para pekerja dengan penyakit kronis dapat mengelola kondisi fisik maupun psikologisnya secara positif, seperti memunculkan perasaan berdaya serta kesempatan untuk mengembangkan diri dan bermanfaat bagi orang lain.

3. Sekarini Wukirasih

Saat ini saksi sedang bekerja sebagai Staf Program di sebuah NGO Belanda dan bertempat tinggal di Yogyakarta. Saya merupakan penyintas autoimun *Systemic Lupus Erythematosus*/SLE tipe lupus nefritis dan *rheumatoid arthritis* (RA). Saksi mendapatkan diagnosis lupus nefritis pada usia 19 tahun dan RA sekitar 2 tahun setelah saya di diagnosis SLE. Lupus nefritis merupakan suatu penyakit di mana sistem imun saksi menyerang ginjalnya sendiri. Saksi mengalami kebocoran ginjal, yang menyebabkan fungsi ginjal

mengalami penurunan yang signifikan dan kehilangan kemampuan untuk menyaring zat sisa di darah. Hal ini membuat saksi harus menjalani cuci darah (hemodialisis) secara rutin (1-2x seminggu). Karena merupakan penyakit yang sistemik (atau menyerang beberapa bagian dari tubuh), ada masa di mana SLE saksi juga menyerang ke sistem pernapasan. Sebagai dampaknya, fungsi pernapasan juga mengalami keterbatasan. Saksi terengah-engah saat berjalan jauh dan sesak saat menaiki tangga yang memiliki banyak anak tangga. Terkait dengan diagnosis RAnya, saksi merasakan nyeri yang intens di kaki saya (paha, betis, dan pergelangan kaki) hampir setiap hari. Selain itu, saksi merasa kelelahan/keterbatasan energi yang intens, serta rentan mengalami demam, pusing, atau terkena infeksi. Saksi juga merasa, setelah mengalami penyakit autoimun, menstruasi saksi terasa lebih menyakitkan dan sulit diprediksi.

Akibat autoimun yang saksi miliki, saksi merasakan dampak yang signifikan pada kegiatan sehari-hari. Saksi merasa kapasitas untuk melakukan aktivitas fisik berkurang secara drastis karena sangat mudah lelah. Saksi kesulitan untuk bergerak, berjalan, dan menaiki tangga karena nyeri dan mudah terengah-engah. Saksi juga tidak bisa lama terpapar sinar matahari atau berada di ruangan yang terlalu dingin.

Saksi memiliki penyakit autoimun ketika saya berkuliah di jurusan Hubungan Internasional UGM pada tahun 2020 sampai akhir 2024. Tidak mudah bagi saksi untuk tetap menghadiri kelas dan mengerjakan tugas sesuai tenggat waktu. Saksi pernah harus tetap menghadiri kelas dari kamar rawat inap atau mengerjakan tugas sambil menjalani cuci darah. Pada suatu ketika, saksi mengalami demam dan nyeri yang sangat hebat sehingga saksi mengajukan akomodasi untuk mengumpulkan tugas lewat 1 jam saja dari tenggat waktu. Akan tetapi, pengajuan akomodasi saksi ditolak oleh asisten pengajar. Di fakultasnya, meskipun terdapat lift di beberapa satu gedung, ada lift sama sekali tidak bisa digunakan untuk ke lantai 2. Oleh karenanya, untuk naik ke lantai tersebut mahasiswa harus menggunakan tangga. Pernah suatu ketika, saksi harus mengikuti seminar proposal (sempro) di ruangan yang berada di lantai 2 dan hanya bisa diakses dengan tangga. Meskipun akhirnya ruangan saksi dipindahkan di ruangan yang bisa diakses dengan lift, saksi tetap merasa sangat frustrasi serta mempertanyakan kenapa saksi ditempatkan di ruangan yang tidak aksesibel dan membuat saksi merasa kesakitan. Padahal, para

pengajar sudah mengetahui kondisi penyakit autoimun dan kendala yang saksi alami. Oleh karena itu, saksi merasa kesadaran dosen maupun tenaga pendidikan di kampus saya belum sepenuhnya maksimal memberikan akomodasi yang layak bagi orang dengan disabilitas taktampak seperti saksi.

Setelah lulus, saksi sebenarnya sangat ingin bekerja sebagai jurnalis dan peneliti. Akan tetapi, saksi mengalami kesulitan untuk mendapatkan pekerjaan di posisi yang saya inginkan. Saksi perlu akui bahwa tuntutan kerja sebagai jurnalis dan peneliti, yang diharuskan untuk melakukan kerja di lapangan atau daerah, kurang sesuai dengan kondisi kesehatan saksi yang masih membutuhkan perawatan cuci darah di RS dan konsultasi dengan dokter spesialis reumatologi (yang jumlahnya masih minim dan tidak selalu tersedia di daerah). Saksi merasa sangat sedih karena saksi harus menunda atau bahkan perlu mengubur mimpi saya untuk menjadi jurnalis. Kemudian, saksi merasa ragu apakah saya bisa mendapatkan pekerjaan? Keraguan tersebut disebabkan karena saksi merasa terbatasnya tempat kerja yang akomodatif dan aksesibel untuk saya.

Butuh waktu yang cukup lama sampai akhirnya saksi mendapatkan pekerjaan. Saksi sempat mempertimbangkan untuk melanjutkan kuliah dengan menggunakan beasiswa LPDP (Lembaga Pengelola Dana Pendidikan). Akan tetapi, saya mengurungkan niat untuk mendaftar beasiswa LPDP karena disabilitas fisik akibat penyakit kronis belum termasuk sebagai disabilitas yang bisa mendaftar jalur afirmasi. Di tempat kerja saat ini, ada hal yang menjadi kendala saksi. Di tempat kerja saksi saat ini, dalam sebulan hanya diperbolehkan untuk 1 kali cuti. Padahal, saksi membutuhkan cuci darah rutin setiap pekannya. Oleh karenanya, saya perlu tetap bekerja dengan *work from home* di hari saksi perlu menjalani cuci darah agar tidak memakan jatah cuti.

Saksi juga kesulitan untuk mengakses transportasi umum, seperti bus, di Yogyakarta. Fasilitas transportasi umum di Yogyakarta sangat tidak aksesibel/dapat digunakan oleh saksi. Sebab, ketika menggunakan transportasi umum, saksi harus menunggu bis dalam waktu yang lama (biasanya 30 menit) di halte. Saksi juga kesulitan untuk menaiki bis karena jarak yang tinggi antara halte dan pintu bis. Kursi bis yang keras juga kurang membuat saya nyaman untuk duduk. Oleh karena itu, saksi biasanya hanya bisa menggunakan layanan

taksi daring atau kendaraan pribadi. Jadi, saksi biasanya mengeluarkan biaya yang lebih besar ketika harus berpergian.

Meskipun saya sakit, saya tetap ingin melakukan aktivitas hiburan. Bagi saksi, aktivitas hiburan dapat membantunya melepas stres dan menjaga kesehatan mental. Namun lagi-lagi, fasilitas aktivitas hiburan tidak selalu aksesibel. Pernah suatu ketika, saksi menghadiri konser dari suatu band yang berasal dari Korea Selatan. Di konser tersebut, sebenarnya menyediakan fasilitas khusus bagi disabilitas. Fasilitas khusus tersebut adalah tempat duduk di bagian bawah. Akan tetapi, sayangnya fasilitas khusus tersebut hanya diperuntukkan untuk disabilitas yang menggunakan kursi roda. Padahal kenyataannya, meskipun tidak terlihat, saksi mengalami hambatan karena nyeri yang intens, kelelahan, dan terbatasnya kapasitas fisik. Meskipun begitu, saksi saat itu kebingungan, apakah saksi bisa meminta untuk mendapatkan fasilitas khusus tersebut? Karena tidak mendapatkan akomodasi, saksi harus bersusah payah untuk menjangkau tempat duduk saya di tribun.

Menjalani pengobatan juga cukup menantang bagi saksi. Tidak semua tenaga kesehatan memahami bagaimana memberikan perawatan yang terbaik. Saksi juga mendapatkan stigma selama berobat. Pada umumnya, pasien yang menjalani cuci darah adalah mereka yang memiliki penyakit ginjal kronis/gagal ginjal, darah tinggi, atau diabetes. Yang mana, penyakit tersebut adalah penyakit yang identik dengan gaya hidup yang kurang sehat. Usia pasien cuci darah juga umumnya sudah berusia dewasa lanjut, berbeda dengan saksi yang berusia muda. Oleh karenanya, saya pernah mendengar ujaran dari tenaga kesehatan kalau sakit di usia muda karena tidak menjaga kesehatan. Tenaga kesehatan juga pernah mengatakan bahwa saksi merepotkan mereka. Sebab, saksi menggunakan alat yang berbeda dalam proses untuk cuci darah. Karena perbedaan alat tersebut juga, perawat kurang mengetahui bagaimana cara perawatan alat tersebut dengan frekuensi cuci darah saksi yang berbeda dengan pasien lain. Sebagai dampaknya, saksi juga mengalami penurunan kondisi kesehatan karena infeksi dan komplikasi. Hal ini membuat saksi harus dirawat di RS selama lebih 2 minggu dan membuat saksi harus melakukan ujian akhir semester di RS.

[2.3] Menimbang bahwa terhadap permohonan para Pemohon, DPR telah menyampaikan keterangan dalam persidangan Mahkamah pada tanggal 21 Oktober

2025 dan dilengkapi dengan keterangan tertulis bertanggal 21 Oktober 2025 yang diterima Mahkamah pada tanggal 17 November 2025, yang pada pokoknya menerangkan sebagai berikut:

A. Kedudukan Hukum (*Legal Standing*) Para Pemohon

Terkait kedudukan hukum (*legal standing*) Para Pemohon dalam pengujian Undang-Undang *a quo* secara materiil, DPR RI memberikan pandangan berdasarkan 5 (lima) batasan kerugian konstitusional berdasarkan Pasal 4 ayat (2) Peraturan Mahkamah Konstitusi Nomor 2 Tahun 2021 tentang Tata Beracara Dalam Perkara Pengujian Undang-Undang yang sejalan dengan Putusan MK Perkara Nomor 006/PUU-III/2005 dan Putusan Perkara Nomor 11/PUU-V/2007 mengenai parameter kerugian konstitusional sebagai berikut:

1. Adanya hak dan/atau kewenangan konstitusional Pemohon yang diberikan oleh UUD NRI Tahun 1945;
2. Adanya hak dan/atau kewenangan konstitusional yang dianggap oleh Pemohon telah dirugikan oleh berlakunya suatu undang-undang;
3. Adanya kerugian hak dan/atau kewenangan konstitusional yang bersifat spesifik dan aktual, atau setidak-tidaknya bersifat potensial yang menurut penalaran yang wajar dapat dipastikan akan terjadi;
4. Adanya hubungan sebab akibat (*causal verband*) antara kerugian hak dan/atau kewenangan konstitusional dengan undang-undang yang dimohonkan pengujian;
5. Adanya kemungkinan bahwa dengan dikabulkannya permohonan, maka kerugian hak dan/atau kewenangan konstitusional yang didalilkan tidak akan atau tidak lagi terjadi.

Terkait kedudukan hukum Para Pemohon dalam perkara *a quo* DPR RI memberikan pandangan berdasarkan 5 (lima) parameter tersebut sebagai berikut:

1. Bahwa terhadap dalil Para Pemohon yang menyatakan ketentuan Pasal *a quo* UU 8/2016 bertentangan dengan Pasal 28C ayat (2) UUD NRI Tahun 1945 adalah tidak beralasan. Ketentuan Pasal *a quo* tidak membatasi hak setiap orang, termasuk Para Pemohon, untuk memperjuangkan haknya secara kolektif, melakukan sosialisasi, maupun advokasi. Aktivitas Para Pemohon melalui Ragam Wajah Lara

maupun *Spoonie Story* tetap dapat dijalankan tanpa ada halangan dari norma *a quo*. Justru ketentuan Pasal *a quo* menjadi instrumen hukum yang memperkuat perjuangan kolektif Para Pemohon karena menempatkan persoalan disabilitas dalam kerangka hukum yang lebih terjamin, tidak hanya sosial tetapi juga yuridis.

2. Bahwa ketentuan Pasal 28D ayat (1) UUD NRI Tahun 1945 yang menekankan perlindungan terhadap hak atas pengakuan, jaminan, perlindungan, kepastian hukum, serta perlakuan yang sama di hadapan hukum justru tercermin dalam ketentuan Pasal *a quo* UU 8/2016 yang telah memberikan batasan, kepastian hukum, serta klasifikasi yang jelas mengenai ragam penyandang disabilitas, sehingga setiap warga negara yang masuk dalam kriteria tersebut memperoleh kepastian hukum dan akses yang setara terhadap hak-hak penyandang disabilitas.
3. Bahwa ketentuan *a quo* telah memberikan perlakuan khusus kepada penyandang disabilitas dalam rangka mewujudkan persamaan dan keadilan sebagaimana diamanatkan Pasal 28H ayat (2) UUD NRI Tahun 1945. Perlakuan khusus ini diwujudkan dalam bentuk afirmasi seperti aksesibilitas dan akomodasi yang layak guna mencegah ketimpangan sosial agar setiap penyandang disabilitas dapat berpartisipasi dalam masyarakat secara adil dan seimbang.
4. Bahwa Para Pemohon mendalilkan ketentuan Pasal *a quo* bertentangan dengan Pasal 28I ayat (2) UUD NRI Tahun 1945. DPR RI menerangkan bahwa Para Pemohon perlu memahami terlebih dahulu makna diskriminasi sebagaimana yang diatur dalam Pasal 1 Angka 3 UU Hak Asasi Manusia yang menyatakan:

   > Diskriminasi adalah setiap pembatasan, pelecehan, atau pengecualian yang langsung ataupun tidak langsung didasarkan pada pembedaan manusia atas dasar agama, suku, ras, etnik, kelompok, golongan, status sosial, status ekonomi, jenis kelamin, bahasa, keyakinan politik, yang berakibat, pengurangan, penyimpangan atau penghapusan, pengakuan, pelaksanaan atau penggunaan hak asasi manusia dan kebebasan dasar dalam kehidupan baik individual maupun kolektif dalam bidang politik, ekonomi, hukum, sosial, budaya, dan aspek kehidupan lainnya.

   Demikian juga dengan Pasal 2 *International Covenant on Civil and Political Right (ICCPR)* yang telah diratifikasi dengan Undang-Undang Nomor 12 Tahun 2005 yang menyatakan bahwa:

> *Each State Party to the present Covenant undertake to respect and ensure to all individuals within its territory and subject to its juridiction the rights recognized in the present Covenant without dictinction of any kind such us* ***race, color, sex, language, religion, political or other opinion, national or sosial origin, property, birth or other status.***

Dengan demikian diskriminasi harus diartikan sebagai setiap pembatasan, pelecehan atau pengucilan yang didasarkan pada perbedaan manusia atas dasar agama *(religion),* ras *(race)*, warna *(color)*, jenis kelamin *(sex),* bahasa *(language),* dan keyakinan politik *(political opinion).* Pengklasifikasian ragam penyandang disabilitas sebagaimana diatur dalam Penjelasan Pasal *a quo* tidak dapat dimaknai sebagai bentuk diskriminasi, melainkan sebagai langkah afirmatif yang justru dimaksudkan untuk memberikan pengakuan, perlindungan, dan pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas secara lebih tepat sasaran sesuai kebutuhan masing-masing.

5. Bahwa terhadap dalil Para Pemohon yang merasa dirugikan hak konstitusionalnya karena tidak diakui sebagai penyandang disabilitas tidaklah konsisten. Para Pemohon dalam permohonannya menyatakan bahwa telah menerima berbagai bentuk perlakuan khusus dan fasilitas layaknya penyandang disabilitas di sejumlah institusi. Para Pemohon secara eksplisit menyatakan telah ‘merasakan pemenuhan hak disabilitas’ melalui aksesibilitas di MRT Jakarta (pin prioritas khusus), Kereta Cepat *Whoosh* (asistensi kursi roda), LRT Jabodebek (kursi prioritas), pesawat terbang (layanan prioritas), dan akomodasi layak di institusi pendidikan. Hal tersebut menunjukkan bahwa hak konstitusional Para Pemohon telah diakui dan dilindungi dalam praktik, sehingga dalil kerugian yang dikemukakan oleh Para Pemohon kehilangan relevansinya. Inkonsistensi antara dalil kerugian dengan realitas pemenuhan hak yang telah dinikmati membuktikan bahwa keberlakuan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016 tidak menimbulkan kerugian hak dan/atau kewenangan konstitusional yang bersifat spesifik, aktual, dan potensial sebagaimana disyaratkan dalam pengujian undang-undang terhadap UUD NRI Tahun 1945. Dengan demikian, permohonan *a quo* lebih merupakan ekspresi ketidakpuasan normatif yang seharusnya ditujukan kepada pembentuk undang-undang

dan bukan menjadi ranah pengujian konstitusional di Mahkamah Konstitusi.

6. Bahwa karena tidak ada kerugian hak dan/atau kewenangan konstitusional baik yang bersifat spesifik (khusus) dan aktual atau setidaknya bersifat potensial yang menurut penalaran yang wajar dapat dipastikan akan terjadi dan tidak ada hubungan sebab akibat (*causal verband*) atas kerugian konstitusional dengan ketentuan Pasal *a quo* maka sudah dapat dipastikan bahwa pengujian ketentuan Pasal *a quo* tidak akan berdampak apapun pada Para Pemohon.
7. Dengan demikian menjadi tidak relevan lagi bagi Mahkamah Konstitusi untuk memeriksa dan memutus Permohonan *a quo* karena Para Pemohon tidak memenuhi 5 batas kerugian konstitusional berdasarkan Putusan Mahkamah Konstitusi Perkara Nomor 006/PUU-III/2005 dan Putusan perkara Nomor 011/PUU-V/2007 mengenai parameter kerugian konstitusional yang harus dipenuhi secara kumulatif sehingga Para Pemohon tidak memiliki kedudukan hukum (*legal standing*) dalam pengujian pasal *a quo*.
8. Bahwa terkait dengan kedudukan hukum Pemohon dalam pengujian materiil ini, DPR RI memberikan pandangan selaras dengan Putusan MK Nomor 22/PUU-XIV/2016 yang diucapkan dalam Sidang Pleno MK terbuka untuk umum pada hari tanggal 15 Juni 2016, yang pada pertimbangan hukum [3.5.2] MK menyatakan bahwa menurut Mahkamah:

> ...Dalam asas hukum dikenal ketentuan umum bahwa tiada kepentingan maka tiada gugatan yang dalam bahasa Perancis dikenal dengan point d'interest, point d'action dan dalam bahasa Belanda dikenal dengan zonder belang geen rechtsingang. Hal tersebut sama dengan prinsip yang terdapat dalam Reglement op de Rechtsvordering (Rv) khususnya Pasal 102 yang menganut ketentuan bahwa tiada gugatan tanpa hubungan hukum (no action without legal connection).

Berdasarkan pada hal-hal yang telah disampaikan tersebut, DPR RI berpandangan bahwa para Pemohon tidak memiliki kedudukan hukum *(legal standing)* karena tidak memenuhi Pasal 51 ayat (1) dan Penjelasan Undang-Undang tentang Mahkamah Konstitusi, serta tidak memenuhi persyaratan kerugian konstitusional yang diputuskan dalam putusan MK

terdahulu. Namun demikian, terhadap kedudukan hukum para Pemohon, DPR RI menyerahkan sepenuhnya kepada kebijaksanaan Yang Mulia Majelis Hakim Konstitusi untuk mempertimbangkan dan menilai apakah Para Pemohon memiliki kedudukan hukum dalam pengajuan pengujian materiil UU 8/2016.

B. Pandangan Umum DPR RI

1. Bahwa DPR RI memandang UU 8/2016 sebagai manifestasi konkret dari nilai-nilai fundamental Pancasila dan UUD NRI Tahun 1945 yang menjunjung tinggi harkat dan martabat manusia. Setiap manusia memiliki kedudukan hukum dan hak asasi manusia yang sama sebagai warga negara Indonesia, terlepas dari kondisi fisik, mental, atau sensoriknya. Landasan ini mengubah paradigma dari pendekatan *charity* atau belas kasihan menjadi pendekatan *rights-based* yang memandang penyandang disabilitas sebagai subjek pembangunan dalam kehidupan sosial, budaya, politik, dan ekonomi. Perubahan fundamental ini mencerminkan komitmen DPR RI untuk mengharmonisasikan nilai-nilai Pancasila dengan perkembangan pemikiran hak asasi manusia universal, khususnya dalam konteks perlindungan kelompok rentan yang selama ini mengalami marginalisasi sistematis.
2. Bahwa UU 8/2016 merupakan kewajiban negara dalam merealisasikan *Convention on The Rights of Persons with Disabilities* yang telah diratifikasi melalui Undang-Undang Nomor 19 Tahun 2011 tentang Pengesahan *Convention On The Rights of Persons With Disabilities* (Konvensi Mengenai Hak-hak Penyandang Disabilitas). DPR RI menilai bahwa Undang-Undang Nomor 4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat sudah tidak sesuai dengan perkembangan zaman dan tidak berperspektif HAM, sehingga diperlukan regulasi baru yang dapat memberikan kepastian hukum dan perlindungan yang lebih komprehensif. Secara teknis yuridis, DPR RI juga menyadari kompleksitas pengaturan UU 8/2016 yang mencakup 25 sektor berbeda dan melibatkan 35 Kementerian/Lembaga, yang menunjukkan bahwa isu disabilitas tidak lagi dipandang sebagai urusan sektoral tetapi

sebagai isu lintas-kementerian yang memerlukan koordinasi komprehensif.

3. Bahwa selama ini penyandang disabilitas mengalami marginalisasi, diasingkan, dan mendapatkan perlakuan yang tidak adil dalam kehidupan bermasyarakat. DPR RI memandang bahwa undang-undang ini bukan hanya instrumen hukum, tetapi juga alat untuk rekayasa sosial (*social engineering*) yang bertujuan mengubah stigma negatif dan diskriminasi yang mengakar dalam masyarakat. Proses pembentukan UU 8/2016 sendiri mencerminkan pendekatan sosiologis yang partisipatif, melibatkan organisasi penyandang disabilitas, akademisi, Komnas HAM, dan masyarakat penyandang disabilitas sebagai *stakeholder* utama. DPR RI menyadari bahwa implementasi undang-undang ini memerlukan tidak hanya perubahan struktural dalam bentuk penyediaan aksesibilitas dan akomodasi layak, tetapi juga transformasi kultural untuk mengubah cara pandang masyarakat. Aspek sosiologis ini mencakup pemahaman bahwa penyandang disabilitas harus dipandang sebagai kelompok produktif yang dapat berkontribusi pada pembangunan nasional, bukan sebagai beban sosial.

C. Pandangan DPR RI Terhadap Pokok Permohonan

1. Bahwa Indonesia telah meratifikasi konvensi mengenai Hak-hak Penyandang Disabilitas (*Convention on The Rights of Persons with Disabilities)* melalui Undang-Undang Nomor 19 Tahun 2011. UU 8/2016 yang menggantikan Undang-Undang Nomor 4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat merupakan manifestasi negara dalam merealisasikan konvensi tersebut. UU 8/2016 mengubah paradigma dari pendekatan *charity* menjadi pendekatan *rights-based* yang memandang penyandang disabilitas sebagai subjek pembangunan.
2. Bahwa definisi penyandang disabilitas sebagaimana tercantum dalam Pasal 1 Angka 1 UU 8/2016 menyatakan:

> Penyandang Disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak.

Demikian juga dengan *Article 1 Convention On The Rights Of Persons With Disabilities* yang menyatakan bahwa:

> *Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others.*
>
> Penyandang disabilitas termasuk mereka yang memiliki keterbatasan fisik, mental, intelektual, atau sensorik dalam jangka waktu lama di mana ketika berhadapan dengan berbagai hambatan, hal ini dapat menghalangi partisipasi penuh dan efektif mereka dalam masyarakat berdasarkan kesetaraan dengan yang lainnya.

Definisi penyandang disabilitas sebagaimana diatur dalam UU *a quo* telah dirumuskan secara tepat, komprehensif dan sesuai dengan kerangka konseptual yang jelas. Rumusan tersebut menegaskan bahwa disabilitas tidak semata-mata dipahami sebagai kondisi medis atau status biomedis seseorang, melainkan sebagai kondisi keterbatasan partisipasi yang muncul akibat interaksi antara *impairment* (gangguan fungsi tubuh) dengan hambatan lingkungan.

3. Bahwa lebih lanjut, Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016 mengatur mengenai ragam Penyandang Disabilitas yang meliputi: (a) Penyandang Disabilitas fisik; (b) Penyandang Disabilitas intelektual; (c) Penyandang Disabilitas mental; dan/atau (d) Penyandang Disabilitas sensorik. Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016 memperinci kategori tersebut melalui uraian mengenai jenis gangguan fungsi sebagai berikut:

Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016

Ayat (1)
huruf a
Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas fisik” adalah terganggunya fungsi gerak, antara lain amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, celebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.

huruf b
Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas intelektual” adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di bawah rata-rata, antara lain lambat belajar, disabilitas grahita dan down syndrom.

huruf c
Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas mental” adalah terganggunya fungsi pikir, emosi, dan perilaku, antara lain:
a. psikososial di antaranya skizofrenia, bipolar, depresi, anxietas, dan gangguan kepribadian; dan

b. disabilitas perkembangan yang berpengaruh pada kemampuan interaksi sosial di antaranya autis dan hiperaktif.

huruf d

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas sensorik” adalah terganggunya salah satu fungsi dari panca indera, antara lain disabilitas netra, disabilitas rungu, dan/atau disabilitas wicara.

4. Bahwa Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016 di atas menggunakan frasa “*antara lain*” yang secara hukum menegaskan bahwa daftar jenis disabilitas yang dicantumkan dalam Penjelasan Pasal *a quo* bukan merupakan daftar tertutup (limitatif), melainkan bersifat terbuka (*open list*). Artinya, penyebutan contoh-contoh dalam Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a seperti amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, *celebral palsy*, akibat stroke, akibat kusta, maupun kondisi orang kecil tidak dimaksudkan sebagai batasan final, tetapi hanya sebagai ilustrasi yang lazim ditemui dalam praktik medis maupun sosial. Dengan konstruksi norma demikian, maka kondisi-kondisi lain yang menimbulkan keterbatasan fungsi gerak atau fungsi fisik, termasuk penyakit kronis tertentu yang menyebabkan keterbatasan aktivitas sehari-hari, tetap dapat dikualifikasikan sebagai disabilitas fisik, sepanjang memenuhi definisi yang telah ditentukan dalam UU *a quo* melalui asesmen yang ditetapkan oleh tenaga medis sebagaimana ditegaskan dalam Pasal 4 ayat (2) UU 8/2016.
5. Dalam konteks ini, asesmen medis menjadi instrumen yang sangat penting karena tidak semua penyakit kronis otomatis menyebabkan disabilitas. Dokter sebagai tenaga medis yang kompeten memiliki wewenang dan tanggung jawab untuk melakukan evaluasi komprehensif guna menentukan apakah kondisi penyakit kronis yang dialami seseorang memenuhi kriteria disabilitas. Penilaian medis ini juga harus mempertimbangkan faktor-faktor seperti perkembangan gejala, potensi kambuh, serta sifat jangka panjang dari kondisi tersebut. Dengan demikian, asesmen medis berfungsi sebagai jembatan antara potensi hukum yang diberikan oleh frasa “antara lain” dengan implementasi praktis pengakuan hak-hak penderita penyakit kronis.
6. Bahwa penyakit kronis meskipun dapat menimbulkan keterbatasan tertentu, pada hakikatnya merupakan kelainan medis yang membutuhkan pengobatan jangka panjang. Sementara disabilitas, yang

antara lain disabilitas fisik, adalah seseorang yang mengalami hambatan dan kesulitan dalam jangka waktu lama dalam berinteraksi dengan lingkungan. Pembedaan ini menjadi fundamental karena tidak semua penyakit kronis menghasilkan keterbatasan fungsional yang signifikan. Sebagai contoh, penyakit kronis stadium awal tidak menghambat seseorang dalam berinteraksi dengan lingkungan.

7. Bahwa dalil Para Pemohon yang menginginkan adanya perluasan definisi disabilitas untuk mencakup disabilitas fisik taktampak, seperti akibat penyakit kronis (namun tidak terbatas pada) autoimun, nyeri kronis, kanker, dan penyakit pada organ/sistem organ lainnya, berpotensi menjadi kontraproduktif bagi sistem perlindungan disabilitas, karena hal tersebut akan menimbulkan multitafsir dan memperluas spektrum fokus kebijakan perlindungan disabilitas sehingga menyulitkan implementasi dan mengaburkan fokus perlindungan terhadap kelompok yang benar-benar membutuhkan akomodasi yang layak serta mengurangi efektivitas alokasi sumber daya.
8. Bahwa terhadap dalil Para Pemohon yang meminta kepada Mahkamah Konstitusi untuk menegaskan sejumlah pedoman kebijakan bagi penyelenggara negara, pada hakikatnya permintaan *a quo* lebih tepat disampaikan kepada Kementerian/Lembaga terkait karena hal tersebut merupakan domain pembentukan kebijakan, dan bukan merupakan ranah pengujian undang-undang.
9. DPR RI perlu menanggapi bahwa permohonan Para Pemohon tidak jelas atau kabur (*obscuur libels*) karena terdapat inkonsistensi mendasar dalam uraian permohonan. Para Pemohon mendalilkan adanya kerugian konstitusional akibat Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016 secara keseluruhan, seolah-olah keempat kategori disabilitas yang dimaksud menimbulkan permasalahan konstitusional. Namun, dalam keseluruhan argumentasi permohonan, Para Pemohon hanya menguraikan kerugian yang didalilkan dari Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a, yaitu terkait penyandang disabilitas fisik. Lebih lanjut, Para Pemohon dalam uraian positanya tidak menyebutkan jenis-jenis disabilitas fisik sebagaimana dicantumkan dalam petitum Para Pemohon. Dengan demikian, dalil Para Pemohon tidak konsisten

dengan objek permohonan yang dimohonkan untuk diuji, sehingga menimbulkan ketidakjelasan mengenai norma yang sesungguhnya dianggap bertentangan dengan UUD NRI Tahun 1945. Inkonsistensi ini berimplikasi pada kaburnya permohonan Para Pemohon (*obscuur libels*), sehingga permohonan *a quo* seharusnya tidak dapat dipertimbangkan lebih lanjut.

10. Bahwa lebih lanjut, petitum Para Pemohon yang meminta agar Mahkamah Konstitusi melakukan penafsiran terhadap Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 sehingga mencakup kategori penyakit kronis pada hakikatnya merupakan permintaan kepada Mahkamah Konstitusi untuk bertindak sebagai *positive legislator*. Apabila Para Pemohon menghendaki perluasan cakupan atau penambahan perlakuan khusus terhadap kelompok tertentu, hal tersebut seharusnya diajukan kepada pembentuk undang-undang melalui mekanisme legislasi (*legislative review)*.
11. Dengan demikian, DPR RI berpandangan seluruh dalil Para Pemohon adalah tidak berdasar hukum dan tidak terdapat persoalan inkonstitusionalitas norma terkait keberlakuan Pasal *a quo* UU 8/2016 yang dimohonkan pengujiannya oleh Para Pemohon. Oleh karena itu, ketentuan pasal UU *a quo* tersebut tidak bertentangan dengan UUD NRI Tahun 1945.

I. Petitum DPR RI

Bahwa berdasarkan keterangan tersebut di atas, DPR RI memohon agar kiranya, Yang Mulia Ketua dan Majelis Hakim Konstitusi memberikan amar putusan sebagai berikut:

1. Menyatakan bahwa Pemohon tidak memiliki kedudukan hukum (*legal standing*) sehingga permohonan *a quo* harus dinyatakan tidak dapat diterima (*niet ontvankelijk verklaard*);
2. Menolak permohonan *a quo* untuk seluruhnya atau setidak-setidaknya menyatakan permohonan *a quo* tidak dapat diterima;
3. Menerima keterangan DPR RI secara keseluruhan;
4. Menyatakan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas (Lembaran Negara Tahun 2016 Nomor 69, Tambahan Lembaran Negara Nomor 5871) tidak bertentangan

dengan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945 dan tetap memiliki kekuatan hukum mengikat;

5. Memerintahkan pemuatan putusan ini dalam Berita Negara Republik Indonesia sebagaimana mestinya.

Apabila Yang Mulia Majelis Hakim Mahkamah Konstitusi berpendapat lain, mohon putusan yang seadil-adilnya (*ex aequo et bono*).

[2.4] Menimbang bahwa terhadap permohonan para Pemohon tersebut, Presiden menyampaikan keterangan tertulis yang diterima Mahkamah pada tanggal 7 Oktober 2025 yang kemudian disampaikan dalam Persidangan Mahkamah pada tanggal 7 Oktober 2025, serta menyampaikan Keterangan Tambahan yang diterima Mahkamah pada tanggal 14 November 2025, yang pada pokoknya menerangkan sebagai berikut:

I. Pokok Permohonan Para Pemohon

Bahwa Para Pemohon pada pokoknya memohon untuk menguji:

Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016:

Huruf a

Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas fisik" adalah terganggunya fungsi gerak, antara lain amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, celebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.

Huruf b

Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas intelektual" adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di bawah rata-rata, antara lain lambat belajar, disabilitas grahita dan down syndrom.

Huruf c

Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas mental" adalah terganggunya fungsi pikir, emosi, dan perilaku, antara lain:

a. psikososial di antaranya skizofrenia, bipolar, depresi, anxietas, dan gangguan kepribadian; dan
b. disabilitas perkembangan yang berpengaruh pada kemampuan interaksi sosial di antaranya autis dan hiperaktif.

Huruf d

Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas sensorik" adalah terganggunya salah satu fungsi dari panca indera, antara lain disabilitas netra, disabilitas rungu, dan/atau disabilitas wicara.

bertentangan dengan UUD NRI 1945 dalam ketentuan:

a. Pasal 28C ayat (2) yang berbunyi:

"Setiap orang berhak untuk memajukan dirinya dalam memperjuangkan haknya secara kolektif untuk membangun masyarakat, bangsa dan negaranya."

b. Pasal 28D ayat (1) yang berbunyi:

> "Setiap orang berhak atas pengakuan, jaminan, perlindungan, dan kepastian hukum yang adil serta perlakuan yang sama dihadapan hukum."

c. Pasal 28H ayat (2) yang berbunyi:

> "Setiap orang berhak mendapat kemudahan dan perlakuan khusus untuk memperoleh kesempatan dan manfaat yang sama guna mencapai persamaan dan keadilan."

d. Pasal 28I ayat **(2)** yang berbunyi:

> "Setiap orang bebas dari perlakuan yang bersifat diskriminatif atas dasar apapun dan berhak mendapatkan perlindungan terhadap perlakuan yang bersifat diskriminatif itu."

dengan alasan-alasan sebagai berikut:

1. Bahwa menurut Para Pemohon, Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU a quo menimbulkan ketidakpastian hukum bagi orang dengan penyakit kronis karena hanya menekankan disabilitas akibat terbatasnya fungsi Gerak sebagai golongan dari disabilitas fisik. Padahal cakupan dari disabilitas fisik tidak hanya sebatas terganggunya fungsi Gerak, melainkan juga terjadinya impairment/terganggunya fungsi fisik lainnya seperti keterbatasan energi/kelelahan, nyeri, maupun penurunan fungsi organ/sistem organ.
2. Bahwa menurut Para Pemohon, penyakit kronis memenuhi kriteria "mengalami keterbatasan", "dalam jangka waktu yang lama", dan "kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif" sebagaimana pada definisi disabilitas pada UU 8/2016 Pasal 1 angka 1. Meskipun gejala beberapa penyakit kronis bisa berfluktuasi (tidak statis seperti ragam disabilitas lainnya), penyakit kronis tetap memenuhi kriteria "jangka waktu yang lama" karena adanya kemungkinan kemunculan gejala kembali di masa depan. Kemudian secara mayoritas dari disabilitas akibat penyakit kronis merupakan disabilitas taktampak *(invisible disability* atau *hidden disability).*
3. Bahwa menurut Para Pemohon, beberapa negara telah mengakui penyakit kronis memiliki kesamaan hak dengan disabilitas sesuai UU 8/2016, Oleh karenanya, apabila Indonesia telah mengakui penyakit kronis sebagai salah satu bagian dari disabilitas dalam UU 8/2016, setidak-tidaknya dengan cara memperluas pemaknaan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016, maka akan menyebabkan pengadvokasian hak-hak bagi penyandang disabilitas sebagaimana yang diatur dalam Pasal 28C ayat (2), Pasal 28D ayat (1),

Pasal 28H ayat (2), dan Pasal 28I ayat (2) UUD NRI 1945 untuk menciptakan akses hak yang sama bagi warga negara kelompok rentan akan lebih memiliki kekuatan hukum dan mudah untuk pengimplementasiannya. Yang mana, saat ini bagian Penjelasan pada Pasal 4 ayat 1 belum secara jelas menjamin kesamaan hak orang dengan berbagai ragam penyakit kronis yang kondisinya dapat dikategorikan sebagai disabilitas.

4. Bahwa menurut Para Pemohon, dalam beberapa akses hak, penyakit kronis/disabilitas taktampak sudah mulai diakui secara parsial, Akan tetapi, karena orang dengan penyakit kronis/disabilitas tak tampak masih belum secara jelas dan legal diakui sebagai disabilitas, ada beberapa hak yang masih belum terpenuhi dan terlindungi secara maksimal.
5. Bahwa menurut Para Pemohon, dengan diakuinya sebagai penyandang disabilitas, mengakibatkan Para Pemohon dan orang dengan penyakit kronis lainnya dapat terdata sebagai salah satu ragam di dalam kelompok penyandang disabilitas. Hal ini berkonsekuensi pada menghilangkan potensi terabaikannya hak-hak yang didapatkan oleh Para Pemohon, utamanya sebagai bagian dari kelompok penyandang disabilitas.

II. Kedudukan Hukum (*Legal Standing*) Para Pemohon

Sehubungan dengan kedudukan hukum Para Pemohon, Pemerintah berpendapat sebagai berikut:

A. Ketentuan mengenai Kedudukan Hukum (*Legal Standing*)

1. Bahwa berdasarkan Pasal 51 ayat (1) Undang-Undang Nomor 24 Tahun 2003 sebagaimana telah beberapa kali diubah terakhir dengan Undang-Undang Nomor 7 Tahun 2020 tentang Perubahan Ketiga atas Undang-Undang Nomor 24 Tahun 2003 tentang Mahkamah Konstitusi (selanjutnya disebut UU MK) serta Pasal 4 Peraturan Mahkamah Konstitusi Nomor 7 Tahun 2025 tentang Tata Beracara Dalam Perkara Pengujian Undang-Undang (selanjutnya disebut PerMK 7/2025), menyebutkan bahwa Para Pemohon adalah pihak yang menganggap hak dan atau kewenangan konstitusionalnya dirugikan oleh berlakunya undang-undang.

Pasal 51

(1) Pemohon adalah pihak yang menganggap hak dan/atau kewenangan konstitusionalnya dirugikan oleh berlakunya undang-undang, yaitu:
    a. perorangan warga negara Indonesia;

b. kesatuan masyarakat hukum adat sepanjang masih hidup dan sesuai dengan perkembangan masyarakat dan prinsip Negara Kesatuan Republik Indonesia yang diatur dalam undang-undang;
c. badan hukum publik atau privat; atau
d. lembaga negara.

(2) Pemohon wajib menguraikan dengan jelas dalam permohonannya tentang hak dan/atau kewenangan konstitusionalnya sebagaimana dimaksud pada ayat (1).

(3) Dalam permohonan sebagaimana dimaksud pada ayat (2), pemohon wajib menguraikan dengan jelas bahwa:

a. pembentukan undang-undang tidak memenuhi ketentuan berdasarkan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945; dan/atau
b. materi muatan dalam ayat, pasal, dan/atau bagian undang-undang dianggap bertentangan dengan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945.

Ketentuan di atas dipertegas dalam penjelasannya, bahwa yang dimaksud dengan "hak konstitusional" adalah hak-hak yang diatur dalam UUD NRI 1945;

Dengan demikian, agar seseorang atau suatu pihak dapat diterima sebagai Para Pemohon yang memiliki kedudukan hukum (*legal standing*) dalam permohonan pengujian Undang-Undang terhadap UUD NRI 1945, maka terlebih dahulu harus menjelaskan dan membuktikan:

a. Kualifikasinya dalam permohonan *a quo* sebagaimana disebut dalam Undang-Undang Nomor 24 Tahun 2003 sebagaimana telah diubah beberapa kali terakhir dengan Undang-Undang Nomor 7 Tahun 2020 tentang Perubahan Ketiga atas Undang-Undang Nomor 24 Tahun 2003 tentang Mahkamah Konstitusi serta Pasal 4 Peraturan Mahkamah Konstitusi Nomor 7 Tahun 2025 tentang Tata Beracara Dalam Perkara Pengujian Undang-Undang;
b. Hak dan/atau kewenangan konstitusionalnya dalam kualifikasi dimaksud yang dianggap telah dirugikan oleh berlakunya undang-undang yang diuji;
c. Kerugian hak dan/atau kewenangan konstitusional Para Pemohon sebagai akibat berlakunya Undang-Undang yang dimohonkan pengujian.

2. Bahwa selanjutnya melalui Putusan Mahkamah Konstitusi Nomor 006/PUU-III/2005 dan Putusan Nomor 11/PUU-V/2007 dan putusan-putusan selanjutnya serta Pasal 4 ayat (2) PerMK 7/2025, Mahkamah Konstitusi telah berpendirian/berpendapat bahwa yang dimaksud dengan kerugian hak

dan/atau kewenangan konstitusional sebagaimana dimaksud dalam Pasal 51 UU MK ditentukan dengan 5 (lima) syarat yaitu:

a. Adanya hak dan atau kewenangan Para Pemohon yang diberikan oleh Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945;
b. Hak dan atau kewenangan tersebut oleh Para Pemohon dianggap dirugikan oleh berlakunya peraturan perundang-undangan yang dimohonkan pengujian;
c. Kerugian tersebut harus bersifat spesifik (khusus) dan aktual atau setidak-tidaknya potensial yang menurut penalaran yang wajar dapat dipastikan akan terjadi;
d. Adanya hubungan sebab-akibat (*causal verband*) antara kerugian dimaksud dan berlakunya peraturan perundang-undangan yang dimohonkan pengujian;
e. Adanya kemungkinan bahwa dengan dikabulkannya permohonan maka kerugian hak seperti yang didalilkan tidak akan dan/atau tidak lagi terjadi;

B. Tanggapan Pemerintah atas Uraian Kedudukan Hukum (*Legal Standing*) Para Pemohon

1. Para Pemohon menjelaskan kedudukan hukumnya sebagai berikut:
   a. Bahwa Pemohon I merupakan perseorangan WNI yang saat ini merupakan mahasiswa profesi psikologi serta merupakan orang dengan penyakit kronis (nama diagnosis: penyakit saraf/nyeri kronis *Thoracic Outlet Syndrome*/TOS) semenjak tahun 2015 yang dapat dibuktikan dengan surat keterangan dokter.
   b. Bahwa Pemohon II merupakan perseorangan WNI yang saat ini berprofesi sebagai Dosen CPNS serta merupakan orang dengan penyakit kronis (nama diagnosis: penyakit saraf/autoimun *Guillain-Barré Syndrome, autoimun Sjögren's Disease*, dan autoimun *Inflammatory Bowel Disease* semenjak tahun 2022 yang dapat dibuktikan dengan surat keterangan dokter.
   c. bahwa terlepas dari segala keadaan yang dapat dibuktikan baik secara medis maupun non-medis yang nyatanya mengganggu aktivitas sehari-hari dari Para Pemohon, oleh karena objek permohonan *a quo* adalah berkenaan dengan Undang-Undang tentang Penyandang Disabilitas yang mengatur dan menjamin mengenai: pemenuhan, penghormatan,

dan perlindungan hak bagi penyandang disabilitas, in casu Para Pemohon tidak dikategorikan sebagai disabilitas menurut UU 8/2016. Maka dengan sendirinya Para Pemohon bersangkut-paut secara langsung dengan persoalan hak asasi warga negara. Oleh karena itu, terlepas dari terbukti atau tidak terbuktinya perihal inkonstitusionalitas ketentuan yang diujikan dalam perkara *a quo*, anggapan Para Pemohon akan terbatasnya hak mereka untuk mendapatkan hak sebagai penyandang disabilitas.

d. bahwa dengan tidak diakuinya secara eksplisit orang dengan penyakit kronis sebagai disabilitas dalam ketentuan a quo, akan merugikan hak konstitusional bagi Para Pemohon utamanya berkaitan dengan sosialisasi dan advokasi hak-hak yang dapat diakses oleh Para Pemohon sebagaimana yang menjadi amanat Pasal 28C ayat (2) UUD NRI 1945.
e. bahwa dengan tidak adanya pengakuan, jaminan, perlindungan, dan kepastian hukum yang adil bagi penyandang penyakit kronis maka berkonsekuensi pula pada sulitnya untuk mendapatkan hak yakni perlakuan yang sama di hadapan hukum, utamanya terhadap pengklasifikasian hak sebagai penyandang disabilitas sebagaimana yang menjadi amanat Pasal 28D ayat (1) UUD NRI 1945;
f. bahwa nyatanya dengan tidak diakuinya orang dengan penyakit kronis sebagai disabilitas di UU 8/2016 menyebabkan Para Pemohon sulit untuk mendapatkan hak Para Pemohon seperti Aksesibilitas, Akomodasi yang Layak, pencatatan sebagai disabilitas, bebas dari stigma, konsesi, juga hak-hak lainnya sebagaimana yang menjadi amanat Pasal 28H ayat (2) UUD NRI 1945; dan
g. bahwa kenyataannya, salah satu stigma yang dialami oleh orang dengan penyakit kronis dan/atau disabilitas taktampak adalah “tidak terlihat sebagai disabilitas”, “tidak valid sebagai disabilitas”, dan “tidak berhak dianggap sebagai disabilitas”. Stigma ini merefleksikan adanya hierarki, seakan-akan mereka bukan disabilitas yang diakui dan “berhak” untuk dilindungi haknya Dengan kata lain, Penjelasan Pasal 4 ayat (1) merefleksikan dan melanggengkan adanya stigma maupun diskriminasi (pembedaan sikap, perilaku, atau tindakan) terhadap orang dengan penyakit kronis yang disabilitasnya taktampak dan/atau memiliki

keterbatasan yang bukan hanya terganggunya fungsi gerak sebagaimana yang menjadi amanat Pasal 28I ayat (2) UUD NRI 1945.

2. Bahwa terhadap kedudukan hukum Para Pemohon, Pemerintah berpendapat Para Pemohon tidak memenuhi syarat kerugian konstitusional dengan penjelasan sebagai berikut:
   a. Bahwa perlu dipertanyakan kedudukan hukum Para Pemohon apakah sudah tepat sebagai pihak yang menganggap hak dan/atau kewenangan konstitusionalnya dirugikan oleh berlakunya ketentuan peraturan perundang-undangan yang dimohonkan diuji, juga apakah terdapat kerugian konstitusional Para Pemohon yang dimaksud bersifat spesifik (khusus) dan aktual atau setidaknya bersifat potensial yang menurut penalaran yang wajar dapat dipastikan akan terjadi, dan apakah ada hubungan sebab akibat (*causal verband*) antara kerugian dan berlakunya Undang-Undang yang dimohonkan untuk diuji serta apakah adanya kemungkinan bahwa dengan dikabulkannya permohonan maka kerugian hak seperti yang didalilkan tidak akan dan/atau tidak lagi terjadi;
   b. Bahwa menurut Pemerintah tidak terdapat kerugian yang diderita oleh Para Pemohon atas berlakunya ketentuan dalam UU 8/2016 yang utamanya pada Penjelasan Pasal 4 ayat (1), yang didasarkan bahwa:
      1) Pemohon I selaku orang dengan penyakit kronis yang mengalami keterbatasan fungsi tangan dan keterbatasan fungsi gerak yang menyebabkan terjadinya hambatan untuk melakukan kegiatan sehari-hari tidak terhalang-halangi untuk dapat ditetapkan sebagai penyandang disabilitas oleh tenaga kesehatan yang memiliki kewenangan sebagaimana akibat dari berlakunya ketentuan *a quo* yang diuji, karena Pemohon dapat dikategorikan sebagai penyandang disabilitas berdasarkan ragam disabilitas yang telah diatur dalam Pasal 4 UU 8/2016 dan hak-hak konstitusional sebagaimana dijamin oleh Ketentuan Pasal 28C ayat (2), Pasal 28D ayat (1), Pasal 28H ayat (2) dan Pasal 28I ayat (2) UUD NRI 1945 **tidak dikurangi, dihilangkan, dibatasi, dipersulit maupun dirugikan oleh karena berlakunya ketentuan *a quo*** yang diuji**;**
      2) Bahwa Para Pemohon tidak dihalang-halangi untuk tetap dapat melakukan sosialisasi dan advokasi hak-hak yang dapat diakses oleh

orang dengan penyakit kronis akibat berlakunya ketentuan *a quo*, karena hak-hak yang diperjuangkan terkait memajukan dirinya dalam memperjuangkan haknya secara kolektif sebagaimana diatur dalam Pasal 28C ayat (2) tetap dapat dilakukan Para Pemohon;

3) Bahwa menurut Pemerintah, alasan permohonan yang terdapat dalam posita permohonan lebih kepada persoalan implementasi norma, karena Para Pemohon yang merupakan orang dengan penyakit kronis belum ditetapkan sebagai penyandang disabilitas yang ragamnya disesuaikan dengan hambatan yang diderita sebagaimana ketentuan dalam Pasal 4 ayat (2) UU 8/2016 yang berbunyi "Ragam Penyandang Disabilitas sebagaimana dimaksud pada ayat (1) dapat dialami secara tunggal, ganda, atau multi dalam jangka waktu lama yang ditetapkan oleh tenaga medis sesuai dengan ketentuan peraturan perundang-undangan" serta dikarenakan Para Pemohon menitikberatkan terhadap layanan serta perlakuan terhadap akses publik yang merupakan pelaksanaan suatu norma terhadap pelayanan publik.

4) Bahwa dari alasan-alasan yang disampaikan oleh Para Pemohon tidak diuraikan adanya kesulitan Para Pemohon untuk dapat ditetapkan sebagai penyandang disabilitas sesuai dengan ragam penyandang disabilitas yang ditetapkan berdasarkan hambatan yang diderita. Sehingga hal ini bukanlah pertentangan norma yang dapat diuji di Mahkamah Konstitusi melainkan orang dengan penyakit kronis dapat ditetapkan sebagai penyandang disabilitas oleh tenaga kesehatan yang berwenang sesuai dengan hambatan yang diderita akibat dari adanya penyakit kronis tersebut karena ketentuan dalam penjelasan mengenai ragam penyandang disabilitas telah membuka ruang bagi penyakit-penyakit yang menyebabkan kedisabilitasan dengan penggunaan frasa antara lain.

c. Berdasarkan uraian tersebut, tidak terdapat alasan konstitusional yang bersifat spesifik (khusus) dan aktual atau setidak-tidaknya potensial yang menurut penalaran yang wajar telah merugikan Para Pemohon. Dalil Para Pemohon dalam positanya hanya berdasarkan pada **asumsi-asumsi semata**, dan nyata-nyata tidak didasarkan pada adanya kerugian konstitusional karena berlakunya ketentuan *a quo* yang diuji.

Berdasarkan hal tersebut di atas, Pemerintah berpendapat Para Pemohon **tidak memenuhi kualifikasi** sebagai pihak yang memiliki kedudukan hukum (*legal standing*) sebagaimana ditentukan dalam Pasal 51 ayat (1) UU MK, maupun berdasarkan putusan-putusan Mahkamah Konstitusi terdahulu (*vide* Putusan Mahkamah Konstitusi Nomor: 006/PUU-III/2005 dan Putusan Mahkamah Konstitusi Nomor: 11/PUU-V/2007).

Dengan demikian, menurut Pemerintah adalah tepat dan sangat beralasan hukum dan sudah sepatutnya jika Yang Mulia Ketua dan Majelis Hakim Konstitusi secara bijaksana **menyatakan permohonan Para Pemohon tidak dapat diterima *(niet ontvankelijk verklaard).***

Namun, Pemerintah menyerahkan sepenuhnya kepada Yang Mulia Ketua dan Majelis Hakim Konstitusi untuk mempertimbangkan dan menilai apakah Para Pemohon memiliki kedudukan hukum (*legal standing*) atau tidak, sebagaimana yang ditentukan oleh Pasal 51 ayat (1) UU MK, maupun berdasarkan putusan-putusan Mahkamah Konstitusi terdahulu.

III. Keterangan Pemerintah Terhadap Pokok Permohonan Para Pemohon.

C. Penjelasan Umum.

Sebelum Pemerintah menguraikan lebih lanjut mengenai materi yang dimohonkan oleh Para Pemohon, Pemerintah menyampaikan hal-hal sebagai berikut:

1. Negara Republik Indonesia yang berdasarkan Pancasila dan UUD NRI 1945 menghormati dan menjunjung tinggi harkat dan martabat manusia. Hak asasi manusia sebagai hak dasar yang secara kodrati melekat pada diri manusia bersifat universal, perlu dilindungi, dihormati, dan dipertahankan, sehingga Pelindungan dan hak asasi manusia terhadap kelompok rentan, khususnya Penyandang Disabilitas.
2. Penghormatan, Pelindungan, dan Pemenuhan hak Penyandang Disabilitas merupakan kewajiban negara. Hal ini juga ditegaskan dalam Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia, sehingga masyarakat mempunyai tanggung jawab untuk menghormati hak Penyandang Disabilitas. Penyandang Disabilitas selama ini mengalami

banyak Diskriminasi yang berakibat belum terpenuhinya pelaksanaan hak Penyandang Disabilitas.

3. Selama ini, pengaturan mengenai Penyandang Disabilitas diatur dalam Undang-Undang Nomor 4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat, tetapi pengaturan ini belum berperspektif hak asasi manusia. Materi muatan dalam Undang-Undang Nomor 4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat lebih bersifat belas kasihan (*charity based*) dan Pemenuhan hak Penyandang Disabilitas masih dinilai sebagai masalah sosial yang kebijakan Pemenuhan haknya baru bersifat jaminan sosial, rehabilitasi sosial, bantuan sosial, dan peningkatan kesejahteraan sosial. Penyandang Disabilitas seharusnya mendapatkan kesempatan yang sama dalam upaya mengembangkan dirinya melalui kemandirian sebagai manusia yang bermartabat.
4. Dengan disahkannya Undang-Undang Nomor 19 Tahun 2011 tentang Pengesahan *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Konvensi Hak-hak Penyandang Disabilitas) tanggal 10 November 2011 menunjukkan komitmen dan kesungguhan Pemerintah Indonesia untuk menghormati, melindungi, dan memenuhi hak Penyandang Disabilitas yang pada akhirnya diharapkan dapat meningkatkan kesejahteraan Penyandang Disabilitas. Dengan demikian, Penyandang Disabilitas berhak untuk bebas dari penyiksaan atau perlakuan yang kejam, tidak manusiawi, merendahkan martabat manusia, bebas dari eksploitasi, kekerasan dan perlakuan semena-mena, serta berhak untuk mendapatkan Penghormatan atas integritas mental dan fisiknya berdasarkan kesamaan dengan orang lain, termasuk di dalamnya hak untuk mendapatkan Pelindungan dan pelayanan sosial dalam rangka kemandirian, serta dalam keadaan darurat. Oleh karena itu, Pemerintah berkewajiban untuk merealisasikan hak yang termuat dalam konvensi, melalui penyesuaian peraturan perundang-undangan, termasuk menjamin Pemenuhan hak Penyandang Disabilitas dalam segala aspek kehidupan seperti pendidikan, kesehatan, pekerjaan, politik dan pemerintahan, kebudayaan dan kepariwisataan, serta pemanfaatan teknologi, informasi, dan komunikasi.
5. Jangkauan pengaturan dalam Undang-Undang ini meliputi Pemenuhan Kesamaan Kesempatan terhadap Penyandang Disabilitas dalam segala aspek penyelenggaraan negara dan masyarakat, Penghormatan,

Pelindungan, dan Pemenuhan hak Penyandang Disabilitas, termasuk penyediaan Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak. Pengaturan pelaksanaan dan Pemenuhan hak Penyandang Disabilitas bertujuan untuk mewujudkan taraf kehidupan Penyandang Disabilitas yang lebih berkualitas, adil, sejahtera lahir dan batin, serta bermartabat. Selain itu, pelaksanaan dan Pemenuhan hak juga ditujukan untuk melindungi Penyandang Disabilitas dari penelantaran dan eksploitasi, pelecehan dan segala tindakan diskriminatif, serta pelanggaran hak asasi manusia.

6. Undang-Undang ini antara lain mengatur mengenai ragam Penyandang Disabilitas, hak Penyandang Disabilitas, pelaksanaan Penghormatan, Pelindungan, dan Pemenuhan hak Penyandang Disabilitas, koordinasi, pembentukan Komisi Nasional Disabilitas yang salah satu tugasnya adalah untuk melaksanakan pemantauan, evaluasi, dan advokasi pelaksanaan penghormatan, pelindungan, dan pemenuhan hak Penyandang Disabilitas. Hal ini menunjukkan komitmen dan upaya dari Pemerintah untuk melindungi dan memenuhi hak-hak Penyandang Disabilitas di Indonesia.
7. Bahwa Pemerintah telah menetapkan pula ketentuan peraturan perundang-undangan sebagai aturan turunan untuk memaksimalkan implementasi dari UU 8/2016, diantaranya:
   a. Peraturan Pemerintah Nomor 52 Tahun 2019 tentang Penyelenggaraan Kesejahteraan Sosial bagi Penyandang Disabilitas;
   b. Peraturan Pemerintah Nomor 70 Tahun 2019 tentang Perencanaan, Penyelenggaraan, dan Evaluasi terhadap Penghormatan, Pelindungan, dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas;
   c. Peraturan Pemerintah Nomor 13 Tahun 2020 tentang Akomodasi yang Layak untuk Peserta Didik Penyandang Disabilitas;
   d. Peraturan Pemerintah Nomor 39 Tahun 2020 tentang Akomodasi yang Layak untuk Penyandang Disabilitas dalam Proses Peradilan;
   e. Peraturan Pemerintah Nomor 42 Tahun 2020 tentang Aksesibilitas terhadap Permukiman, Pelayanan Publik, dan Pelindungan dari Bencana bagi Penyandang Disabilitas;
   f. Peraturan Pemerintah Nomor 60 Tahun 2020 tentang Unit Layanan Disabilitas Bidang Ketenagakerjaan

g. Peraturan Pemerintah Nomor 75 Tahun 2020 tentang Layanan Habilitasi dan Rehabilitasi bagi Penyandang Disabilitas;
h. Peraturan Presiden Nomor 67 Tahun 2020 tentang Syarat dan Tata Cara Penerima Penghargaan dalam Penghormatan, Pelindungan, dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas;
i. Peraturan Presiden Nomor 68 Tahun 2020 tentang Komisi Nasional Disabilitas; dan
j. Peraturan Menteri Sosial Nomor 21 Tahun 2017 tentang Kartu Penyandang Disabilitas.

D. Penjelasan Pemerintah Terhadap Pokok Permohonan Para Pemohon.

Bahwa Para Pemohon pada pokoknya dalam permohonan mencantumkan petitum dengan tujuan dimasukannya perluasan makna penyandang disabilitas fisik menjadi "Penyandang Disabilitas Fisik adalah terganggunya fungsi fisik secara terus menerus atau fluktuatif serta menyebabkan hambatan atau kesulitan yang signifikan dalam beraktivitas sehari-hari, yang mencakup:

1. Disabilitas fisik tampak, seperti (namun tidak terbatas pada) amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, *cerebral palsy (CP),* akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.
2. Disabilitas fisik taktampak, seperti akibat penyakit kronis (namun tidak terbatas pada) autoimun, nyeri kronis, kanker, dan penyakit pada organ/sistem organ lainnya."

pada Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016 dianggap bertentangan dengan Pasal 28C ayat (2), Pasal 28D ayat (1), Pasal 28H ayat (2), dan Pasal 28I ayat (2) UUD NRI 1945. Para Pemohon selanjutnya mendalilkan hal tersebut dalam 5 (lima) dalil alasan permohonan, dimana terhadap alasan permohonan tersebut, Pemerintah memberikan penjelasan sebagai berikut:

1. Bahwa sebagaimana dalam dalil alasan permohonan Para Pemohon yaitu, "Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU *a quo* menimbulkan ketidakpastian hukum dan diskriminasi bagi orang dengan penyakit kronis karena hanya menekankan disabilitas akibat terbatasnya fungsi gerak dalam penjelasan disabilitas fisik sehingga melanggar ketentuan Pasal 28D ayat (1) dan Pasal 28I ayat (2) UUD NRI 1945, Pemerintah memberikan penjelasan sebagai berikut:

c. Bahwa Indonesia telah menandatangani *Convention on the Rights of Person with Disabilities* (CRPD) di New York pada 30 Maret 2007 dan telah diratifikasi melalui Undang-Undang Nomor 19 Tahun 2011 tentang Pengesahan *Convention on The Rights of Persons with Disabilities* (Konvensi Mengenai Hak-Hak Penyandang Disabilitas). Hal tersebut merupakan upaya pemerintah untuk meningkatkan penghormatan, pelindungan, dan pemenuhan hak Penyandang Disabilitas yang selanjutnya menjadi salah satu pertimbangan pencabutan Undang-Undang Penyandang Cacat menjadi Undang-Undang Penyandang disabilitas. Undang-Undang Penyandang Disabilitas merupakan bentuk pengakuan Indonesia untuk menjunjung tinggi prinsip-prinsip penghormatan, perlindungan, dan pemenuhan hak penyandang disabilitas yang tercantum dalam CRPD.

   Dalam Undang-Undang Nomor 19 Tahun 2011 tentang Pengesahan *Convention on The Rights of Persons with Disabilities* (Konvensi Mengenai Hak-Hak Penyandang Disabilitas) bagian penjelasan terkait pokok-pokok isi konvensi yang menyatakan:
   ".....bagi penyandang disabilitas, yaitu orang yang memiliki **keterbatasan fisik, mental, intelektual, atau sensorik** dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dan sikap masyarakatnya dapat menemui hambatan yang menyulitkan untuk berpartisipasi penuh dan efektif berdasarkan kesamaan hak."
d. Bahwa selanjutnya, Indonesia telah melakukan perubahan signifikan terhadap paradigma dari Penyandang Disabilitas yang sebelumnya dimaknai sebagai Penyandang Cacat dengan pendekatan *charity based* melalui Undang-Undang Nomor 4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat, telah dicabut dengan UU 8/2016 yang memiliki paradigma pemenuhan hak atau *right based* dengan berpedoman pada *Convention on the Rights of Person with Disabilities* (CRPD).
e. Bahwa UU 8/2016 telah mengatur batasan pengertian Penyandang Disabilitas dalam Pasal 1 angka 1 dan lebih lanjut diatur ragam Penyandang Disabilitas dalam Pasal 4 ayat (1) serta pada Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016 yang berbunyi:

Pasal 1

"Penyandang Disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak."

Selanjutnya, dalam Pasal 4 dan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016 menjelaskan:

Pasal 4

(1) Ragam Penyandang Disabilitas meliputi:
   a. Penyandang Disabilitas fisik;
   b. Penyandang Disabilitas intelektual;
   c. Penyandang Disabilitas mental; dan/atau
   d. Penyandang Disabilitas sensorik.
(2) Ragam Penyandang Disabilitas sebagaimana dimaksud pada ayat (1) dapat dialami secara tunggal, ganda, atau multi dalam jangka waktu lama yang ditetapkan oleh tenaga medis sesuai dengan ketentuan peraturan perundang-undangan.

Penjelasan Pasal 4 ayat (1)

Huruf a
Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas fisik" adalah terganggunya fungsi gerak, antara lain amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, celebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.

Huruf b
Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas intelektual" adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di bawah rata-rata, antara lain lambat belajar, disabilitas grahita dan down syndrom.

Huruf c
Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas mental" adalah terganggunya fungsi pikir, emosi, dan perilaku, antara lain:
a. psikososial di antaranya skizofrenia, bipolar, depresi, anxietas, dan gangguan kepribadian; dan
b. disabilitas perkembangan yang berpengaruh pada kemampuan interaksi sosial di antaranya autis dan hiperaktif.

Huruf d
Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas sensorik" adalah terganggunya salah satu fungsi dari panca indera, antara lain disabilitas netra, disabilitas rungu, dan/atau disabilitas wicara.

f. bahwa cakupan disabilitas fisik yang dijelaskan dalam Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016 telah sesuai dengan penjelasan dalam *international classification of functioning, Disability, and health (ICF,*

WHO Tahun 2001) dimana ICF memberikan penjelasan konsep *body structure* (stuktur tubuh) dan *body function (*fungsi tubuh/fungsi fisik*)*.

g. bahwa dalam Konsep ICF, "*Body Function*" (Fungsi Tubuh) dan "*Body Structure*" (Struktur Tubuh) adalah dua konsep yang terkait tetapi berbeda, dengan penjelasan:
   1) *Body function* (fungsi tubuh/fungsi fisik) merujuk pada fungsi fisiologis sistem tubuh, termasuk fungsi psikologis. Contoh yaitu fungsi kognitif, emosi, sensorik, neuromuskuloskeletal, kardiovaskular, dan pernapasan yang fokusnya pada bagaimana sistem tubuh berfungsi dan berinteraksi
   2) *Body Structure* (Struktur Tubuh) merujuk pada bagian anatomi tubuh, seperti organ, anggota tubuh, dan sistem tubuh. Contoh: struktur tulang, sendi, otot, jantung, paru-paru, dan lain-lain yang fokusnya pada struktur fisik tubuh dan komponen-komponennya
   3) Perbedaan utama dari fungsi tubuh/fungsi fisik dan struktur tubuh yaitu fungsi tubuh berkaitan dengan bagaimana sistem tubuh berfungsi, sedangkan struktur tubuh berkaitan dengan bagian-bagian tubuh itu sendiri, selanjutnya gangguan pada fungsi tubuh dapat mempengaruhi kemampuan seseorang untuk melakukan aktivitas sehari-hari, sedangkan gangguan pada struktur tubuh dapat mempengaruhi fungsi tubuh dan kemampuan seseorang.

      Contohnya:
      - Seseorang dengan cedera tulang belakang dapat memiliki gangguan pada Struktur Tubuh (tulang belakang) yang mempengaruhi Fungsi Tubuh/fungsi fisik (kemampuan motorik dan sensorik).
      - Seseorang dengan diabetes dapat memiliki gangguan pada Fungsi Tubuh/fungsi fisik (produksi insulin) yang tidak terkait dengan gangguan pada Struktur Tubuh (pankreas).

   Dalam konteks disabilitas gangguan pada struktur tubuh dapat mempengaruhi fungsi tubuh dan kemampuan seseorang untuk melakukan aktivitas sehari-hari. Oleh karena itu, memahami struktur tubuh sangat penting dalam menilai kebutuhan seseorang dan mengembangkan rencana perawatan yang efektif.

h. bahwa gangguan kemampuan pada fungsi tubuh/fungsi fisik dan/atau struktur tubuh berakibat pada terganggunya dan/atau terhambatnya fungsi gerak dalam jangka waktu lama untuk berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif yang dikategorikan sebagai penyandang disabilitas fisik, untuk itu apabila dipersempit makna dari penyandang disabilitas fisik hanya terkait pada terganggunya fungsi fisik seperti yang didalilkan oleh Para Pemohon dalam petitumnya, maka akan mempengaruhi pemaknaan disabilitas fisik yaitu hanya pada individu yang mengalami gangguan pada fungsi tubuh/fungsi fisik saja dan tidak mengakomodir gangguan pada struktur tubuh.

i. Bahwa Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016 yang telah memaknai Penyandang Disabilitas Fisik adalah terganggunya **fungsi gerak** sudah tepat, jelas dan beralaskan teori yang valid dengan mengacu pada CRPD dan ICF sebagaimana telah diuraikan pada poin sebelumnya.

j. bahwa sebagaimana konsep yang menjadi acuan dalam penyusunan norma dalam UU 8/2016 yaitu CRPD dimana Penyandang Disabilitas merupakan ".....bagi penyandang disabilitas, yaitu orang yang memiliki keterbatasan fisik, mental, intelektual, atau sensorik **dalam jangka waktu lama** yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dan sikap masyarakatnya dapat menemui hambatan yang menyulitkan untuk berpartisipasi penuh dan efektif berdasarkan kesamaan hak." Sehingga gejala fluktuatif yang menyebabkan hambatan atau gangguan tidak termasuk dalam pemaknaan "jangka waktu lama". Oleh karena itu orang dengan penyakit kronis harus dimaknai berbeda dengan Penyandang Disabilitas itu sendiri karena orang dengan penyakit kronis dapat dilakukan terapi dan pengelolaan atas hambatan tersebut berdasarkan saran medis oleh tenaga medis.

k. bahwa orang dengan penyakit kronis yang memiliki hambatan dan kesulitan dalam berinteraksi dengan lingkungan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya tidak serta merta dapat dikategorikan sebagai penyandang disabilitas dikarenakan kedisabilitasan dialami secara permanent dan tidak dapat

ditanggulangi hambatannya dengan terapi atau pengelolaan hambatan secara medis.

l. bahwa UU 8/2016 telah mengakomodir dalam Pasal 4 ayat (2) "Ragam Penyandang Disabilitas sebagaimana dimaksud pada ayat (1) dapat dialami secara tunggal, ganda, atau multi dalam jangka waktu lama yang ditetapkan oleh tenaga medis sesuai dengan ketentuan peraturan perundang-undangan. Sehingga sudah jelas, tepat dan tidak diskriminatif dikarenakan penetapan individu sebagai Penyandang Disabilitas dilaksanakan sesuai dengan keilmuan yang menjadi kewenangan dari tenaga medis sesuai dengan ketentuan yang telah diatur oleh UU 8/2016.

m. berdasarkan penjelasan di atas, maka tidak terbukti adanya ketidakpastian hukum atas berlakunya peraturan a quo dikarenakan telah ditetapkannya batasan pengertian mengenai disabilitas dalam suatu produk hukum berupa undang-undang yang merupakan hukum positif sebagai ketentuan yang berlaku yang berpedoman pada ketentuan umum secara internasional dalam *CRPD* maupun *ICF, WHO Tahun 2001* serta telah diberikan kewenangan yang tepat kepada tenaga medis untuk menetapkan individu sebagai Penyandang Disabilitas.

2. Bahwa menurut Para Pemohon, penyakit kronis memenuhi kriteria "mengalami keterbatasan", "dalam jangka waktu yang lama", dan "kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif" sebagaimana pada definisi disabilitas pada UU 8/2016 Pasal 1 angka 1. Meskipun gejala beberapa penyakit kronis bisa berfluktuasi (tidak statis seperti ragam disabilitas lainnya), penyakit kronis tetap memenuhi kriteria "jangka waktu yang lama" karena adanya kemungkinan kemunculan gejala kembali di masa depan. Kemudian secara mayoritas dari disabilitas akibat penyakit kronis merupakan disabilitas taktampak *(invisible disability* atau *hidden disability*);

Terhadap dalil Para Pemohon tersebut, Pemerintah memberikan keterangan sebagai berikut:

a. Bahwa penderita penyakit kronis dapat ditetapkan sebagai Penyandang Disabilitas melalui asesmen klinis yang dilakukan oleh

tenaga medis yaitu dokter, hal tersebut sejalan dengan ketentuan Pasal 4 ayat (2) UU 8/2016 tentang Penyandang Disabilitas yang mengatur:

"Ragam Penyandang Disabilitas sebagaimana dimaksud pada ayat (1) dapat dialami secara tunggal, ganda, atau multi dalam jangka waktu lama yang ditetapkan oleh tenaga medis sesuai dengan ketentuan peraturan perundang-undangan "

b. Sehingga orang yang didiagnosis memiliki penyakit kronis yang berdampak pada keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dikategorikan sebagai Penyandang Disabilitas oleh tenaga medis sesuai dengan ragam penyandang disabilitas yang telah diatur dalam UU 8/2016.
c. Berdasarkan keterangan diatas maka penyakit kronis bukanlah contoh penyandang disabilitas yang dimaknai dalam penjelasan ragam penyandang disabilitas namun merupakan salah satu penyebab kedisabilitasan serta orang dengan penyakit kronis dapat ditetapkan menjadi Penyandang Disabilitas oleh tenaga medis sesuai dengan kompetensi yang berkaitan dengan kedisabilitasannya.
d. Bahwa dengan dapat ditetapkannya penderita penyakit kronis sebagai penyandang disabilitas sesuai dengan UU 8/2016 maka permohonan Para Pemohon menjadi tidak beralasan, dan bukan merupakan isu konstitusionalitas norma dan penjelasannya.

3. **Bahwa menurut Para Pemohon, beberapa negara telah mengakui penyakit kronis memiliki kesamaan hak dengan disabilitas sesuai UU 8/2016, Oleh karenanya, apabila Indonesia telah mengakui penyakit kronis sebagai salah satu bagian dari disabilitas dalam UU 8/2016, setidak-tidaknya dengan cara memperluas pemaknaan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016, maka akan menyebabkan pengadvokasian hak-hak bagi penyandang disabilitas sebagaimana yang diatur dalam Pasal 28C ayat (2), Pasal 28D ayat (1), Pasal 28H ayat (2), dan Pasal 28I ayat (2) UUD NRI 1945 untuk menciptakan akses hak yang sama bagi warga negara kelompok rentan akan lebih memiliki kekuatan hukum dan mudah untuk**

pengimplementasiannya. Yang mana, saat ini bagian Penjelasan pada Pasal 4 ayat 1 belum secara jelas menjamin kesamaan hak orang dengan berbagai ragam penyakit kronis yang kondisinya dapat dikategorikan sebagai disabilitas;

Terhadap dalil Para Pemohon tersebut, Pemerintah memberikan penjelasan sebagai berikut:

a. bahwa Terhadap dalil Para Pemohon tersebut, maka dapat disampaikan bahwa Indonesia telah meratifikasi *Convention on the Rights of Person with Disabilities* (CRPD) melalui Undang-Undang Nomor 19 Tahun 2011 tentang Pengesahan *Convention on The Rights of Persons with Disabilities* (Konvensi Mengenai Hak-Hak Penyandang Disabilitas) yang ditindaklanjuti dalam Undang-Undang Penyandang Disabilitas.

b. Bahwa pengaturan dalam UU 8/2016 mengenai pengertian dan ragam disabilitas serta dalam penjelasan sama dengan pengaturan pada negara lain, yaitu dengan tetap mengacu kepada CRPD. Salah satu contohnya pada *Equality Act* 2010 di Britania Raya/Inggris.

   Section A: Definition "The Act defines a disabled person as a person with a disability. A person has a disability for the purposes of the Act if he or she has a physical or mental impairment and the impairment has a substantial and long-term adverse effect on his or her ability to carry out normal day-to-day activities"

   Artikel ini mengatur bahwa seseorang memiliki disabilitas apabila ia memiliki keterbatasan kemampuan fisik atau mental dan keterbatasan tersebut memiliki dampak yang mengganggu secara substansial dan jangka panjang pada kemampuannya untuk melakukan kegiatan sehari-hari.

   *A5. A disability **can arise from** a wide range of impairments which can be:*

   - *sensory impairments, such as those affecting sight or hearing;*
   - *impairments with fluctuating or recurring effects such as rheumatoid arthritis, myalgic encephalitis (ME), chronic fatigue syndrome (CFS), fibromyalgia, depression and epilepsy;*

- *progressive, such as motor neurone disease, muscular dystrophy, and forms of dementia;*
- *auto-immune conditions such as systemic lupus erythematosis (SLE);*
- *organ specific, including respiratory conditions, such as asthma, and cardiovascular diseases, including thrombosis, stroke and heart disease;*
- *developmental, such as autistic spectrum disorders (ASD), dyslexia and dyspraxia;*
- *learning disabilities;*
- *mental health conditions with symptoms such as anxiety, low mood, panic attacks, phobias, or unshared perceptions; eating disorders; bipolar affective disorders; obsessive compulsive disorders; personality disorders; post traumatic stress disorder, and some self-harming behaviour;*
- *mental illnesses, such as depression and schizophrenia;*
- *produced by injury to the body, including to the brain.*

artikel ini mengatur bahwa disabilitas dapat ditimbulkan atau diakibatkan karena berbagai macam penyakit kronis bukan bermakna bahwa penyakit kronis serta merta merupakan penjelasan dari ragam penyandang disabilitas.

c. bahwa selanjutnya, di Negara Filipina melalui Republic Act No. 9442 sebagai amandemen dari Republic Act No. 7277 Magna Carta for Persons with Disability, pada:

"*Sec. 4. Definition of Terms - For purposes of this Act, these terms are defined as follows:*

(a) Disabled persons are those suffering from restriction or different abilities, as a result of a mental, physical or sensory impairment, to perform an activity in the manner or within the range considered normal for a human being;"

Artikel ini juga mengatur yang pada intinya penyandang disabilitas adalah orang yang mengalami keterbatasan sebagai akibat dari gangguan mental, fisik, atau sensorik sehingga kesulitan melakukan aktivitas seperti manusia pada umumnya.

d. Malaysia melalui *Persons With Disabilities Act* Number *2008 (Act 685)* mengatur pengertian dan ragam disabilitas yang sama dengan Indonesia,

"persons with disabilities include those who have long term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society."

Artikel ini menjelaskan bahwa penyandang disabilitas adalah orang yang memiliki keterbatasan fisik, mental, intelektual, atau sensorik dalam jangka waktu yang lama serta dapat membatasi orang tersebut dalam berpartisipasi secara penuh dan efektif dalam masyarakat.

Berdasarkan hal tersebut di atas, maka pengertian disabilitas di negara Inggris, Filipina dan Malaysia sejalan dengan pengertian disabilitas dalam CRPD dimana hal tersebut sama dan sejalan dengan pengertian, ragam dan penjelasan disabilitas yang diatur di Indonesia dalam UU 8/2016.

Berdasarkan Pasal 4 ayat (2) UU 8/2016 menyatakan bahwa Ragam Penyandang Disabilitas sebagaimana dimaksud pada ayat (1) dapat dialami secara tunggal, ganda, atau multi dalam jangka waktu lama yang ditetapkan oleh tenaga medis sesuai dengan ketentuan peraturan perundang-undangan.

Norma ini mengatur bahwa individu yang terdiagnosis memiliki penyakit kronis yang menyebabkan keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya dapat ditetapkan sebagai penyandang disabilitas oleh tenaga medis sesuai dengan ketentuan peraturan perundang-undangan.

Sehingga menurut Pemerintah, alasan permohonan lebih kepada persoalan implementasi norma. Pemohon yang merupakan orang dengan penyakit kronis yang belum ditetapkan sebagai penyandang disabilitas oleh tenaga medis merasa beberapa haknya belum terpenuhi dan terlindungi secara maksimal.

4. **Bahwa menurut Para Pemohon, dalam beberapa akses hak, penyakit kronis/disabilitas taktampak sudah mulai diakui secara parsial, Akan tetapi, karena orang dengan penyakit kronis/disabilitas tak tampak masih belum secara jelas dan legal diakui sebagai disabilitas, ada beberapa hak yang masih belum terpenuhi dan terlindungi secara maksimal;**

   Terhadap dalil Para Pemohon tersebut, Pemerintah memberikan penjelasan sebagai berikut:

   a. Sebagai penyelenggara pelayanan publik, pemerintah diwajibkan untuk memastikan keadilan dan kesetaraan layanan bagi seluruh masyarakat, termasuk pemberian kemudahan layanan kepada kelompok rentan. Untuk menjamin kualitas pelayanan publik yang berkeadilan, nondiskriminasi, ramah, dan setara bagi kelompok rentan, pemerintah telah menyusun sistem dan panduan bagi penyelenggaraan pelayanan publik yang ramah bagi kelompok rentan diantaranya pada bidang transportasi publik, pendidikan, maupun layanan lainnya.

   b. Dalam bidang layanan transportasi publik, melalui Peraturan Menteri Perhubungan Nomor PM 98 Tahun 2017 tentang Penyediaan Aksesibilitas pada Pelayanan Jasa Transportasi Publik Bagi Pengguna Jasa Berkebutuhan Khusus telah diatur mengenai kewajiban penyelenggara jasa transportasi publik untuk melaksanakan pelayanan dengan menyediakan sarana dan prasarana layanan yang aksesibel bagi pengguna jasa berkebutuhan khusus. Pengguna Jasa Berkebutuhan Khusus dalam peraturan ini adalah pengguna jasa karena kondisi fisiknya dan/atau permintaan khusus pengguna jasa yang memerlukan fasilitas dan perlakuan khusus, seperti penyandang disabilitas, lanjut usia, anak- anak, wanita hamil, dan orang sakit. Penyediaan aksesibilitas bagi pengguna jasa berkebutuhan khusus di bidang sarana dan prasarana transportasi dilakukan secara bertahap dengan memperhatikan prioritas aksesibilitas yang dibutuhkan.

   c. Selanjutnya Untuk memberikan kesamaan kesempatan dalam memperoleh layanan pendidikan sebagai warga negara, melalui Peraturan Pemerintah Nomor 13 Tahun 2020 tentang Akomodasi

Yang Layak Untuk Peserta Didik Penyandang Disabilitas, Pemerintah memodifikasi dan menyesuaikan penyelenggaraan pendidikan yang tepat sesuai kebutuhan berdasarkan ragam Penyandang Disabilitas agar Peserta Didik Penyandang Disabilitas mendapatkan layanan pendidikan yang adil. Modifikasi dan penyesuaian yang diperlukan disediakan oleh Lembaga Penyelenggara Pendidikan dalam bentuk Akomodasi yang Layak.

d. Upaya pemerintah untuk memperbaiki kualitas pelayanan publik khususnya terhadap kelompok rentan telah dilakukan melalui berbagai kebijakan. Namun dalam implementasinya, menciptakan suatu pelayanan yang berkualitas dan melahirkan kepuasan semua *stakeholder* yang menerimanya bukanlah suatu hal yang mudah. Tidak sedikit kendala dan faktor-faktor yang mengakibatkan pelayanan publik yang diselenggarakan oleh pemerintah dirasakan masih kurang. Tentunya dengan keadaan demikian, Pemerintah terus berupaya untuk selalu berbenah agar dapat menciptakan dan mewujudkan pelayanan publik yang semakin baik.
e. Salah satu upaya Pemerintah dalam mewujudkan pelayanan publik yang lebih baik, khususnya kepada penyandang disabilitas adalah menyusun berbagai peraturan pelaksanaan dari Undang-Undang tentang Penyandang DIsabilitas dan Rencana Induk Penyandang Disabilitas (RIPD). Salah satu peraturan pelaksanaan tersebut adalah Peraturan Pemerintah Nomor 70 Tahun 2019 tentang Perencanaan, Penyelenggaraan, dan Evaluasi terhadap Penghormatan, Pelindungan, dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas untuk menjadi acuan bagi Pemerintah dan Pemerintah Daerah dalam melakukan Perencanaan, Penyelenggaraan, dan Evaluasi program dan kegiatan pembangunan terkait Penyandang Disabilitas, baik jangka menengah maupun jangka pendek, yang lebih inklusif bagi Penyandang Disabilitas.
f. RIPD memuat visi, misi, sasaran strategis, kebijakan, strategi implementasi, dan target capaian yang secara sistematis dilaksanakan dan dikolaborasikan antar kementerian/lembaga, perangkat daerah provinsi dan kabupaten kota, serta pemangku kepentingan. RIPD

dijabarkan lebih lanjut ke dalam Rencana Aksi Nasional Penyandang Disabilitas dan Rencana Aksi Daerah Penyandang Disabilitas Provinsi. RIPD memiliki 7 (tujuh) sasaran strategis 2 (dua) diantaranya adalah penyediaan lingkungan tanpa hambatan bagi Penyandang Disabilitas dan pendidikan dan keterampilan bagi Penyandang Disabilitas. dengan adanya 7 sasaran strategis tersebut, diharapkan secara bertahap dapat mencakup seluruh aspek untuk mewujudkan Penghormatan, Pelindungan, dan Pemenuhan hak Penyandang Disabilitas.

g. Bahwa menurut Pemerintah, alasan permohonan yang terdapat dalam posita permohonan lebih kepada persoalan implementasi norma. Para Pemohon yang merupakan orang dengan penyakit kronis yang belum ditetapkan sebagai penyandang disabilitas oleh tenaga medis merasa beberapa haknya belum terpenuhi dan terlindungi secara maksimal.

h. Bahwa Penetapan penderita penyakit kronis sebagai Penyandang Disabilitas dilakukan oleh dokter sesuai dengan kompetensi yang berkaitan dengan ragam kedisabilitasan seseorang. Hal tersebut sesuai dengan Kode Etik Kedokteran Indonesia tahun 2012 dimana dokter diberikan kewenangan membuat surat keterangan dan/atau pendapat ahli diantaranya surat keterangan cacat (disabilitas). Sesuai dengan ketentuan Pasal 148 UU 8/2016) dijelaskan bahwa Istilah Penyandang Cacat yang dipakai dalam peraturan perundang-undangan yang sudah ada sebelum UU 8/2016 berlaku, dibaca dan dimaknai sebagai Penyandang Disabilitas.

i. Sehingga apabila Para Pemohon memiliki keterbatasan fisik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dapat dikategorikan sebagai Penyandang Disabilitas melalui penetapan tenaga medis sebagaimana diatur oleh Pasal 4 ayat (2) UU 8/2016 tanpa perlu menambahkan pengertian penyandang disabilitas fisik tampak dan taktampak.

5. Bahwa menurut Para Pemohon, dengan diakuinya sebagai penyandang disabilitas, mengakibatkan Para Pemohon dan orang dengan penyakit kronis lainnya dapat terdata sebagai salah satu

ragam di dalam kelompok penyandang disabilitas. Hal ini berkonsekuensi pada menghilangkan potensi terabaikannya hak-hak yang didapatkan oleh Para Pemohon, utamanya sebagai bagian dari kelompok penyandang disabilitas;

Terhadap dalil Para Pemohon tersebut, Pemerintah memberikan keterangan sebagai berikut:

a. Bahwa orang yang didiagnosis menderita penyakit kronis tidak serta merta dapat ditetapkan oleh tenaga medis sebagai Penyandang Disabilitas. Sebagai contoh penyakit metabolik (diabetes melitus) yang tidak selalu mengalami keterbatasan gerak dan/atau sensorik selama masih terkendali, tanpa komplikasi, tidak menghambat fungsi tubuh sehari-hari, dan/atau tidak membatasi interaksi sosialnya.
b. Penetapan penderita penyakit kronis sebagai Penyandang Disabilitas dilakukan oleh tenaga medis sesuai dengan kompetensi yang berkaitan dengan kedisabilitasannya. Hal tersebut sesuai dengan Kode Etik Kedokteran Indonesia tahun 2012 dimana dokter diberikan kewenangan membuat surat keterangan dan/atau pendapat ahli diantaranya surat keterangan cacat (disabilitas).
c. Bahwa selanjutnya Para Pemohon menyampaikan dalam permohonannya, penderita penyakit kronis yang ditetapkan sebagai penyandang disabilitas harus melalui asesmen klinis yang dilakukan oleh profesional di bidangnya seperti dokter, hal tersebut sudah sejalan dengan ketentuan Pasal 4 ayat (2) UU 8/2016 tentang Penyandang Disabilitas yang mengatur:

   "Ragam Penyandang Disabilitas sebagaimana dimaksud pada ayat (1) dapat dialami secara tunggal, ganda, atau multi dalam jangka waktu lama yang ditetapkan oleh tenaga medis sesuai dengan ketentuan peraturan perundang-undangan"
d. Sehingga orang yang didagnosis memiliki penyakit kronis yang berdampak pada keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dikategorikan sebagai Penyandang Disabilitas oleh tenaga medis sesuai dengan ragam

penyandang disabilitas yang telah diatur dalam Undang-Undang Penyandang Disabilitas.

e. Para Pemohon sendiri dalam dalil permohonannya pada angka 89 halaman 68 menyampaikan:

“Sebagai penekanan kembali, tidak semua penyakit kronis bisa menyebabkan disabilitas. Untuk menetapkan seseorang memiliki disabilitas, dibutuhkan asesmen klinis yang dilakukan oleh tenaga kesehatan, seperti dokter.

- Dokter memiliki kewenangan untuk menentukan seberapa jauh penyakit kronis menyebabkan adanya: (1) impairment/terganggunya fungsi fisik, (2) keterbatasan pada aktivitas sehari-hari, dan (3) hambatan berpartisipasi di masyarakat.
- Penentuan disabilitas tersebut tidak hanya berdasarkan nama/jenis diagnosis, namun juga bergantung pada (1) tingkat keparahan, (2) perkembangan gejala dan potensi kekambuhan, serta hal-hal lainnya yang turut berdampak signifikan pada bagaimana orang dengan penyakit kronis melakukan aktivitas sehari-hari dan partisipasi di masyarakat.
- Asesmen klinis tersebut dapat menggunakan instrumen asesmen klinis yang diterima atau disepakati oleh masing-masing spesialisasi untuk suatu penyakit/kelompok penyakit.”

dari dalil Para Pemohon tersebut, Para Pemohon sebenarnya telah memahami bahwa penentuan kedisabilitasan tidak serta merta disebabkan oleh penyakit kronis, namun melalui asesmen klinis dari tenaga kesehatan yang berwenang atas penyakit kronis yang dialami. sehingga dapat disimpulkan bahwa Para Pemohon seharusnya tidak perlu lagi mengajukan permohonan ini untuk memasukkan penyakit kronis menjadi salah satu ragam disabilitas dalam UU 8/2016.

f. bahwa kekhawatiran Para Pemohon akan hilangnya potensi terabaikannya hak-hak yang didapatkan oleh Para Pemohon, utamanya sebagai bagian dari kelompok penyandang disabilitas ketika Para Pemohon sebagai penderita penyakit kronis namun tidak termasuk dalam penyandang disabilitas, seharusnya dipandang dalam

konteks teknis pemenuhan hak-hak Para Pemohon. kondisi teknis tersebut sebagaimana Para Pemohon sampaikan dalam hal aksesibilitas dan akomodasi yang layak bagi penderita penyakit kronis bisa saja dengan mudah dipenuhi manakala Para Pemohon menyampaikan kepada penyedia layanan umum terkait kondisi dan keterbatasan Para Pemohon.

g. bahwa Para Pemohon sendiri telah memberikan contoh sebagaimana pada huruf D mulai halaman 49 sampai dengan halaman 51 permohonan Para Pemohon, dimana dalam pernyataannya, Para Pemohon telah difasilitasi dalam layanan publik sehubungan dengan keterbatasannya dikarenakan menderita penyakit kronis. Pemerintah dalam hal ini terbukti tidak menghilangkan hak-hak warga negaranya dalam mengakses layanan publik dalam hal ini para **penderita penyakit kronis sepanjang dilaksanakan sesuai prosedur.**

h. Bahwa orang dengan penyakit kronis tetap mendapat perlindungan dan pemenuhan hak atas layanan kesehatan, jaminan sosial, dan hak asasi manusia lain melalui beberapa ketentuan peraturan perundang-undangan sebagai berikut:
   1) Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia;
   2) Undang-Undang Nomor 40 Tahun 2004 tentang Sistem Jaminan Sosial Nasional; dan
   3) Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan.

   Artinya, hak mereka tidak terabaikan walaupun secara kategorisasi tidak disebut langsung sebagai disabilitas.

i. Bahwa berdasarkan Pasal 28H ayat (1) UUD NRI 1945 telah menjamin hak setiap orang atas pelayanan kesehatan dan Pasal 28I ayat (2) menjamin persamaan kedudukan tanpa diskriminasi.

j. Sehingga perlindungan bagi orang dengan penyakit kronis tidak bergantung semata-mata pada label "disabilitas" tetapi dijamin melalui ketentuan peraturan perundang-undangan lainnya.

6. Terhadap dalil yang dipersoalkan para Pemohon terkait penjelasan suatu undang-undang, sebagaimana yang dijelaskan dalam Undang-Undang Nomor 12 Tahun 2011 tentang Pembentukan Peraturan Perundang-

Undangan sebagaimana telah diubah beberapa kali terakhir dengan Undang-Undang Nomor 13 Tahun 2022 tentang Perubahan Kedua Undang-Undang Nomor 12 Tahun 2011 tentang Pembentukan Peraturan Perundang-Undangan (UU 12/2011 jo. UU 13/2022) pada Lampiran II angka 176 sampai dengan angka 178, terkait rumusan penjelasan menyatakan bahwa:

a. Penjelasan berfungsi sebagai tafsir resmi pembentuk Peraturan Perundang-undangan atas norma tertentu dalam batang tubuh. Oleh karena itu, penjelasan hanya memuat uraian terhadap kata, frasa, kalimat atau padanan kata/istilah asing dalam norma yang dapat disertai dengan contoh. Penjelasan sebagai sarana untuk memperjelas norma dalam batang tubuh tidak boleh mengakibatkan terjadinya ketidakjelasan dari norma yang dimaksud;
b. Penjelasan tidak boleh mencantumkan rumusan yang berisi norma; dan
c. Penjelasan tidak menggunakan rumusan yang isinya memuat perubahan terselubung terhadap ketentuan Peraturan Perundang-undangan.

Selain ketentuan tersebut, dijelaskan pula pada Lampiran II angka 186 UU 12/2011 jo. UU 13/2022) yang berbunyi sebagai berikut:

Rumusan penjelasan pasal demi pasal memperhatikan hal sebagai berikut:

a. tidak bertentangan dengan materi pokok yang diatur dalam batang tubuh;
b. tidak memperluas, mempersempit atau menambah pengertian norma yang ada dalam batang tubuh;
c. tidak melakukan pengulangan atas materi pokok yang diatur dalam batang tubuh;
d. tidak mengulangi uraian kata, istilah, frasa, atau pengertian yang telah dimuat di dalam ketentuan umum; dan/atau
e. tidak memuat rumusan pendelegasian

Berkenaan dengan dalil Para Pemohon yang menguji konstitusionalitas penjelasan suatu pasal dalam undang-undang, hal demikian tidak dapat dilepaskan dan dipisahkan dari norma pasal yang terdapat dalam batang

tubuh. Jika dikaitkan dengan angka 176 sampai dengan angka 178 dan angka 186 Lampiran II UU 12/2011 jo UU 13/2022, dapat pemerintah sampaikan sebagai berikut:

1. Sebagai fungsi penjelasan pada suatu pasal adalah sebagai tafsir resmi dan sarana untuk memperjelas norma dalam batang tubuh dimana tidak boleh bertentangan dengan materi pokok yang diatur dalam batang tubuh. Sebagai salah satu bentuk ragam penyandang disabilitas salah satunya adalah "penyandang disabilitas fisik" maka Penjelasan atas Pasal 4 ayat (1) huruf a telah memberikan penjelasan norma apa yang dimaksud dengan "penyandang disabilitas fisik" yaitu terganggungnya fungsi gerak serta dengan disertai contoh dari terganggungnya fungsi gerak tersebut, "antara lain amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, celebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil."
2. Jika petitum Para Pemohon dikabulkan dengan dimaknai frasa menjadi "fungsi fisik secara terus menerus atau fluktuatif serta menyebabkan hambatan atau kesulitan yang signifikan dalam beraktivitas hari-hari.." serta menambah/membedakan jenis pembagian disabilitas [fisik] menjadi 'disabilitas fisik tampak' dan 'disabilitas fisik tak tampak', menurut Pemerintah mengakibatkan terjadinya ketidakjelasan dari norma dimaksud, Penjelasan menjadi memuat rumusan yang berisi norma bahkan menyebabkan memperluas norma/pasal dalam batang tubuh.
3. Selain itu, apabila dikabulkannya Petitum Para Pemohon yang minta dimaknai dari "fungsi gerak" menjadi "fungsi fisik" akan bertentangan dengan materi pokok yang diatur dalam batang tubuh Pasal 4 UU a quo serta melanggar ketentuan umum secara internasional yang diatur dalam *CRPD* maupun *ICF, WHO* sebagaimana yang telah pemerintah jelaskan dalam penjelasan sebelumnya. Selain itu, Perlu dipertanyakan apa dasar hukum yang melatarbelakangi Para Pemohon membedakan disabilitas [fisik] menjadi "tampak" dan "tak tampak" yang dapat menimbulkan rumusan yang isinya dapat memuat perubahan terselubung terhadap ketentuan Peraturan Perundang-undangan.

IV. Petitum

Berdasarkan penjelasan dan argumentasi hukum tersebut di atas, Pemerintah memohon kepada Yang Mulia Ketua/Majelis Hakim Konstitusi Republik Indonesia, dapat memberikan putusan sebagai berikut:

1) Menerima Keterangan Presiden secara keseluruhan;
2) Menyatakan bahwa Para Pemohon tidak mempunyai kedudukan hukum (*legal standing*);
3) Menolak permohonan pengujian Para Pemohon seluruhnya atau setidak-tidaknya menyatakan permohonan pengujian Pemohon tidak dapat diterima (*niet onvankelijk verklaard*);
4) Menyatakan ketentuan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016 tidak bertentangan dengan Pasal 28C ayat (2), Pasal 28D ayat (1), Pasal 28H ayat (2), dan Pasal 28I ayat (2) Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945.

Keterangan Tambahan Presiden

Pertanyaan dari Hakim Anggota Mahkamah Konstitusi Prof. Dr. Enny Nurbaningsih, SH, M.Hum.

1. Selama ini dari data yang ada, adakah yang kemudian perkembangan (Jenis Penyandang Disabilitas Fisik) itu berdasarkan assesmen klinis yang ter-*record* di Kementerian Sosial? Agar bisa disampaikan datanya. Bisa jadi dia tidak termasuk yang disebutkan antara lain di sini? (di dalam Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 yaitu disebutkan "*antara lain amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, celebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil*").
2. Para Pemohon menuntut adanya ketersediaan fasilitas layanan untuk memudahkan mereka dalam geraknya. Sejauh ini dari Kementerian, dari Pemerintah, apakah sudah menyediakan layanan-layanan itu secara khusus? yang di luar dari ini (dari jenis Penyandang Disabilitas Fisik yang dicontohkan dalam Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a) atau layanan bagi yang termasuk dari ini? yang merupakan bagian dari haknya para Penyandang Disabilitas.

Terhadap pertanyaan Hakim Anggota, Pemerintah memberikan penjelasan/tanggapan sebagai berikut:

1. **Penyandang Disabilitas Fisik di luar Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 yang mendapatkan Layanan oleh Kementerian Sosial.**
   a. Bahwa yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas Fisik” berdasarkan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 adalah terganggunya fungsi gerak, antara lain amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, *celebral palsy* (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.
   b. Bahwa frasa “antara lain” yang terdapat pada Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016, secara tegas menunjukkan bahwa daftar tersebut bersifat ilustratif, bukan limitatif. Pada dasarnya bermaksud untuk menjelaskan suatu hal yang umum dengan menyebutkan hal-hal khusus melalui penguraian contoh atau hal-hal yang termasuk di dalamnya, namun tidak hanya terbatas pada hal-hal yang disebutkan dalam penjelasan tersebut yaitu amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, *celebral palsy* (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil. Hal yang sama juga disampaikan oleh **DPR RI** dalam keterangan resminya di hadapan Majelis Hakim Mahkamah Konstitusi.
   c. Sejumlah 338 Penerima Manfaat (PM) dengan Penyakit Kronis telah mendapatkan layanan dari Kementerian Sosial. Beberapa penyakit yang dialami oleh PM memiliki dampak terhadap kemampuan mereka dalam bergerak. Terdapat 10 jenis penyakit kronis yang menyebabkan keterbatasan fungsi gerak, sehingga memengaruhi aktivitas sehari-hari.
   d. Jenis Penyakit Kronis yang menyebabkan keterbatasan fungsi gerak dan telah mendapat layanan dari Kementerian Sosial yang dibuktikan dengan surat keterangan yang menyatakan kondisi kedisabilitasan penerima manfaat dari tenaga medis klinik pratama di lingkungan Unit Pelaksana Teknis (UPT) Kementerian sosial, sebagai berikut:

      1) Hidrosefalus

      Hidrosefalus adalah penumpukan cairan otak (cairan serebrospinal) yang berlebihan di dalam tengkorak, yang dapat menyebabkan penekanan dan kerusakan pada otak. Hidrosefalus dapat memengaruhi berbagai fungsi tubuh, termasuk motorik (gerakan), terutama jika penumpukan cairan terjadi pada area otak yang mengontrol gerakan tubuh, seperti bagian motorik otak atau sumsum tulang belakang. UPT yang menangani:

1. UPT Sentra Paramita di Mataram - 3 orang (an. Aiyla Shidqia Suci, Alaesya Phutri, Nida Husna). (**Bukti PK-1a)**
2. UPT Sentra Budi Luhur di Banjarbaru - 1 orang (an. Fina). **(Bukti PK-1b)**
3. Sentra Dharma Guna di Bengkulu - 1 orang (an. Galen Reyfano - PM telah meninggal dunia). **(Bukti PK-1c)**
4. Balai Besar Pendidikan dan Pelatihan Kesejahteraan Sosial (BBPPKS) Jayapura - 1 orang (an. Elis Balowe - PM telah meninggal dunia). **(Bukti PK-1d)**

2) Neurogenic Bladder (Bukti PK-2)

Neurogenic Bladder adalah kondisi di mana seseorang tidak dapat mengendalikan kandung kemihnya karena kerusakan saraf yang menghubungkan kandung kemih ke otak. Kondisi ini dapat dipicu oleh gangguan pada saraf, otak, atau sumsum tulang belakang sehingga memengaruhi sinyal dari sistem saraf yang menginstruksikan kandung kemih untuk berkontraksi dan berelaksasi. Neurogenic bladder dapat memengaruhi fungsi gerak jika disertai dengan gangguan saraf yang memengaruhi kontrol motorik tubuh, seperti pada cedera tulang belakang atau gangguan neurologis lainnya. UPT yang menangani:

UPT Sentra Terpadu Kartini di Temanggung - 1 orang (an. Latinca Risti Daniarti)

3) Neuroblastoma (Bukti PK-3)

Neuroblastoma adalah jenis kanker yang berkembang dari sel-sel saraf belum matang atau *neuroblast*. Kondisi langka ini bisa disebabkan oleh bawaan sejak lahir. Pertumbuhan DNA yang tidak sempurna adalah salah satu penyebab *nefroblastoma* yang paling utama. Tumor yang tumbuh di area-area yang terkait dengan koordinasi motorik bisa menyebabkan masalah keseimbangan atau kesulitan dalam gerakan tubuh yang lebih halus. UPT yang menangani:

UPT Sentra Margo Laras di Pati - 1 orang (an. Muhammad Farel Alfarizky)

4) Meningitis Tuberkulosis (Bukti PK-4)

Meningitis tuberkulosis adalah infeksi pada selaput otak dan sumsum tulang belakang yang dapat menyebabkan peradangan. Jika infeksi ini parah, bisa merusak saraf motorik yang mengontrol gerakan tubuh. Peradangan dan kerusakan pada otak atau sumsum tulang belakang dapat mengganggu kemampuan tubuh untuk mengoordinasikan gerakan dan menjaga keseimbangan. UPT yang menangani:

UPT BBPPKS di Bandung - 1 orang (an. Noval Muhammad Yusuf)

5) Osteogenesis Imperfekta (OI) (Bukti PK-5)

Osteogenesis Imperfekta (OI) adalah kelainan genetik langka yang menyebabkan tulang rapuh dan mudah patah. Kondisi ini juga bisa menyebabkan otot lemah, gigi rapuh, tulang belakang melengkung, dan gangguan pendengaran. Penyebabnya adalah masalah pada gen yang memengaruhi produksi kolagen, protein yang memperkuat tulang. UPT Besar yang menangani:

UPT Sentra Wyata Guna di Bandung - 1 orang (an. Muhammad Afrizha)

6) Cornelia de Lange Syndrome (CdLS) (Bukti PK-6)

Cornelia de Lange Syndrome (CdLS) adalah gangguan genetik langka yang memengaruhi perkembangan fisik dan intelektual seseorang. CdLS umumnya terjadi sebagai kelainan sporadis, artinya tidak selalu diwariskan dari orangtua. Kondisi ini dapat mempengaruhi berbagai aspek kehidupan, termasuk pertumbuhan fisik, perkembangan keterampilan motorik, dan kesehatan mental. UPT yang menangani:

UPT Sentra Nipotowe di Palu - 1 orang (an. I Putu Gio Dewanto)

7) Edema Serebral (Bukti PK-7)

Edema serebral (atau pembengkakan otak) adalah kondisi medis yang terjadi ketika ada penumpukan cairan berlebih di dalam jaringan otak. Cairan ini menyebabkan tekanan meningkat di dalam tengkorak, yang dapat mengganggu fungsi normal otak dan berpotensi menyebabkan kerusakan otak lebih lanjut. Jika edema serebral terjadi pada bagian otak yang mengontrol gerakan tubuh, seperti otak besar (yang

mengatur pergerakan sukarela) atau korteks motorik, ini bisa menyebabkan lumpuh atau paralisis. UPT yang menangani:

UPT Sentra Nipotowe di Palu - 1 orang (an. Veronika Grasya)

8) Tumor Regio Solder Malignant (Bukti PK-8)

Tumor Regio Solder Malignant adalah istilah medis yang merujuk pada tumor ganas (malignan) yang berkembang di regio solder, yang kemungkinan besar merujuk pada wilayah sekitar bahu atau sendi bahu. Tumor Regio Solder Malignant dapat menghambat fungsi gerak karena menyebabkan nyeri hebat, merusak struktur tulang dan sendi, serta menekan saraf penting di lengan dan tangan. UPT yang menangani:

UPT Sentra Nipotowe di Palu - 1 orang (an. Aril Saputra)

9) Penyempitan Syaraf Tulang Belakang (Stenosis Spinal)

Stenosis Spinal adalah penyempitan pada kanal tulang belakang, yang memberikan tekanan pada saraf sehingga menimbulkan gejala seperti nyeri, kelemahan, mati rasa, kesemutan, dan masalah keseimbangan yang dapat memengaruhi kemampuan berjalan dan aktivitas sehari-hari. UPT yang menangani:

UPT Sentra Tumou Tou Manado - 1 orang (an. Vera)

10) Sistemyc Lupus Eritematosus (SLE) (Bukti PK-10)

Sistemyc Lupus Eritematosus (SLE) adalah penyakit autoimun kronis yang terjadi ketika sistem kekebalan tubuh seseorang menyerang jaringan dan organ tubuhnya sendiri. Pada orang dengan lupus, sistem kekebalan tubuh tidak berfungsi dengan normal dan menyerang sel-sel tubuh sehat, yang dapat menyebabkan peradangan dan kerusakan pada berbagai bagian tubuh, termasuk kulit, sendi, ginjal, jantung, paru-paru, dan sistem saraf. UPT yang menangani:

UPT Sentra Paramita di Mataram - 1 orang (an. Miftahul Janah)

2. **Penyediaan layanan khusus sebagai bentuk pemenuhan hak Penyandang Disabilitas.**

A. Pemerintah telah menyusun dan menetapkan peraturan perundang-undangan sebagai aturan turunan atau implementasi dari UU 8/2016 tentang Penyandang Disabilitas, yaitu:

1) Peraturan Pemerintah Nomor 52 Tahun 2019 tentang Penyelenggaraan Kesejahteraan Sosial Bagi Penyandang Disabilitas;
2) Peraturan Pemerintah Nomor 70 Tahun 2019 tentang Perencanaan, Penyelenggaraan, dan Evaluasi terhadap Penghormatan, Pelindungan, dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas;
3) Peraturan Pemerintah Nomor 13 Tahun 2020 tentang Akomodasi yang Layak bagi Peserta Didik Penyandang Disabilitas;
4) Peraturan Pemerintah Nomor 39 Tahun 2020 tentang Akomodasi Yang Layak untuk Penyandang Disabilitas Dalam Proses Peradilan;
5) Peraturan Pemerintah Nomor 42 Tahun 2020 tentang Aksesibilitas Terhadap Permukiman, Pelayanan Publik dan Perlindungan dari Bencana bagi Penyandang Disabilitas;
6) Peraturan Pemerintah Nomor 60 Tahun 2020 tentang Unit Layanan Disabilitas.
7) Peraturan Pemerintah Nomor 75 Tahun 2020 tentang Layanan Habilitasi dan Rehabilitasi bagi Penyandang Disabilitas;
8) Peraturan Presiden Nomor 67 Tahun 2020 tentang Tata Cara Pemberian Penghargaan dan Penghormatan, Perlindungan dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas; dan
9) Peraturan Presiden Nomor 68 Tahun 2020 tentang Komisi Nasional Disabilitas.

B. Peraturan teknis terkait penyediaan aksesibilitas penggunaan jasa berkebutuhan khusus termasuk penyandang disabilitas, antara lain sebagai berikut:

1) Peraturan Menteri Perhubungan Nomor PM 98 Tahun 2017 Tentang Penyediaan Aksesibilitas Pada Pelayanan Jasa Transportasi Publik Bagi Pengguna Jasa Berkebutuhan Khusus.

Peraturan ini mengatur mengenai kewajiban penyelenggara jasa transportasi publik untuk melaksanakan pelayanan dengan menyediakan sarana dan prasarana layanan yang aksesibel bagi pengguna jasa berkebutuhan khusus. Pengguna Jasa Berkebutuhan Khusus dalam peraturan ini adalah pengguna jasa karena kondisi fisiknya dan/atau permintaan khusus pengguna jasa yang memerlukan fasilitas dan perlakuan khusus, seperti penyandang disabilitas, lanjut usia, anak-anak, wanita hamil, dan orang sakit. Penyediaan aksesibilitas bagi pengguna jasa berkebutuhan khusus di bidang sarana dan prasarana transportasi dilakukan secara bertahap dengan memperhatikan prioritas aksesibilitas yang dibutuhkan.

2) Peraturan Menteri Perhubungan Nomor PM 63 Tahun 2019 Tentang Standar Pelayanan Minimum Angkutan Orang Dengan Kereta Api.

Materi muatan dalam Peraturan ini salah satunya adalah kewajiban bagi penyelenggara prasarana dan/atau sarana perkeretaapian untuk melaksanakan pelayanan bagi pengguna jasa berkebutuhan khusus dengan menyediakan sarana dan prasarana layanan yang aksesibel bagi pengguna jasa berkebutuhan khusus. Penyelenggara sarana dan prasarana Perkeretaapian juga berkewajiban menyediakan personil atau sumber daya manusia yang dapat membantu pengguna jasa berkebutuhan khusus dengan dibekali pelatihan terkait pelayanan bagi pengguna jasa berkebutuhan khusus, baik sarana maupun di prasarana Perkeretaapian.

Penumpang dengan Kebutuhan Khusus adalah penumpang karena kondisi fisiknya dan/atau permintaan khusus penumpang yang memerlukan fasilitas dan perlakuan khusus, seperti penyandang disabilitas, lanjut usia, wanita hamil, menggendong anak dan orang sakit.

Aksesibilitas bagi pengguna jasa bekebutuhan khusus diantaranya:

a) Disediakan tempat duduk bagi penyandang disabilitas untuk melakukan ibadah pada musholla.
b) Tersedia loket dan/atau *vending machine* khusus bagi penumpang kebutuhan khusus. Desain loket disesuaikan dengan tingginya kursi roda
c) Fasilitas bagi penumpang dengan kebutuhan khusus. Fasilitas ini berupa kursi prioritas untuk mempermudah penumpang dengan kebutuhan khusus, yang meliputi penyandang disabilitas, wanita hamil, penumpang membawa balita, lanjut usia dan orang sakit.

3) Peraturan Menteri Perhubungan Nomor PM 62 Tahun 2019 tentang Standar Pelayanan Minimal Angkutan Penyeberangan.

Peraturan ini mengatur mengenai persyaratan minimal yang harus dipenuhi oleh perusahaan angkutan penyeberangan memberikan pelayanan kepada pengguna jasa.

Standar Pelayanan Minimal (SPM) pelayanan bagi penumpang berkebutuhan khusus diantaranya:

a) Terdapat *mobile ramp* dengan kemiringan maksimum 20° untuk penyambung dari *platform* ke kapal.
b) Tersedianya kursi roda
c) Akses prioritas
d) Kemudahan akses untuk ke Toilet
e) Tersedia ruang khusus ibu menyusui

4) Peraturan Menteri Perhubungan Nomor PM 30 Tahun 2021 tentang Standar Pelayanan Minimal Penumpang Angkutan Udara.

Dalam melaksanakan pelayanan, Badan Usaha Angkutan Udara harus memiliki Standar Pelayanan yang memenuhi asas perlindungan konsumen yang salah satunya meliputi Standar Pelayanan bagi Penumpang berkebutuhan khusus. Penumpang berkebutuhan khusus memperoleh akses terhadap pelayanan Angkutan Udara tanpa ada diskriminasi dan memiliki hak untuk menyampaikan kebutuhannya selama penerbangan (*pre-notification*).

Penumpang berkebutuhan khusus meliputi Penyandang Disabilitas, lanjut usia yaitu seseorang yang telah mencapai usia 60 tahun keatas, anak-anak yang berusia 6 sarnpai dengan 12 tahun tanpa pendamping (*unaccompanied minor*), orang sakit yang membutuhkan fasilitas tarnbahan termasuk namun tidak terbatas pada oksigen, kursi roda dan/atau *stretcher case*, ibu hamil, dan Penumpang dengan ukuran tubuh besar (obesitas).

Standar operasional prosedur pelayanan penumpang dengan kebutuhan khusus meliputi standar pelayanan sebelum penerbangan, standar pada saat penerbangan, dan pelayanan setelah penerbangan.

5) Peraturan Menteri Perhubungan Nomor PM 41 Tahun 2023 Tentang Pelayanan Jasa Kebandarudaraan di Bandar Udara

Salah satu materi muatan yang diatur dalam peraturan ini adalah mengenai standar pelayanan terhadap penumpang yang memberikan kenyamanan terhadap penumpang salah satunya meliputi pelayanan pada fasilitas bagi pengguna berkebutuhan khusus.

Fasilitas bagi pengguna berkebutuhan khusus antara lain:

a) *ramp* untuk beda level ketinggian dengan kemiringan maksimum 20°.
b) toilet bagi penumpang berkebutuhan khusus sesuai ketentuan.
c) *lift* yang dapat melayani penumpang berkebutuhan khusus untuk bangunan 2 lantai atau lebih.
d) Ruang tunggu dengan kursi prioritas pada ruang tunggu keberangkatan.

6) Pedoman Jaksa Agung Nomor 2 Tahun 2023 tentang Akomodasi yang Layak dan Penanganan Perkara yang Aksesibel dan Inklusif Bagi Penyandang Disabilitas Dalam Proses Peradilan

Penanganan perkara yang aksesibel dan inklusif bagi penyandang disabilitas dilakukan secara proporsional dengan memperhatikan peran dan kedudukannya dalam proses peradilan, asas aksesibilitas, inklusivitas, dan nondiskriminasi. Dalam sistem

peradilan pidana terpadu, penanganan perkara yang aksesibel dan inklusif bagi penyandang disabilitas juga sesuai dengan konvensi internasional dan ketentuan peraturan perundang-undangan yang mengatur mengenai hak penyandang disabilitas dan akomodasi yang layak untuk penyandang disabilitas dalam proses peradilan.

Pedoman ini dimaksudkan sebagai acuan bagi Jaksa dalam melaksanakan pemenuhan akomodasi yang layak dan penanganan perkara yang aksesibel dan inklusif bagi penyandang disabilitas dalam proses peradilan.

Peraturan teknis terkait penyediaan aksesibilitas penggunaan jasa berkebutuhan khusus sebagaimana telah diuraikan di atas menjelaskan bahwa selama ini Pemerintah telah menyusun sistem dan panduan bagi penyelenggaraan pelayanan publik yang ramah bagi kelompok rentan termasuk penyandang disabilitas dan orang sakit diantaranya pada bidang transportasi publik.

C. Contoh layanan yang telah diberikan oleh Pemerintah

1. Komunitas Indonesia *Rare Disorder*

Pada tanggal 17 April 2025 di ruang Gedung Aneka Bhakti Kementerian Sosial RI Jakarta, Kementerian Sosial memfasilitasi pertemuan antara keluarga Indonesia *Rare Disorde*r (IRD) dengan BPJS Kesehatan, Kementerian Kesehatan, Ahli Gizi Rumah Sakit Umum Pusat Nasional Dr. Cipto Mangunkusumo, untuk saling meningkatkan sinergi agar anak-anak dengan penyakit kronis mendapatkan layanan yang komprehensif, inklusif, dan berkelanjutan. Sebanyak 50 anak yang tergabung di IRD yang hadir bersama keluarganya menerima berbagai layanan rehabilitasi sosial secara langsung. Di antaranya terapi wicara, okupasi, perilaku dan fisioterapi, konsultasi psikologi dan gizi oleh tenaga ahli dari Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia dan psikolog klinis, pemeriksaan kesehatan dasar seperti cek gula darah, kolesterol, dan asam urat, serta pemberian bantuan alat bantu adaptif melalui Program Asistensi Rehabilitasi Sosial (ATENSI). Pada saat pertemuan dilaksanakan *talkshow* dan diskusi interaktif bersama

narasumber dari Kementerian Kesehatan, BPJS Kesehatan, dokter spesialis gizi, dan komunitas IRD, serta sesi testimoni orang tua dan pendamping anak dengan penyakit *rare disorder*. Orangtua atau keluarga anak memperoleh ruang konsultasi dan edukasi mengenai penanganan penyakit *rare disorder* di rumah melalui *talkshow*.

Sumber:
https://www.tempo.co/info-tempo/fatma-gus-ipul-bantu-anak-anak-penyandang-penyakit-langka-1232817
https://www.instagram.com/p/DIkTfJXT0YT/?igsh=c2tvY2xtZmF3azQw

2. *Sindrom Cornelia de Lange (CdLS)*

Pada tanggal 27 Mei 2024 dalam rangka peringatan Hari Kesadaran Sindrom CdLS, Kementerian Sosial mengadakan pertemuan dengan 30 anak pengidap penyakit kronis *CdLS*. Kegiatan ini dilaksanakan untuk menumbuhkan kesadaran dan kepedulian masyarakat terhadap CdLS. Kementerian Sosial mendatangkan terapis untuk memberikan pelatihan terapi bagi orangtua yang memiliki anak CdLS. CdLS adalah kelainan genetik pada anak yang berdampak pada gangguan perkembangan bagian tubuh dan masalah perilaku yang memengaruhi komunikasi dan interaksi sosial. Sindrom ini ditandai dengan pertumbuhan yang lambat sehingga menyebabkan perawakan pendek, keterbelakangan intelektual, serta kelainan tulang pada lengan, tangan dan jari. Pengidap CdLS memiliki wajah yang khas yaitu alis melengkung, bulu mata panjang, telinga rendah, gigi kecil dan berjarak lebar, serta hidung kecil dan terbalik.

sumber:
https://kemensos.go.id/mensos-risma-menyapa-anak-anak-pengidap-cornelia-de-lange-syndrome-terapi-adalah-kunci-penting
https://www.liputan6.com/disabilitas/read/5608607/hari-kesadaran-sindrom-cornelia-de-lange-mensos-risma-sapa-30-penyandang-cdls-dan-hadirkan-terapis

D. Data Layanan Kementerian Sosial

Kementerian Sosial telah memberikan layanan kepada Penyandang Disabilitas berupa Bantuan Sosial Program Keluarga Harapan (PKH), Bantuan Sosial Penerima Bantuan Iuran Jaminan Kesehatan (PBI JK) Bantuan Sosial Program Sembako, Asistensi Rehabilitasi Sosial (ATENSI), Permakanan, Literasi khusus bagi Penyandang Disabilitas Netra, Alat Bantu dan Layanan Terapi. Adapun jumlah Penyandang Disabilitas yang telah menerima layanan adalah sebagai berikut:

1. Bantuan Sosial PKH

   Secara umum PKH merupakan program yang memberikan bantuan uang tunai bersyarat kepada Keluarga Penerima Manfaat (KPM), tetapi KPM diwajibkan untuk memenuhi persyaratan dalam upaya peningkatan kualitas sumber daya manusia, diantaranya pendidikan, kesehatan dan kesejahteraan sosial termasuk bagi penyandang disabilitas. Penyaluran dana Bantuan Sosial PKH dilaksanakan oleh unit kerja yang menangani PKH bekerja sama dengan Bank/Pos Penyalur.

   Aturan teknis yang mengatur program adalah Peraturan Menteri Sosial Nomor 1 Tahun 2018 tentang Program Keluarga Harapan.

   jumlah Penyandang Disabilitas yang telah menerima layanan:

   a. Tahun 2024: 484.318 orang
   b. Tahun 2025: 396.988 orang

2. Bantuan Sosial PBI JK

   Program Bantuan Iuran Jaminan Kesehatan (PBI JK) merupakan bantuan sosial berupa pembayaran iuran kepesertaan Jaminan Kesehatan Nasional (JKN) bagi masyarakat miskin dan tidak mampu. Melalui program ini, pemerintah menanggung iuran peserta sehingga Keluarga Penerima Manfaat (KPM) dapat mengakses layanan kesehatan di fasilitas kesehatan yang bekerja sama dengan BPJS Kesehatan tanpa dikenakan biaya. Penetapan peserta PBI JK dilakukan berdasarkan Data Tunggal Sosial Ekonomi Nasional (DTSEN).

Aturan teknis yang mengatur program PBI JK adalah Peraturan Menteri Sosial Nomor 21 Tahun 2019 tentang Persyaratan dan Tata Cara Perubahan Data Penerima Bantuan Iuran Jaminan Kesehatan.

Jumlah Penyandang Disabilitas yang telah menerima layanan:

a. Tahun 2024: 1.037.369 orang
b. Tahun 2025: 877.824 orang

3. Bantuan Sosial Program Sembako

Bantuan Sosial Program Sembako bertujuan untuk mengurangi beban pengeluaran penyandang disabilitas yang berasal dari keluarga miskin dalam bentuk uang tunai yang diberikan perbulan untuk memenuhi kebutuhan pangan sebagai salah satu kebutuhan dasar yang memiliki kandungan karbohidrat, protein hewani, protein nabati maupun vitamin dan mineral.

Aturan teknis yang mengatur program adalah Peraturan Menteri Sosial Nomor 4 Tahun 2023 tentang Pelaksanaan Program Sembako.

Jumlah Penyandang Disabilitas yang telah menerima layanan:

a. Tahun 2024: 592.176 keluarga
b. Tahun 2025: 445.302 keluarga

4. ATENSI bagi Penyandang Disabilitas:

Asistensi Rehabilitasi Sosial (ATENSI) adalah program bantuan sosial yang diberikan kepada penyandang disabilitas dalam bentuk dukungan pemenuhan kebutuhan dasar, layanan rehabilitasi sosial, serta penguatan kemandirian. Bantuan dapat berupa uang tunai, barang, maupun layanan sosial sesuai kebutuhan penerima. Tujuan utama ATENSI adalah meningkatkan kualitas hidup penyandang disabilitas melalui intervensi berbasis keluarga, komunitas, dan lembaga.

Aturan teknis yang mengatur program adalah Peraturan Menteri Sosial Nomor 2 Tahun 2024 tentang Perubahan Kedua atas Peraturan Menteri Sosial Nomor 7 Tahun 2021 tentang Asistensi Rehabilitasi Sosial.

Jumlah Penyandang Disabilitas yang telah menerima layanan:

a. Tahun 2023: 63.841 orang
b. Tahun 2024: 73.100 orang

5. Permakanan bagi Penyandang Disabilitas

Permakanan bagi Penyandang Disabilitas dilaksanakan untuk pemenuhan hak melalui pemenuhan kebutuhan pangan sebagai kebutuhan dasar berupa program permakanan bagi penyandang disabilitas yang memenuhi standar nutrisi. Bantuan sosial rehabilitasi sosial dalam bentuk uang yang dilaksanakan dengan indeks sebesar Rp30.000,- (tiga puluh ribu rupiah) untuk 2 (dua) kali makan per hari per orang, atau sesuai dengan kebijakan pemerintah.

Aturan teknis yang mengatur program adalah Keputusan Menteri Sosial Nomor 167/HUK/2023 tentang Penggunaan Bagan Akun Standar Dalam Penyaluran Bantuan Permakanan Bagi Lanjut Usia dan Penyandang Disabilitas Serta Bantuan Bagi Anak Yatim Piatu dan Keputusan Direktur Jenderal Rehabilitasi Sosial Nomor 33/4/HK.01/3/2025 tentang Petunjuk Teknis Pelaksanaan Bantuan Permakanan Bagi Penyandang Disabilitas.

Jumlah Penyandang Disabilitas yang telah menerima layanan:

a. Tahun 2022: 33.931 orang
b. Tahun 2023: 48.794 orang
c. Tahun 2024: 33.774 orang

6. Literasi Khusus bagi Penyandang Disabilitas Netra

Program literasi khusus ini bertujuan mendukung akses informasi dan pendidikan bagi penyandang disabilitas netra. Bantuan sosial diberikan dalam bentuk penyediaan bahan bacaan, media pembelajaran, serta teknologi adaptif seperti buku *braille*, *audio book*, atau perangkat *digital* ramah disabilitas. Program ini memastikan hak atas pendidikan dan informasi terpenuhi sehingga penyandang disabilitas netra dapat meningkatkan kapasitas diri dan partisipasi sosial.

Aturan teknis yang mengatur program adalah Peraturan Menteri Sosial Nomor 2 Tahun 2024 tentang Perubahan Kedua atas Peraturan Menteri Sosial Nomor 7 Tahun 2021 tentang Asistensi Rehabilitasi Sosial dan Keputusan Direktur Jenderal Rehabilitasi Sosial Nomor 15/3/HK.01/4/2025 tentang Petunjuk Teknis Pelaksanaan Literasi Khusus bagi Penyandang Disabilitas Netra

Jumlah cetakan literasi khusus bagi penyandang disabilitas netra:

a. Tahun 2023: 56.100 eksemplar
b. Tahun 2024: 60.000 eksemplar

7. Alat Bantu bagi Penyandang Disabilitas

Bantuan sosial berupa alat bantu disediakan untuk mendukung mobilitas, komunikasi, dan aktivitas sehari-hari penyandang disabilitas. Bentuk bantuan meliputi kursi roda, tongkat, alat bantu dengar, prostetik, maupun perangkat adaptif lainnya sesuai kebutuhan penerima. Tujuan program ini adalah meningkatkan kemandirian, aksesibilitas, serta kualitas hidup penyandang disabilitas.

Aturan teknis yang mengatur program adalah Peraturan Menteri Sosial Nomor 2 Tahun 2024 tentang Perubahan Kedua atas Peraturan Menteri Sosial Nomor 7 Tahun 2021 tentang Asistensi Rehabilitasi Sosial dan Keputusan Direktur Jenderal Rehabilitasi Sosial Nomor 25/4/HK.01/5/2025 tentang Petunjuk Teknis Penyaluran Bantuan Alat Bantu bagi Penyandang Disabilitas

Jumlah alat bantu bagi Penyandang Disabilitas yang telah disalurkan:

a. Tahun 2023: 12.588 unit
b. Tahun 2024: 17.019 unit

8. Layanan Terapi bagi Penyandang Disabilitas

Program layanan terapi dilaksanakan untuk mendukung pemulihan fungsi fisik, mental, maupun sosial penyandang disabilitas. Bantuan sosial diberikan dalam bentuk akses layanan terapi fisik, okupasi, wicara, maupun psikososial sesuai dengan kebutuhan penerima. Tujuan utama adalah meningkatkan kemampuan dan kemandirian penyandang disabilitas agar dapat berpartisipasi aktif dalam kehidupan sosial.

Aturan teknis yang mengatur program adalah Peraturan Menteri Sosial Nomor 2 Tahun 2024 tentang Perubahan Kedua atas Peraturan Menteri Sosial Nomor 7 Tahun 2021 tentang Asistensi Rehabilitasi Sosial dan Keputusan Direktur Jenderal Rehabilitasi Sosial Nomor 40/5/HK.01/6/2025 tentang Petunjuk Teknis Pelaksanaan Layanan Terapi bagi Penyandang Disabilitas

Jumlah Penyandang Disabilitas yang telah menerima layanan pada tahun 2025 sebanyak 8.632 orang.

[2.5] Menimbang bahwa untuk mendukung keterangannya, Presiden telah mengajukan alat bukti yang diberi tanda Bukti P-K-1 sampai dengan Bukti PK-10 sebagai berikut:

1. Bukti PK-1a : Fotokopi dokumen keterangan medis dan hasil asesmen penderita penyakit kronis Hidrosefalus yang mendapatkan layanan Kementeraian Sosial di Lingkungan UPT (Unit Pelayanan Teknis) Sntra Paramita di Mataram, atas nama Ayla Shidqia, suci, Alaesya Putri Nida Husna;

   Bukti PK-1b : Fotokopi dokumen keterangan medis dan hasil asesmen penderita penyakit kronis Hidrosefalus yang mendapatkan layanan Kementeraian Sosial di Lingkungan UPT (Unit Pelayanan Teknis) Sentra Budi Luhur di Banjarbaru, atas nama Fina;

   Bukti PK-1c : Fotokopi dokumen keterangan medis dan hasil asesmen penderita penyakit kronis Hidrosefalus yang mendapatkan layanan Kementeraian Sosial di Lingkungan UPT (Unit Pelayanan Teknis) Sentra Dharma Guna di Bengkulu, atas nama Galen Reyfano;

   Bukti PK-1d : Fotokopi dokumen keterangan medis dan hasil asesmen penderita penyakit kronis Hidrosefalus yang mendapatkan layanan Kementeraian Sosial di UPT Balai Besar Pendidikan Pelatihan Kesejahteraan Sosial (BBPPKS) Jayapura atas nama Elis Balowe;
2. Bukti PK-2 : Fotokopi dokumen keterangan medis dan hasil asesmen penderita penyakit kronis Neurogenic Bladder yang mendapatkan layanan Kementeraian Sosial di Lingkungan UPT Sentra Terpadu Kartini di Temanggung atas nama Letinca Risti Daniarti;
3. Bukti PK-3 : Fotokopi dokumen keterangan medis dan hasil asesmen penderita penyakit kronis Neuroblastoma yang mendapatkan layanan Kementeraian Sosial di Lingkungan UPT Sentra Margo Laras di Pati atas nama Muhammad Farel Alfarizky;
4. Bukti PK-4 : Dokumen keterangan medis dan hasil asesmen penderita penyakit kronis Meningitis Tuberkulosis yang mendapatkan layanan Kementerian Sosial di lingkungan UPT Balai Besar Pendidikan dan Pelatihan Kesejahteraan Sosial (BBPPKS) di Bandung atas nama Noval Muhammad Yusuf.
5. Bukti PK-5 : Dokumen keterangan medis dan hasil asesmen penderita penyakit kronis Osteogenesis Imperfekta yang mendapatkan layanan Kementerian Sosial di lingkungan UPT Sentra Wyata Guna di Bandung atas nama Muhammad Afrizha.
6. Bukti PK-6 : Dokumen keterangan medis dan hasil asesmen penderita penyakit kronis Cornelia de Lange Syndrome (CdLS) yang

mendapatkan layanan Kementerian Sosial di lingkungan UPT Sentra Nipotowe di Palu atas nama I Putu Gio Dewanto.

7. Bukti PK-7 : Dokumen keterangan medis dan hasil asesmen penderita penyakit kronis Edema serebral yang mendapatkan layanan Kementerian Sosial di lingkungan Sentra Nipotowe di Palu atas nama Veronika Grasya;
8. Bukti PK-8 : Dokumen keterangan medis dan hasil asesmen penderita penyakit kronis Tumor Regio Solder Malignant yang mendapatkan layanan Kementerian Sosial di lingkungan UPT Sentra Nipotowe di Palu atas nama Aril Saputra;
9. Bukti PK-9 : Dokumen keterangan medis dan hasil asesmen penderita penyakit kronis Stenosis Spinal yang mendapatkan layanan Kementerian Sosial di lingkungan UPT Sentra Tumou Tou Manado atas nama Vera;
10. Bukti PK-10 : Dokumen keterangan medis dan hasil asesmen penderita penyakit kronis Sistemyc Lupus Eritematosus (SLE) yang mendapatkan layanan Kementerian Sosial di lingkungan UPT Sentra Paramita di Mataram atas nama Miftahul Janah.

Selain itu Presiden telah mengajukan 2 (dua) orang ahli yakni Theresia Isye Mogi dan Sunarman Sukamto, yang menyampaikan keterangan tertulis kepada Mahkamah masing-masing pada tanggal 27 Oktober 2025 dan 4 November 2025 yang kemudian didengar dalam persidangan Mahkamah pada tanggal 6 November 2025. Di samping itu, Presiden juga mengajukan 2 (dua) orang ahli yakni Suharma dan Eva Rahmi Kasim yang keterangan tertulisnya diterima Mahkamah masing-masing pada tanggal 4 November 2025 dan 14 November 2025, yang pada pokoknya masing-masing menerangkan sebagai berikut:

1. Theresia Isye Mogi

A. Penjelasan Umum

Ilmu Kedokteran Fisik dan Rehabilitasi merupakan cabang ilmu kedokteran yang berfokus pada pemulihan fungsi, pencegahan kecacatan, serta peningkatan aktivitas dan partisipasi sosial individu yang mengalami gangguan fungsi akibat penyakit, cedera, atau kondisi kronik. Pendekatan kedokteran ini bersifat komprehensif, interdisipliner, dan berorientasi pada kualitas hidup, dengan tujuan membantu pasien mencapai kemampuan fungsional optimal secara fisik, mental, sosial, dan vokasional. Ruang lingkup Kedokteran Fisik dan Rehabilitasimeliputi diagnosis, intervensi medik, serta program rehabilitasi yang mengacu pada kerangka *Internasional Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* dari WHO (2001), yang menekankan hubungan antara gangguan fungsi

(impairment), keterbatasan aktivitas *(activity limitation)*, dan hambatan partisipasi *(participation restriction)*. Di Indonesia, praktik dan layanan rehabilitasi medik diatur melalui Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 15 Tahun 2013 tentang Penyelenggaraan Pelayanan Kedokteran Fisik. dan Rehabilitasi, yang menegaskan peran strategis bidang ini dalam upaya pemenuhan hak atas kesehatan dan rehabilitasi sebagaimana dijamin dalam Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas.

B. Posis/ Kasus (Posita Dan Petitum Penggugat)

1. Pemohon I : Perempuan, merupakan orang dengan penyakit kronis (nama diagnosis: penyakit saraf/nyeri kronis Thoracic Outlet Syndrome/fOS) semenjak tahun 2015 yang dapat dibuktikan dengan surat keterangan dokter [vide bukti P-3]; gejala nyeri secara terus-menerus (kronis) dengan intensitas yang bisa berfluktuasi dibagian tangan kanan, pundak, dan dada kanan bagian atas. Sensasi yang dirasakan adalah seperti perih, ngilu, tertusuk benda tajam, dan hangat/panas. Nyeri tersebut bisa diperparah karena beberapa pemicu, seperti secara berlebihan menggunakan bagian tubuh yang mengalami nyeri, mengalami tekanan, guncangan keras, dan lainnya. Nyeri kronis yang dialami menyebabkan keterbatasan fungsi tangan (keterbatasan fisik motorik kasar dan halus). Kemudian, juga merasa mudah lelah (keterbatasan energi). Keterbatasan mobilitas/bergerak juga dapat terjadi apabila intensitas nyeri dirasa sangat mengganggu dan tajam. Oleh karena itu, Pemohon I mengalami hambatan untuk melakukan kegiatan sehari-hari. Contohnya, ia sulit untuk menggunakan tangan untuk menulis dalam jumlah banyak, tidak bisa membawa beban berat, dan beraktivitas dalam durasi lama dan/atau intens (membutuhkan jeda waktu untuk istirahat. Jika mengalami flare-up (meningkatnya intensitas nyeri dibandingkan biasanya), selain terganggu pada aktivitas belajar/bekerja, juga kesulitan untuk melakukan aktivitas merawat diri (misal: menyisir rambut) secara mandiri, menggunakan transportasi umum, dan beraktivitas sosial [vide bukti P-4].
2. Pemohon II : orang dengan penyakit kronis (nama diagnosis: penyakit saraf/autoimun Guillain-Barre Syndrome, autoimun Sjogren's Disease, dan autoimun Inflammatory Bowel Disease) semenjak tahun 2022 yang

dapat dibuktikan dengan surat keterangan dokter [vide bukti P-8]; Gejala fatigue 0etih) terns-menerus (kronis). Jika Ada Flare-up terjadinya kekakuan kaki dan rongga mulut-tenggorokan yang sangat kering. Flare-up juga biasanya terjadi ketika merasakan fatigue yang sangat intens dan/atau setelah beraktivitas di bawah matahari yang terik/panas [vide bukti P-9). keterbatasan stamina dan fisik mobilitas (terutama saat flareup yang membuatnya perlu menggunakan kursi roda atau tongkat), mengalami hambatan untuk melakukan kegiatan sehari-hari, hambatan bekerja dan performanya tidak selalu optimal. Selain itu, kesulitan mengerjakan tugas domestic secara mandiri (contoh: mencuci baju, mengepel, menyapu, mempersiapkan makanan) maupun menggunakan transportasi umum.

C. Analisis Klinis

1. Pemohon 1

a. Analisis Klinis: Gejala dan Karakteristik Nyeri Kronis & Penyakit Kronis

❖ Kriteria Nyeri Kronis

Berdasarkandefinisi WHO (2020) dan International Classification of Diseases (ICO-11, MG30-MG30.l), NYERI KRONIS (CHRONIC PAIN) adalah: Nyeri yang berlangsung atau berulang selama lebih dart 3 bulan, dapat menetap setelah penyebab awalnya sembuh, dan berhubungan dengan gangguan fungsional maupun psikologis. (Sumber: WHO ICD-11, 2020)

Keluhan/ Gejala yang ada pada pemohon 1 menunjukkan karakteristik nyeri kronis, yaitu:

- Durasi lama (sejak 2015) - memenuhi kriteria waktu (>3 bulan).
- Sensasi nyeri neuropatik: perih, tertusuk, panas, ngilu.
- Fluktuasi intensitas dan flare-up.
- Pemicu fisik atau stres mekanik: gerakan berlebihan, tekanan, getaran.

- Dampak pada fungsi: penurunan kemampuan motorik halus & kasar, mudah lelah, keterbatasan aktivitas ADL (Activities of Daily Living).

b. Analisis Gangguan Fungsional Menurut ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health)*

ICF WHO (2001) mendefinisikan fungsi tubuh, aktivitas, dan partisipasi sebagai bagian dari body function, activity, dan participation domain. Berdasarkan deskripsi Anda, berikut pemetaan yang tepat:

1. Body Function (Fungsi Tubuh yang Terganggu)

Kode [CF	Domain	Gangguan yang Relevan
b280	Sensation of pain	Nyeri kronis berulang (perih, panas, tajam) di lengan kanan, bahu, dan dada atas
b710	Mobility of joint functions	Keterbatasan rentang gerak akibat nyeri
b730	Muscle power functions	Penurunan kekuatan otot karena nyeri dan kelelahan
b740	Muscle endurance functions	Mudah lelah, menurunnya ketahanan otot
b455	Exercise tolerance functions	Cepat lelah saat aktivitas fisik ringan/ sedang
b152	Emotional functions	Dapat timbul stres, kecemasan, frustasi akibat nyeri kronis

2. Activity Limitation (Keterbatasan Aktivitas)

Kode ICF	Aktivitas	Hambatan Yang Dirasakan
d430	Mengangkat, membawa, memindahkan benda	Tidak dapat membawa beban berat
d445	Menggunakan tangan & Lengan	Sulit menulis, menyisir rambut, membuka tutup botol

d410-d415	Menjaga posisi tubuh/ berdiri / duduk	Perlu sering beristirahat karena nyeri
d540	Merawat diri	Hambatan saat flare-up (menyisir rambut, berpakaian)
d620	Mengerjakan tugas rumah tangga	Keterbatasan durasi dan intensitas kerja
d860	Bekerja	Sulit bekerja lama atau beraktivitas intens
d920	Partisipasi sosial rekreasi	Menghindari aktivitas sosial saat nyeri berat

3. Participation Restriction (HambatanPartisipasi Sosial)

Kode ICF	Domain	Dampak
d760	Relasi interpersonal	Menghindari kegiatan sosial karena nyeri
d920	Rekreasi & partisipasi masyarakat	Terbatas beraktivitas publik (misal: transportasi umum)
d845	Pekerjaan atau pendidikan	Hambatan dalam belajar, bekerja, atau mengajar

4. Environmental Factors (Faktor Kontekstual yang Mempengaruhi)

Kode ICF	**Faktor**	**Catatan**
e355	Sikap dan dukungan dari rekan kerja/keluarga pasien	Dapat mempengaruhi adaptasi
e115	Produk atau teknologi untuk mobilitas atau bantuan fungsional	Mungkin memerlukan alat bantu ergonomis atau adaptasi kerja

c. Analisis Menurut Hukum dan Regulasi Indonesia (Kategorisasi Disabilitas)

Berdasarkan:

- UU No. 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas

- Peraturan Pemerintah No. 13 Tahun 2020 tentang Akomodasi yang I.ayak bagi Penyandang Disabilitas dalam Proses Peradilan
- Permenkes No. 82 Tahun 2020 tentang Penyelenggaraan Pelayanan Kesehatan bagi Penyandang Disabilitas
- Definisi Hukum Penyandang Disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dalam masyarakat."
- Kategori Disabilitas yang Relevan
- Nyeri kronis akibat TOS dengan bukti keterbatasan fisik dan energi termasuk: Disabilitas Fisik (Pasal 4 ayat (I) huruf a UU 8/2016) karena terdapat gangguan fungsi tubuh (neuromuskuloskeletal) yang menimbulkan keterbatasan gerak.
- Disabilitas Tidak Tampak (Invisible Physical Disability) meskipun tidak terlibat secara kasat mata, tetapi terbukti secara medis dan fungsional menimbulkan keterbatasan aktivitas dan partisipasi (libat penjelasan WHO & ICF tentang invisible disabilities).
- Berdasarkan durasi dan bukti med.is (semenjak 2015) memenuhi syarat "keterbatasan jangka panjang" sebagaimana diatur dalam UU dan Konvensi PBB tentang Hak Penyandang Disabilitas (UNCRPD).

2. Pemohon 2

a. Analisis Klinis: Penyakit Kronis & Nyeri Kronis

❖ Kriteria Penyakit Kronis

- Menurut WHO & CDC: "Chronic diseases are conditions that last one year or more, require ongoing medical attention, and/or limit activities of daily living."(CDC, 2023; WHO NCD Definition)
- Ketiga diagnosis GBS (neuropati autoimun), Sjogren's (autoimun sistemik), dan IBD (penyakit autoimun gastrointestinal) adalah penyakit kronis non-menular (Noncommunicable Chronic Diseases) karena:

- Bersifat jangka panjang, tidak menular, dan memerlukan perawatan berkelanjutan;
- Menyebabkan gejala residu dan kekambuhan (flare-up);
- Menimbulkan keterbatasan aktivitas sehari-hari dan kelelahan kronis (chronic fatigue syndrome-like features).

❖ Gejala yang menggambarkan kronisitas dan gangguan fungsi:

- Fatigue kronis (letih terus-menerus walau istirahat cukup)
- Kekakuan otot ekstremitas bawah saat flare-up (neuropati akibat GBS)
- Kekeringan rongga mulut dan tenggorokan (akibat Sjogren's).
- Flare-up periodik memicu kekambuhan gejala fisik dan keterbatasan mobilitas;
- Penurunan stamina dan energi;
- Hambatan aktivitas dan partisipasi (ADL, bekerja, transportasi, tugas rumah tangga).

Dengan demikian, pasien mengalami penyakit kronis multisistemik dengan gejala kronis yang berulang dan berdampak pada fungsi fisik dan stamina.

b. Analisis Gangguan Fungsional Berdasarkan WHO-ICF Berdasarkan deskripsi gejala, berikut pemetaan yang sesuai dengan International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, WHO 2001).

1. Body Function (Fungsi Tubuh yang Terganggu)

Kode ICF	**Domain**	**Keterangan/ Gangguan**
b455	Exercise tolerance functions	Fatigue kronis, cepat lelah saat aktivitas ringan/sedang
b740	Muscle endurance functions	Penurunan daya tahan otot saat flare-up
b730	Muscle power functions	Kelemahan otot ekstremitas bawah (pada GBS residu)
b770	Gait pattern functions	Perubahan pola berjalan, kadang perlu tongkat /kursi roda
b510	Ingestion function	Gangguan menelan karena mulut-tenggorokan sangat

		functions kering (Sjogren's)
b152	Emotional function	Keletihan kronis sering disertai stres emosional
b280	Sensation of pain	(bila ada nyeri neuropatik akibat GBS)

2. Activity Limitation (Keterbatasan Aktifitas)

Kode ICF	**Aktivitas**	**Keterbatasan yang Ditemukan**
d410-d415	Mengubah posisi tubuh, duduk, berdiri	Kesulitan saat flare-up
d420- d430	Mengangkat, membawa benda	Tidak mampu mengangkat beban berat atau benda besar
d445	Menggunakan tangan dan kaki	Lemah/cepat lelah saat aktivitas motorik
d450	Berjalan	Kadang perlu alat bantu jalan atau kursi roda
d455	Bergerak dalam jarak jauh	Terbatas dalam mobilitas komunitas (transportasi umum)
d510- d540	Merawat diri (makan, berpakaian, kebersihan diri)	Perlu waktu lebih lama atau bantuan saat flare-up
d620- d640	Mengelola pekerjaan rumah tangga	Kesulitan mencuci, mengepel, memasak
d850	Melaksanakan pekerjaan	Produktivitas menurun Karena fatigue & flare-up
d920	Kegiatan sosial & rekreasi	Partisipasi terbatas karena kondisi fisik tidak stabil

3. Participation Restriction (Hambatan Partisipasi Sosial)

Kode ICF	**Domain**	**Dampak**
d845	Pendidikan/pekerjaan	Fluktuasi performa, absensi saat flare-up

d750-d760	Hubungan interpersonal	Kadang menarik diri karena kelelahan/nyeri
d910-d920	Kehidupan komunitas dan rekreasi	Kesulitan menggunakan transportasi umum dan kegiatan sosial

4. Environmental & Personal Factors

Kode ICF	Faktor	Catatan
E120/e115	Produk dan teknologi untuk Perlu saat flare-up mobilitas (kursi roda, tongkat)	Perlu saat flare-up
e355/e360	Dukungan keluarga dan rekan kerja	Sangat mempengaruhi kemandirian dan partisipasi
e580	Kebijakan layanan kesehatan	Akses terhadap perawatan autoimun dan rehabilitasi

c. Klasifikasi Disabilitas Menurut Peraturan Perundang-undangan Indonesia

Berdasarkan:

- UU No. 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas,
- PP No. 13 Tahun 2020 (akomodasi yang layak), dan
- Permenkes No. 82 Tahun 2020 (pelayanan kesehatan bagi penyandang disabilitas),

Definisi Hukum:

Penyandang Disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif di masyarakat. (UU No. 8 Tahun 2016, Pasal 1 Ayat 1)

d. Kategori Disabilitas yang Relevan untuk Kasus ini

Jenis Disabilitas	Dasar Hukum	Penjelasan

1. Disabilitas Fisik	UU 8/2016 Pasal 4 ayat (1) huruf a	Karena adanya gangguan sistem saraf perifer (GBS) dan sistem muskuloskeletal yang memengaruhi mobilitas, kekuatan otot, dan stamina
2. Disabilitas Sensorik-Fisik (gabungan)	Pasal 4 ayat (1) huruf a	Kekeringan ekstrem pada rongga mulut tenggorokan memengaruhi fungsi makan/menelan
3. Disabilitas Tidak Tampak (Invisible Disability)	Penjelasan umum UU 8/2016 + WHO	Karena tidak selalu terlihat (fatigue, kekakuan, kekeringan) tetapi menimbulkan keterbatasan fungsional dan kebutuhan akomodasi
4. Disabilitas Kronis (long-term condition)	Pasal 1 & 4 UU 8/2016	Penyakit autoimun bersifat kronis dan berulang, menyebabkan gangguan aktivitas dan partisipasi secara berkelanjutan

D. PENJELASAN PEMERIKSAAN KLINIS

Nyeri kronik merupakan pengalaman nyeri yang berlangsung lebih dari tiga bulan dan bersifat multidimensional, melibatkan faktor biologis, psikologis, dan sosial. Karena sifatnya yang kompleks dan sering kali tanpa temuan objektif, penilaian nyeri kronik harus dilakukan secara komprehensif dengan menilai dampak fungsional, psikologis, emosional, serta peran sosial dan pekerjaan pasien. Evaluasi yang baik diperlukan untuk menentukan derajat disabilitas dan menentukan intervensi rehabilitatif yang tepat.

a. Dampak Fungsional Akibat Nyeri Kronik

Menurut Nugraha et al. (2019), penilaian nyeri kronik harus mencakup pengukuran fungsi tubuh, aktivitas harian, dan partisipasi sosial dalam kerangka International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Gangguan fungsi mencakup penurunan mobilitas, kekuatan fisik,

gangguan tidur, dan hambatan dalam melakukan aktivitas sehari-hari. Hal ini menegaskan bahwa disabilitas pada pasien nyeri kronik tidak hanya berasal dari rasa nyeri itu sendiri, melainkan dari keterbatasan fungsional yang ditimbulkannya.

b. Dampak Psikologis dan Emosional

Nyeri kronik memiliki efek signifikan terhadap kesehatan mental, termasuk peningkatan kecemasan, depresi, stres, dan ketidakmampuan untuk melakukan coping secara efektif. Dampak psikologis ini juga memengaruhi persepsi terhadap nyeri sehingga memperburuk tingkat disabilitas. Nugraha et al. menjelaskan bahwa aspek psikologis harus menjadi bagian dalam asesmen karena berkontribusi terhadap kualitas hidup dan performa fungsional pasien.

c. Dampak terhadap Pekerjaan dan Partisipasi Sosial

Nyeri kronik dapat menghambat produktivitas kerja, meningkatkan absensi, dan mengurangi partisipasi dalam kegiatan keluarga maupun masyarakat. Best et al. (2025) menegaskan bahwa kondisi nyeri yang didasarkan pada laporan subjektif sering kali diragukan validitasnya dan dipandang sebagai kondisi yang tidak terlihat (invisible disability), sehingga menyebabkan diskriminasi dan penolakan dalam lingkungan kerja. Hal ini berdampak langsung pada keberlangsungan pekerjaan dan kemungkinan kehilangan mata pencaharian.

E. TES PENILAIAN

Berdasarkan AMA Guides to the Evaluation of Permanent Impairment, penilaian nyeri kronik harus dilakukan melalui kombinasi anamnesis, pemeriksaan fisik, observasi klinis, serta pengukuran fungsional yang dapat dipertanggungjawabkan. Penilaian harus mendokwnentasikan hubungan antara keluhan nyeri, gangguan fungsi fisik, dan keterbatasan kemampuan kerja. Selain itu, aspek psikologis dan sosial juga dinilai karena berpengaruh pada respons nyeri dan basil rehabilitasi.

Instrumen klinis yang direkomendasikan nntuk evaluasi multidimensi nyeri kronik meliputi:

Instrumen	Parameter yang Dinilai	Tujuan	Acuan

ICF-based Functional Assessment	Mobilitas, aktivitas, partisipasi	Menilai gangguan fungsi	Nugraha et al., 2019
Observasi klinis& uji fisik	ROM, kekuatan, kinerja aktivitas	Menilai dampak fisik objektif	AMA Guides
Psikologis (screening)	Depresi, kecemasan, distress	Menilai dampak emosional	Best et al., 2025
Penilaian sosial & kerja	Produktivitas, absensi, hambatan kerja	Menilai disabilitas pekerjaan	Best et al., 2025

F. SURAT KETERANGAN DISABILITAS

1. Pengertian Surat Keterangan Disabilitas (SKD)
   SKD adalah dokumen resmi yang diterbitkan oleh dokter atau tim medis yang berwenang untuk menyatakan bahwa seseorang memenuhi kriteria sebagai penyandang disabilitas.
2. Fungsi utamanya:
   - Legalitas pengakuan status disabilitas
   - Dasar untuk akses bak-hak penyandang disabilitas, misal: pendidikan inklusif, pekerjaan, layanan kesehatan, fasilitas publik, bantuan sosial, atau tunjangan khusus.
3. Syarat dan Ketentuan Penerbitan SKD:
   a. Syarat Pasien / Pemohon
      - Memiliki gangguan jangka panjang yang bersifat fisik, mental, intelektual, atau sensorik
      - Gangguan tersebut membatasi aktivitas dan partisipasi sosial secara signifikan.
   b. Membawa dokumen pendukung:
      - KTP / identitas resmi
      - Hasil pemeriksaan medis / rekam medis
      - Dokumen pendukung lain bila diperlukan (misal rontgen, audiometri, EMG, psikologi).
   c. Syarat Medis / Penilaian

- Pemeriksaan oleh dokter atau tim medis yang kompeten sesuai jenis disabilitas:
- Fisik: dokter spesialis rehabilitasi medik atau ortopedi
- Sensorik: dokter spesialis THT (tuli), mata (buta/semi-buta)
- Mental / intelektual: psikolog klinis, psikiater

d. Penilaian fungsi dan partisipasi sosial menggunakan instrumen standar seperti WHODAS 2.0 atau penilaian fungsional lain yang diakui.
e. Penentuan kategori dan tingkat disabilitas sesuai dampaknya terhadap kehidupan sehari-hari.

4. Format skd Biasanya memuat:
   - Identitas pemohon
   - Jenis dan tingkat disabilitas
   - Keterangan medis dan fungsional
   - Tanggal dan tanda tangan dokter/tim med.is
   - Cap resmi dart instansi kesehatan yang berwenang
5. Dasar hukum skd di indonesia
   a. UU No. 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas
      - Pasal 1 ayat 3: definisi penyandang disabilitas.
      - Pasal 29-33: hak dan layanan yang hams dijamin pemerintah bagi penyandang disabilitas, termasuk dokumen resmi pengakuan status.
   b. PP No. 43 Tahun 2017 tentang Pelaksanaan UU Disabilitas
      - Mengatur prosedur penetapan dan verifikasi status disabilitas.
      - Menyebutkan instansi yang berwenang menerbitkan SKD (puskesmas, rumah sakit pemerintah, atau tim medis yang ditunjuk).
   c. Permenkes No. 24 Tahun 2018 tentang Pedoman Penilaian Medis Disabilitas
      - Standar asesmen medis dan fungsional.
      - Format rekomendasi dokter untuk penerbitan SKD.
      - Membagi disabilitas ke kategori ringan, sedang, dan berat untuk tujuan layanan.

d. WHO International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

- Digunakan sebagai referensi intemasional untuk menilai aktivitas dan partisipasi pasien.

6. Prosedur singkat penerbitan SKD
   a. Pemohon datang ke fasilitas kesehatan resmi dengan dokumen lengkap.
   b. Tim medis melakukan:
      - Pemeriksaan fisik / sensorik / psikologis
      - Penilaian fungsional (aktivitas dan partisipasi sosial)
   c. Tim medis menilai tingkat dan jenis disabilitas.
   d. Dokter/tim medis menerbitkan SKD dengan cap resmi.
   e. Pemohon dapat menggunakan SKD untuk akses layanan dan hak hukum terkait disabilitas.

2. Sunarman Sukamto

Pengantar

Terdapat kesenjangan global yang signifikan antara penyandang disabilitas (PWD) dan non-PWD di berbagai bidang, termasuk kesehatan, ketenagakerjaan, pendidikan, dan partisipasi sosial. PWD mengalami dampak kesehatan yang lebih buruk, seperti risiko penyakit kronis yang lebih tinggi dan harapan hidup rata-rata hingga 20 tahun lebih pendek, serta menghadapi hambatan substansial dalam mendapatkan pekerjaan, dengan tingkat ketidakaktifan yang jauh lebih tinggi. Mereka juga menghadapi lebih banyak keterbatasan dalam mengakses layanan seperti transportasi dan pendidikan, yang menyebabkan tingkat kemiskinan dan eksklusi sosial yang lebih tinggi.

Beberapa fakta situasi penyandang disabilitas secara global :

- Diperkirakan 1,3 miliar orang mengalami disabilitas berat. Angka ini mewakili 16% populasi dunia, atau 1 dari 6 orang.
- Beberapa penyandang disabilitas meninggal dunia hingga 20 tahun lebih awal dibandingkan mereka yang bukan penyandang disabilitas.
- Penyandang disabilitas memiliki risiko dua kali lipat lebih besar untuk mengalami kondisi seperti depresi, asma, diabetes, stroke, obesitas, atau kesehatan gigi dan mulut yang buruk.

- Penyandang disabilitas menghadapi banyak ketidakadilan kesehatan.Penyandang disabilitas merasa transportasi yang tidak mudah diakses dan terjangkau 15 kali lebih sulit dibandingkan mereka yang bukan penyandang disabilitas.
- Ketimpangan kesehatan muncul dari kondisi tidak adil yang dihadapi oleh penyandang disabilitas, termasuk stigma, diskriminasi, kemiskinan, pengucilan dari pendidikan dan pekerjaan, serta hambatan yang dihadapi dalam sistem kesehatan itu sendiri.

Situasi dan kesenjangan yang dialami oleh penyandang disabilitas tersebut dipengatui oleh cara pandang dan tingkat kesadaran keluarga, masyarakat dan pemangku kebijakan terhadap keberadaan penyandang disabilitas.

Perkembangan Cara Pandang terhadap Penyandang Disabilitas

Konsep disabilitas telah berevolusi dari model lama seperti model amal (kasihan dan ketidakberdayaan) dan medis (masalah individu yang perlu diatasi) menjadi model sosial yang lebih modern dan berbasis hak. Pandangan yang lebih baru ini, sebagaimana didefinisikan oleh Konvensi PBB tentang Hak-Hak Penyandang Disabilitas (UNCRPD), memandang disabilitas sebagai hasil interaksi antara disabilitas seseorang dan hambatan lingkungan serta sikap. Fokusnya bukan lagi pada status "rusak" atau "sakit" seseorang, tetapi pada bagaimana struktur dan sikap masyarakat menciptakan keterbatasan.

Perjalanan perubahan cara pandang terhadap penyandang disabilitas sampai saat ini terangkum sebagai berikut :

- Model Amal yaitu memandang disabilitas sebagai tragedi dan individu penyandang disabilitas sebagai objek belas kasihan dan amal, yang membutuhkan perawatan.
- Model Medis yaitu memandang disabilitas sebagai masalah medis yang ada dalam diri individu, sesuatu yang harus "disembuhkan" atau diperbaiki melalui intervensi medis atau rehabilitasi.
- Model Sosial yaitu memandang disabilitas sebagai konstruksi sosial, di mana keterbatasannya diciptakan oleh hambatan sosial (misalnya, bangunan yang tidak dapat diakses, sikap diskriminatif) alih-alih oleh disabilitas itu sendiri.

UNCRPD telah mengadopsi model ini, mendefinisikan disabilitas sebagai konsep yang terus berkembang yang muncul dari interaksi antara disabilitas dan hambatan-hambatan ini.

Konsep yang terus berkembang

Konsep disabilitas yang terus berkembang dalam UNCRPD bergeser dari model medis atau amal menjadi model sosial dan berbasis hak asasi manusia. Disabilitas kini didefinisikan sebagai konsep yang terus berkembang akibat interaksi antara individu penyandang disabilitas dengan hambatan sikap dan lingkungan yang menghambat partisipasi penuh dan efektif mereka dalam masyarakat secara setara dengan orang lain. Ini berarti hambatan masyarakat, bukan disabilitas individu, yang dianggap sebagai masalah utama.

Aspek-aspek kunci dari konsep disabilitas yang terus berkembang dalam UNCRPD :

- Model sosial : UNCRPD membingkai disabilitas sebagai isu sosial dan hak asasi manusia, bukan hanya isu medis.
- Interaksi dengan hambatan: Interaksi antara disabilitas seseorang dan hambatanlah yang menciptakan disabilitas.
- Hambatan: Hambatan ini tidak hanya bersifat fisik, tetapi juga mencakup sikap masyarakat, diskriminasi, dan praktik yang tidak fleksibel.
- Fokus pada inklusi: Fokusnya adalah menghilangkan hambatan-hambatan ini untuk memastikan partisipasi penuh dan setara dalam masyarakat.
- Konsep yang terus berkembang: UNCRPD secara eksplisit menyatakan bahwa disabilitas adalah "konsep yang terus berkembang", yang memungkinkan model hukum dan sosial untuk beradaptasi seiring waktu.
- Pendekatan hak asasi manusia:Konvensi ini merupakan instrumen yang mengikat secara hukum yang menekankan hak-hak penyandang disabilitas untuk mendapatkan rasa hormat, martabat, dan kesetaraan.

Cara pandang terhadap penyandang disabilitas dikaitkan dengan tingkat kesadaran

Tingkat kesadaran di kalangan keluarga, masyarakat dan pemangku kebijakan terhadap penyandang disabilitas masih berbeda-beda. Yang perlu digarisbawahi

adalah masih banyak anggapan dan sikap yang salah terhadap penyandang disabilitas, sejak mereka balita atau anak-anak. Anggapan yang salah tersebut antara lain adalah disabilitas dianggap musibah, tragedi, bahkan aib. Jika seseorang (anak) lahir atau hadir dengan disabilitas diangap tidak punya kemampuan, hilangnya potensi, dan masa depan suram atau sulit.

Anggapan yang salah tersebut kemudian terejawantahkan dalam sikap dan perlakuan yang juga salah terhadap seseorang (anak) dengan disabiliats antara lain diabaikan, dinomorduakan, ditinggalkan, disembunyikan, dikhawatirkan atau disayangi secara berlebihan, dan sebagainya. Prasangka bahwa seseorang (anak) dengan disabilitas tidak akan mampu berguna dan berkontribusi dalam kehidupan keluarga dan sosial memunculkan sikap peminggiran atau marjinalisasi sosial.

Penyandang disabilitas terpinggirkan akibat stigma sosial, kurangnya aksesibilitas fisik dan sistemik, serta diskriminasi sistemik yang terus berjalan. Faktor-faktor ini menyebabkan kesenjangan sosial-ekonomi seperti tingkat pekerjaan dan pencapaian pendidikan yang lebih rendah, serta eksklusi sosial dan stereotip negatif yang menggambarkan mereka sebagai orang yang bergantung atau tidak mampu.

Kesadaran untuk Menerima, Memahami dan Mendukung Kehadiran Penyandang Disabilitas

Kesadaran Magis merupakan jenis kesadaran paling determinis (hukum alam, sudah seharusnya, kodrat). Seorang manusia tidak mampu memahami realitas sekaligus dirinya sendiri. Sikap yang mungkin muncul : pasrah tanpa usaha, minder, malu, tertutup, pesimis, mudah tersinggung.

Kesadaran Naif adalah jenis kesadaran yang sedikit berada di atas tingkatan-nya dibanding dengan sebelumnya. Kesadaran naif dalam diri manusia baru sebatas mengerti namun kurang bisa menganalisa persoalan-persoalan sosial yang berkaitan dengan unsur-unsur yang mendukung suatu problem sosial. Sikap yang mungkin muncul : mudah curiga, mudah tersinggung, suka menuntut, suka menyalahkan pihak lain, mutungan / ngambekan / baperan.

Kesadaran Kritis adalah jenis paling ideal di antara jenis kesadaran sebelumnya. Kesadaran kritis bersifat analitis sekaligus praksis. Seseorang itu mampu memahami persoalan sosial mulai dari pemetaan masalah, identifikasi serta mampu menentukan unsur-unsur yang mempengaruhinya. Disamping itu ia

mampu menawarkan solusisolusi alternatif dari suatu problem sosial. sebuah kesadaran yang melihat adanya keterkaitan antara ideologi dan struktur sosial sebagai akar masalah. Sikap yang mungkin muncul : cukup terbuka, mau bercerita, mau bertanya / diskusi, mau belajar/memperbaiki diri, optimis, cukup aktif, mau memimpin, mau menerima arahan/kritik/saran.

Kesadaran Transformative adalah puncak dari kesadaran kritis. Dalam istilah lain kesadaran ini adalah “kesadarannya kesadaran” (*the conscie of the consciousness*). Orang makin praksis dalam merumuskan suatu persoalan. Antara ide, perkataan dan tindakan serta progresifitas dalam posisi seimbang. Kesadaran transformative akan menjadikan manusia itu betul-betul dalam derajat sebagai manusia yang “sempurna”. Sikap yang mungkin muncul : pro aktif, suka mengamati, mampu berpikir analitis, optimis, suka belajar atau bekerja sendiri/berkelompok, sudah menyadari hak dan kewajibannya, suka berjejaring, memiliki rasa tanggungjawab/disiplin, ingin selalu berkontribusi, mampu melakukan advokasi mandiri.

Kesadaran kritis dan transformatif tentang gerakan disabilitas bergerak melampaui sekadar kesadaran menuju pemahaman mendalam bahwa hambatan sosial, bukan disabilitas individu, yang menciptakan disabilitas. Pendekatan ini, yang berakar pada Teori Disabilitas Kritis, memandang disabilitas sebagai isu politik dan sosial yang berkaitan dengan kekuasaan, dengan fokus pada penghapusan ableisme dan advokasi perubahan sistemik, hak asasi manusia, dan pembebasan penyandang disabilitas. Tujuannya adalah untuk mengubah sikap, kebijakan, dan institusi guna memastikan inklusi penuh, aksesibilitas, dan partisipasi yang setara.

Pendapat terkait kasus *a quo*

Sebagai pegiat advokasi hak-hak penyandang disabilitas, secara pribadi saya berpendapat bahwa jika penyakit kronis dimasukkan atau disejajarkan sebagai ragam atau sub ragam disabilitas, maka berpotensi mengembalikan cara pandang medis terhadap disabilitas yaitu disabilitas dianggap sebagai penyakit individu seseorang yang harus disembuhkan atau direhabilitasi. Hal ini akan merugikan gerakan advokasi yang sudah berhasil merubah cara pandang medis menjadi cara pandang sosial. Cara pandang medis sulit menciptakan kesadaran kritis dan transformatis.

3. Suharma

1. Terkait konsep terganggunya fungsi gerak, belum mengakomodir bagi penderita penyakit kronis.

   Populasi penduduk Indonesia diperkirakan akan mencapai 324,05 juta orang di tahun 2045 atau diperkirakan akan bertambah sebanyak 54,47 juta orang dari tahun 2020 sebanyak 269,58 juta orang. Dari jumlah tersebut, berdasarkan data kelompok usia sasaran yang bersumber diatas usia 5 tahun dari Long Form Susenas Pendudk BPS 2020 dikelompokkan sebanyak 0,52% adalah disabilitas anak usia 5-7 tahun, 0,63% disabilitas remaja usia 16-30 tahun, dan 6,33% disabilitas lanjut usia.

   Analisis SUSENAS (BPS) mencatat bahwa faktor penyebab disabilitas meliputi:

   1. Faktor Kesehatan dan Biologis
   2. Faktor Sosial dan Lingkungan
   3. Faktor Sosioekonomi
   4. Faktor Demografis dan Geografis
   5. Faktor Struktural dan Sosial-Budaya

   Dari 5 faktor di atas, digambarkan bahwa faktor dominan menurut usia penyandang disabilitas adalah karena penuaan dan penyakit kronis dengan penjelasan sebagai berikut:

   1. Disabilitas meningkat seiring bertambahnya usia atau lanjut usia (penuaan). Data SUSENAS 2023 menunjukkan >50% penyandang disabilitas berusia 60 tahun ke atas.
   2. Penyakit kronis atau degenerative seperti stroke, diabetes, gangguan sendi, gangguan penglihatan atau pendengaran akibat usia menyebabkan seseorang menjadi disabilitas.
   3. Sebagian kecil kasus kedisabilitasan berasal dari bawaan sejak lahir (genetik) dari kondisi kongenital seperti cerebral palsy, gangguan intelektual, atau kelainan bawaan.

   Dari data dan uraian di atas, maka yang dimaksud penyandang disabilitas di Indonesia adalah penduduk dengan katagori khusus sebagaimana dimaksud dalam pengertian penyandang disabilitas Pasal 1 angka 1 UU No 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas yang berbunyi: Penyandang Disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental,

dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak.

Pengertian ini selaras dengan UN-CRPD 2006 yang telah ditandatangani Pemerintah Indonesia pada tanggal 30 Maret 2007 di New York dan diratifikasi melalui UU 19 Tahun 2011 tentang Pengesahan Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Konvensi mengenai Hak-Hak Penyandang Disabilitas) dimana Artikel 1 menegaskan bahwa yang dimaksud Penyandang disabilitas termasuk mereka yang memiliki keterbatasan fisik, mental, intelektual, atau sensorik dalam jangka waktu lama di mana ketika berhadapan dengan berbagai hambatan, hal ini dapat menghalangi partisipasi penuh dan efektif mereka dalam masyarakat berdasarkan kesetaraan dengan yang lainnya (*Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others*).

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, 2001) menjelaskan disabilitas sebagai hasil interaksi antara kondisi kesehatan seseorang dengan faktor lingkungan atau adanya interaksi antara fungsi tubuh dan struktur tubuh, aktivitas, partisipasi, dan faktor lingkungan. ICF menjadi dasar pengelompokan medis dan sosial, termasuk disabilitas yang visible dan invisible.

Pasal 4 UU No 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas mengklasifikasikan disabilitas menjadi: fisik, intelektual, mental, dan sensorik. Kategori ini mencakup baik disabilitas nampak maupun tak nampak. Selanjutnya dalam Penjesan Pasal 4 ayat (1) dijelaskan bahwa:

1. Penyandang Disabilitas fisik adalah terganggunya fungsi gerak, antara lain amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, celebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.
2. Penyandang Disabilitas intelektual adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di bawah rata-rata, antara lain lambat belajar, disabilitas grahita dan down syndrom.

3. Penyandang Disabilitas mental adalah terganggunya fungsi pikir, emosi, dan perilaku, antara lain:
   a. psikososial di antaranya skizofrenia, bipolar, depresi, anxietas, dan gangguan kepribadian; dan
   b. disabilitas perkembangan yang berpengaruh pada kemampuan interaksi sosial di antaranya autis dan hiperaktif.
4. Penyandang Disabilitas sensorik adalah terganggunya salah satu fungsi dari panca indera, antara lain disabilitas netra, disabilitas rungu, dan/atau disabilitas wicara.

Dari penjelasan tersebut dapat dipahami bahwa seseorang yang karena faktor medis/biologis memiliki keterbatasan baik fisik, mental, intelektual dan sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak, maka dapat dinyatakan sebagai penyandang disabilitas.

Khusus Penjelasan pasal 4 Ayat (1) huruf a yang dimaksud Penyandang Disabilitas fisik adalah terganggunya fungsi gerak, mengklasifikasikan jenisnya antara lain amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, celebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil, dimungkinkan dapat dimasukkannya jenis lain yang dapat menyebabkan terganggunya fungsi gerak, termasuk seseorang akibat penyakit kronis.

2. Makna “Antara Lain” dalam Ragam Disabilitas yang belum mencantumkan akibat penyakit kronis

   Penjelasan pasal 4 Ayat (1) huruf a yang telah memasukkan jenis akibat stroke dan akibat kusta, dapat saja jenis disabilitas fisik ini dapat disebabkan oleh faktor lain misalnya “akibat” penyakit kronis. Penetapan ini seseorang penyandang disabilitas baik fisik maupun jenis lainnya perlu penetapan Tim Medis sesuai yang diatur dalam Pasal 4 ayat (2) UU No. 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas. Penyakit kronis sama dengan jenis penyakit tidak menular lainnya dapat ditetapkan menjadi penyandang disabilitas sepanjang memenuhi unsur:
   a. memiliki keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik
   b. dalam jangka waktu lama, dan

c. dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak.

3. Penetapan seseorang menjadi penyandang disabilitas.

Penetapan seseorang menjadi penyandang disabilitas yang diakibatkan berbagai faktor perlu merujuk pengertian disabilitas sebagaimana dimaksud dalam ICF, CRPD dan UU 8 Tahun 2016.

Tenaga medis sesuai dengan kewenangannya dapat menetapkan seseorang apakah penyandang disabilitas, fisik, mental, intelektual atau sensorik baik yang disebabkan karena faktor kongenitial (sejak lahir) maupun didapat setelah lahir.

a. Sejak lahir terdiri dari faktor
   1) genetik atau keturunan (misalnya sindrom Down, kelainan saraf, dll.);
   2) Gangguan selama kehamilan (infeksi, malnutrisi, paparan zat berbahaya, kekurangan gizi ibu hamil).
b. Didapat setelah lahir:
   1) Kecelakaan atau cedera (kecelakaan lalu lintas, luka akibat konflik atau bencana);
   2) Penyakit menular (misalnya polio, meningitis, COVID-19 berat);
   3) Penyakit tidak menular (stroke, diabetes, gangguan mental berat dan penyakit lain sebagaimana dimaksud dalam Pasal 3 Permenkes RI no 71 Tahun 2015 tentang Penyakit Tidak Menular);
   4) Proses penuaan yang menyebabkan penurunan fungsi tubuh.

Dari uraian diatas dapat diartikan bahwa setiap orang karena sebab tertentu mengakibatkan memiliki keterbatasan fisik, mental, intelektual dan sensorik dalam jangka waklu lama dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak, dapat dikatagorikan sebagai penyandang disabilitas.

Untuk itu jenis penyandang disabilitas sebagaimana dijelaskan dalam penjelasan pasal 4 UU 8 Tahun 2016 dengan menggunakan frasa “antara lain” telah memprediksi kemungkinan adanya jenis disabilitas lain, selain apa yang tertulis dalam penjelasan.

Untuk memastikan seseorang sebagai penyandang disabilitas, selanjutnya secara khusus PP No 13 Tahun 2020 tentang Akomodasi yang Layak Bagi Peserta Didik dalam Pasal 9 Ayat (4) s/d (7) mengatur "Ragam Penyandang Disabilitas dapat dialami secara tunggal, ganda, atau multi dalam jangka waktu lama yang ditetapkan oleh tenaga medis (dokter dan/atau dokter spesialis) sesuai dengan ketentuan peraturan perundang-undangan. Dokter dan/atau dokter spesialis dapat disediakan oleh Lembaga Penyelenggara Pendidikan yang menyelenggarakan pendidikan inklusif, Unit Layanan Disabilitas, atau orang tua/wali Peserta Didik Penyandang Disabilitas. Ragam Penyandang Disabilitas juga dapat dibuktikan dengan kartu Penyandang Disabilitas yang dikeluarkan oleh kementerian yang menyelenggarakan urusan pemerintahan di bidang sosial.

Selanjutnya berkaitan dengan Kartu Penyandang Disabilitas (KPD) dalam Permensos RI No 2 Tahun 2021 tentang Kartu Penyandang Disabilitas khususnya pada Pasal 7 Ayat (3) mengatur syarat pendaftaran mendapatkan kartu identitas penyandang disabilitas dengan kewajiban melampirkan "surat keterangan bukti disabilitas".

Penerbitan KPD ini bertujuan untuk:

- Memberikan identitas bagi Penyandang Disabilitas yang telah masuk dalam data nasional PD untuk memperoleh akses layanan termasuk konsesi dalam penghormatan, pemajuan, pelindungan, dan pemenuhan hak Penyandang Disabilitas;
- Memperoleh akses layanan termasuk konsesi yang dilaksanakan sesuai dengan ketentuan peraturan perundang-undangan.

Dengan demikian tahapan ini dapat dilakukan untuk memastikan seseorang sebagai penyandang disabilitas, dan tidak perlu melakukan perubahan Pasal 1 angka 1 dan Pasal 4 UU No 8 Tahun 2016.

4. Eva Rahmi Kasim

Raissa Fatikha dan Deanda Dewindaru, dua anak muda penyintas penyakit kronis menggugat UU Penyandang Disabilitas ke Mahkamah Konstitusi. Mereka merasa dirugikan secara konstitusional karena tidak adanya pengakuan eksplisit terhadap penyakit kronis dalam UU No. 8/2016. Berita ini termuat pada link Mahkamah Konstitusi (Penyandang Penyakit Kronis Minta Pengakuan sebagai Disabilitas - Berita Mahkamah Konstitusi RI).

Salah seorang pengugat menceritakan, penyakit kronis dialami sejak tahun 2015, ia merasakani tangan, pundak dan kaki nyeri, disertai kelelahan pada tubuh, akibatnya ia tidak bisa menggunakan tangan untuk menulis. Ia juga mengaku mendapat perlakuan diskriminatif dalam mengakses pelayanan publik. Menurutnya, gangguan fungsi tubuh yang dialaminya itu adalah kondisi disabilitas, karena mencakup keterbatasan fungsi tubuh jangka waktu lama. Hambatan berpartisipasi penuh dan efektif, sebagaimana unsur-unsur yang tercakup dalam pengertian penyandang disabilitas pada Pasal 1 Undang-Undang No.8 Tahun 2016.

Siapa penyandang disabilitas

UU No.8/2016 hadir sebagai tindak lanjut Ratifikasi Konvensi PBB tentang Hak-hak Penyandang Disabilitas (UN-CRPD) di Indonesia tahun 2011 lalu. UU ini dimaksudkan untuk memajukan, melindungi, dan menjamin kesamaan hak dan kebebasan yang mendasar bagi semua penyandang disabilitas, serta penghormatan terhadap keberagaman manusia dan martabat penyandang disabilitas sebagai bagian yang tidak terpisahkan.

UU No. 8 Tahun 2016, menandai perubahan paradigma penanganan penyandang disabilitas dari fokus penanganan medis ke penanganan integratif berbasis hak asasi. Hambatan dalam beraktifitas tidak semata dipandang akibat faktor medis, namun menyangkut aspek yang lebih luas di luar anatomi manusia. Keterbatasan atau kerusakan anatomi tubuh yang bersifat menetap, tidak lantas dianggap sebagai aib atau cacat, karena yang terganggu atau rusak adalah fungsonalnya, bukan martabatnya sebagai manusia.

Kondisi disabilitas menurut UU No. 8/2016 ditandai adanya hambatan aktivitas dan berpartisipasi atas dasar hak, yang disebabkan ada interaksi gangguan anatomi yang menetap dengan faktor di luar medis, yaitu lingkungan dan bersifat kontekstual. Hal ini sejalan dengan konsep International Classification Functioning Disability and Health/ICF(WHO:2001)

Kondisi kesehatan dan disabilitas menurut ICF konsep mencakup unsur fungsi dan struktur tubuh, aktivitas yang melekat tugas individu sehari-hari, seperti berganti baju, makan, mandi. Unsur lainnya adalah partisipasi, yang menandai keterlibatan seseorang dalam kehidupan masyarakat. Unsur lainnya adalah lingkungan seperti fisik bangunan, sikap masyarakat, dan teknologi. Ditambah faktor personal yang terkait aspek psikologis.

Kondisi disabilitas dikatakan bersifat kontekstual, karena hambatan beraktivitas dan berpartisipasi dipengaruhi kondisi lingkungan dan personal faktor. Misalnya, seorang penderita penyakit kronis diabetes melitus (DM), karena perawatan yang kurang baik, terjadi luka dan membusuk, hingga kakinya diamputasi. Akibat amputasi, ia kehilangan fungsi gerak kakinya itu, tidak lagi dapat berjalan. Gangguan gerak kaki akibat penyakit DMnya itu dapat menimbulkan kondisi disabilitas. Bukan diagnosa penyakit yang menimbulkan disabilitas.

Maka, tidak tepat jika penyakit kronis dianggap sebagai ragam disabilitas. Tetapi, penderita penyakit kronis dapat menjadi penyandang disabilitas. Tidak semua penyakit DM berdampak pada gangguan gerak, bisa juga mengenai sensorik penglihatan, (mata), yang menimbulkan hilangnya penglihatan seseorang.

Selain itu, karena kondisi disabilitas bersifat kontekstual, bisa jadi penyandang disabilitas fisik amputasi kaki, tidak mengalami hambatan dalam beraktifitas karena fungsi gerak kaki yang sudah diamputasi digantikan dengan kaki buatan. Kondisi disabilitas merupakan fenomena yang kompleks, tidak mudah untuk menjelaskan keterbatasan fungsional dari gangguan anatomi tubuh seseorang, yang beririsan dengan faktor lingkungan (kontekstual). Penyintas penyakit kronis banyak ragamnya dan berpotensi kuat menjadi penyandang disabilitas. Survei Kesehatan Indonesia tahun 2023 yang dirilis Kementerian Kesehatan tahun 2024 menyebutkan bahwa 59% penyandang disabilitas adalah juga mengalami penyakit kronis. (BKPK:2024).

Untuk pelayanan penyintas penyakit kronis dan penyandang disabilitas, diperlukan assesment sebagai alat ukur untuk mengetahui kondisi disabilitas seseorang, baik ragam maupun tingkat keparahan dari hambatan yang dialami dalam kehidupan sehari-hari. Hal ini, juga sudah disebutkan dalam UU No.8/2016, Pasal 4, Ayat 2, yaitu “Ragam Penyandang Disabilitas sebagaimana dimaksud pada ayat (1) dapat dialami secara tunggal, ganda, atau multi dalam jangka waktu lama yang ditetapkan oleh tenaga medis sesuai dengan ketentuan peraturan perundang-undangan”.

Tenaga medis melakukan penilaian gangguan fungsi dan struktur anatomi tubuh yang berdampak pada kemampuan dan hambatan dalam melakukan aktivitas sehari-hari dengan mempertimbangkan aspek biopsikososial. Sayangnya, hingga saat ini di Indonesia belum ada Instrumen

penilaian disabilitas yang berlaku secara nasional. Akibatnya terjadi multi tafsir tentang kondisi dan ragam serta keparahan disabilitas. Terutama, yang ditimbulkan awalnya dari penyakit atau gangguan medis. Salah satu contohnya adalah Formulir Pendaftaran Beasiswa LPDP Jalur Disabilitas yang diungkapkan penggugat. Ragam disabilitas, ditafsirkan hanya sebatas contoh yang tertulis dalam penjelasan UU No. 8/2016.

Perlu instrumen penilaian

Menurut penulis, gugatan perlunya memasukan penyakit kronis sebagai ragam disabilitas pada UU Penyandang Disabilitas tidak diperlukan. Penyintas penyakit kronis dalam kondisi tertentu sudah termasuk kategori penyandang disabilitas yang disebutkan dalam UU No.8/2016. Persoalan yang dikemukakan kedua penyintas penyakit kronis tersebut terkait bagaimana pelayanan publik mengakomodasi kebutuhan penduduk penyintas penyakit kronis yang berpotensi menyandang disabilitas, atau penyandang disabilitas yang mengalami penyakit kronis.

Sudah saatnya, Indonesia memiliki instrumen penilaian disabilitas dan kesehatan yang mencakup unsur medis, lingkungan serta personal faktor (biopsikososial) berdasarkan UN-CRPD dan ICF konsep. Instrumen penilaian yang terintegrasi dalam data perlindungan dan jaminan sosial, yang dikelola secara bersama antarinstansi di pusat dan daerah, baik untuk sasaran individu yang bersifat klinis, bantuan sosial, ataupun terintegrasi ke dalam data populasi untuk perencanaan layanan secara nasional.

Instrumen penilaian berbasiskan gangguan fungsional, bukan diagnosis penyakit, mencakup penilaian komponen sebagai berikut: struktur dan anatomi tubuh, aktifitas harian, partisipasi dan lingkungan, psikologikal faktor (dukungan dan hambatan), yang dapat dimanfaatkan secara universal dan kontekstual.

[2.6] Menimbang bahwa para Pemohon telah menyerahkan kesimpulan tertulis yang diterima Mahkamah pada tanggal 14 November 2025, yang pada pokoknya menyimpulkan sebagai berikut:

A. Membantah Keterangan Presiden dan DPR

1. Pemohon perlu menegaskan bahwa pandangan Presiden mengenai definisi disabilitas fisik sebagai “terganggunya fungsi gerak” tidak selaras

dengan CRPD maupun ICF. Kedua instrumen tersebut tidak pernah membatasi disabilitas hanya pada aspek gerak, melainkan mencakup berbagai impairment seperti nyeri kronis, kelelahan, dan gangguan fungsi organ. CRPD sendiri menyatakan bahwa disabilitas adalah evolving concept, sehingga tidak dapat dipersempit sebagaimana terdapat dalam Penjelasan Pasal 4 ayat (1).

2. Terkait klaim bahwa kedisabilitasan harus bersifat permanen, Pemohon menegaskan bahwa CRPD mensyaratkan impairment jangka panjang, bukan permanensi absolut. Penyakit kronis dengan gejala fluktuatif tetap bersifat jangka panjang, dan dalam praktiknya menimbulkan hambatan signifikan serta risiko diskriminasi, bahkan saat gejala sedang mereda. UU 8/2016 juga telah mengakui ragam disabilitas yang gejalanya tidak permanen, seperti depresi atau bipolar.
3. Presiden berpendapat bahwa penyakit kronis berbeda dari disabilitas karena masih dapat diterapi. Pandangan ini tidak tepat. Terapi penyakit kronis umumnya hanya mengelola gejala dan tidak menyembuhkan total. Bahkan sejumlah kondisi bersifat progresif atau terminal. Di sisi lain, banyak ragam disabilitas yang secara hukum telah diakui juga membutuhkan terapi. Dengan demikian, adanya terapi tidak dapat dijadikan pembeda normatif.
4. Pemerintah juga menyampaikan bahwa permohonan ini akan memperluas norma dan mengubah Undang-Undang secara terselubung. Pemohon menegaskan bahwa permohonan tidak mengubah batang tubuh, melainkan memperbaiki penafsiran Penjelasan Pasal 4 ayat (1) agar tidak menghalangi akses kelompok dengan disabilitas tak tampak. Penjelasan tersebut saat ini menyebabkan under-identification dan menutup akses terhadap akomodasi yang layak, seperti fleksibilitas kerja dan penyesuaian evaluasi pendidikan. Koreksi ini justru demi menjaga konsistensi internal UU Disabilitas serta kesesuaiannya dengan CRPD dan ICF.
5. Terkait pernyataan bahwa hambatan yang dialami Pemohon semata-mata merupakan masalah implementasi, fakta menunjukkan bahwa hambatan tersebut bersifat sistemik. Banyak individu dengan penyakit kronis ditolak memperoleh Surat Keterangan Disabilitas, dan panduan

aksesibilitas pemerintah hanya mengakomodasi disabilitas yang tampak secara visual. Ini menunjukkan bahwa persoalan terletak pada bingkai normatif penjelasan pasal yang terlalu sempit, bukan semata administrasi.

6. Pemerintah juga menyebutkan bahwa hak-hak Pemohon sudah diatur dalam UU HAM, UU SJSN, dan UU Kesehatan. Namun regulasi tersebut tidak mengatur secara khusus mengenai aksesibilitas, akomodasi yang layak, maupun perlindungan dari stigma dan diskriminasi—tiga aspek utama yang menjadi inti permohonan ini. Akibatnya, Pemohon sering harus bergantung pada advokasi pribadi atau diskresi petugas.
7. Presiden juga menyatakan bahwa istilah “fungsi fisik” bertentangan dengan CRPD dan ICF. Pandangan ini tidak tepat, karena rumusan “fungsi” digunakan secara konsisten dalam UU 8/2016, termasuk dalam definisi disabilitas sensorik. Instrumen asesmen internasional seperti Washington Group juga berfokus pada fungsi, bukan pada struktur tubuh.
8. Dengan demikian, apa yang dimohonkan Pemohon bukanlah perubahan norma, melainkan penegasan agar Penjelasan Pasal 4 ayat (1) tidak ditafsirkan secara sempit dan diskriminatif. Penafsiran yang tepat diperlukan agar UU 8/2016 benar-benar melindungi kelompok dengan disabilitas tak tampak akibat penyakit kronis, sebagaimana mandat CRPD dan konstitusi.
9. DPR masih memandang penyandang disabilitas sebagai objek belas kasihan yang perlu dibantu melalui program bantuan tunai. Pandangan demikian tidak sejalan dengan semangat Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas maupun Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas (CRPD), yang menegaskan bahwa penyandang disabilitas adalah subjek hukum yang memiliki hak yang setara, bukan sekadar penerima belas kasihan atau bantuan sosial.
10. Pernyataan DPR yang menyebut bahwa perluasan pengakuan terhadap disabilitas akibat penyakit kronis akan mengganggu anggaran merupakan pandangan yang tidak didasarkan pada kajian yang objektif. Pernyataan tersebut bersifat asumtif dan tidak didukung oleh analisis empiris atau data yang relevan. Terlebih, Pemohon tidak meminta agar seluruh orang dengan penyakit kronis diakui sebagai penyandang

disabilitas, melainkan hanya menekankan pentingnya pengakuan terhadap mereka yang mengalami kondisi disabilitas sebagai akibat langsung dari penyakit kronis yang dideritanya.

11. Pengakuan terhadap disabilitas akibat penyakit kronis merupakan bentuk pemenuhan hak asasi manusia dan perwujudan prinsip non-diskriminasi sebagaimana dijamin oleh CRPD dan Undang-Undang Penyandang Disabilitas. Apabila Presiden dan DPR mengabaikan pengakuan ini, maka hal tersebut justru menjadi bukti nyata bahwa diskriminasi terhadap penyandang disabilitas akibat penyakit kronis masih terjadi di tingkat kebijakan negara.
12. Sebagai catatan penting, argumentasi Presiden dan DPR memiliki kesamaan bahwa pengakuan terhadap orang akibat penyakit kronis sejatinya sudah diakomodasi melalui Undang-Undang terkait seperti UU HAM, UU SJSN, dan UU Kesehatan dan sudah terdapat aturan teknis yang mengatur mengenai pelindungan bagi disabilitas akibat penyakit kronis sejatinya kurang tepat. Sebab, spirit dan paradigma dari UU Disabilitas dengan ketiga aturan tersebut tidaklah dapat dipersamakan. Apa yang dimohonkan oleh para Pemohon bukanlah berhenti pada diagnosis dan eksistensi mereka akibat penyakitnya, melainkan adanya akomodasi yang layak dalam hal pekerjaan, pendidikan, akses kesehatan, dan lain sebagainya sebagaimana yang telah diatur melalui UU Disabilitas.
13. Presiden dan DPR kompak menyatakan bahwa persoalan ini adalah persoalan teknis, namun di lain sisi mereka tetap mempertahankan argumentasinya bahwa ini bukan merupakan penjelasan soal keterangan norma. Bahwa hal tersebut merupakan salah satu bentuk kesalahan yang sistemik, oleh sebab itu menjadi penting apabila penjelasan tersebut perlu dilakukan redefinisikan ulang bukan hanya terhadap fungsi gerak, melainkan terhadap fungsi-fungsi lainnya sehingga dapat mengganggu dalam menjalankan aktivitas mereka sehari-hari serta dalam berpartisipasi dalam masyarakat.
14. Terlebih, ketika persidangan pada tanggal 7 Oktober 2025, pihak Presiden telah diminta oleh Mahkamah dalam hal ini YM. Enny Nurbaningsih untuk memberikan keterangan tambahan berupa

pelayanan apa saja yang sudah dilakukan oleh Pemerintah dalam hal ini Kementerian Sosial dalam melakukan pemenuhan aksesibilitas, akan tetapi hingga Kesimpulan ini dibuat oleh pihak Pemohon, pihak Presiden tidak mampu menjelaskan hal tersebut.

15. Bahwa dalam persidangan, kedua Ahli dari Presiden yang didengarkan dalam persidangan tidak sama sekali memperkuat dalil-dalil yang disampaikan oleh Presiden. Adapun keterangan Ahli Sunarman Sukamto yang pada intinya sebagai berikut:
    a. Bahwa Ahli menyadari terdapat keadaan sebagai disabilitas tak tampak serta setuju dengan aanya konsep disabilitas tak tampak sebagaimana yang dikemukakan oleh para Pemohon atas dasar adanya prinsip Disabilitas yang terus berkembang sebagaimana bagian Pembukaan dari CRPD;
    b. Bahwa Pemohon I dan Pemohon II merupakan seorang disabilitas, namun tergolong sebagai disabilitas tak tampak.
    c. Bahwa para Pemohon bukan terganggu fungsi gerak, akan tetapi sudah layak dikatakan sebagai disabilitas menurut klasifikasi ICF dan CRPD;
    d. Bahwa Ahli yang sudah membersamai pemerintahan Presiden Jokowi selama 7 tahun di Kantor Staf Presiden menyadari bahwa aturan teknis yang memberikan perlindungan mengenai hak bagi disabilitas belumlah menjadi prioritas, bahkan sering diabaikan oleh stake holder terkait.
16. Oleh karena itu, keterangan yang disampaikan oleh Presiden maupun DPR secara nyata, (*ceto welo-welo*) tidak berdasar, tidak sesuai dengan landasan ilmiah yang mereka kutip, serta tidak memiliki kesesuaian antara spirit dalam penegakan, pelindungan, dan pemenuhan Hak konstitusional warga negara, dan spirit dari UU Disabilitas itu sendiri. Hal ini menunjukan bahwa upaya yang dilakukan oleh pemerintah dalam isu disabilitas sekadar hanya dalam level praktik hanyalah sebagai business as usual, alih-alih memberikan pelindungan khusus bagi kelompok rentan sebagaimana diamanatkan melalui Pasal 28H ayat (2) UUD NRI 1945.

B. *Legal Standing* Para Pemohon

17. Bahwa berdasarkan ketentuan Pasal 51 ayat (1) Undang-Undang Nomor 24 Tahun 2003 tentang Mahkamah Konstitusi sebagaimana telah diubah terakhir dengan Undang-Undang Nomor 7 Tahun 2020 ("UU MK"), Pemohon adalah pihak yang menganggap hak dan/atau kewenangan konstitusionalnya dirugikan oleh berlakunya undang-undang, yaitu:
    a. perorangan warga negara Indonesia;
    b. kesatuan masyarakat hukum adat sepanjang masih hidup dan sesuai dengan perkembangan masyarakat dan prinsip Negara Kesatuan Republik Indonesia
    c. badan hukum publik atau privat; atau
    d. lembaga negara.
18. Bahwa penjelasan Pasal 51 ayat (1) UU MK menjelaskan yang dimaksud dengan *hak konstitusional* adalah hak-hak yang diatur dalam Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945 (UUD 1945). Oleh karena itu, setiap warga negara Indonesia yang hak konstitusionalnya dirugikan akibat berlakunya suatu undang-undang berhak untuk mengajukan permohonan pengujian ke Mahkamah Konstitusi.
19. Bahwa berdasarkan yurisprudensi Mahkamah Konstitusi, antara lain Putusan MK Nomor 006/PUU-III/2005 jo. Putusan Nomor 11/PUU-V/2007, Mahkamah telah merumuskan bahwa agar seseorang atau suatu pihak memiliki kedudukan hukum (legal standing), harus dapat dibuktikan lima unsur kumulatif, yakni:
    a. terdapat hubungan sebab-akibat (*causal verband*) antara kerugian dan berlakunya undang-undang yang diuji; dan
    b. ada kemungkinan kerugian tersebut tidak akan terjadi lagi apabila permohonan dikabulkan.
20. Bahwa para Pemohon dalam perkara *a quo* adalah perorangan warga negara Indonesia yang secara faktual memiliki penyakit kronis yang terdapat hak konstitusional yang diberikan oleh UUD 1945;
    a. hak tersebut dirugikan oleh berlakunya undang-undang yang diuji;
    b. kerugian bersifat spesifik dan aktual, atau setidak-tidaknya potensial menurut penalaran wajar;

c. menyebabkan hambatan fungsional dalam menjalankan aktivitas sehari-hari. Namun karena tidak dikategorikan sebagai penyandang disabilitas menurut Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas ("UU PD"), para Pemohon kehilangan hak-haknya untuk memperoleh Akomodasi yang Layak, Aksesibilitas, pencatatan sebagai disabilitas, perlakuan bebas stigma, serta konsesi sosial dan ekonomi sebagaimana dijamin oleh UUD 1945 maupun oleh UU PD itu sendiri.

21. Bahwa para Pemohon juga aktif dalam kegiatan advokasi dan edukasi publik mengenai isu penyakit kronis melalui inisiatif seperti Ragam Wajah Lara, Komunitas Disabilitas UI, dan Spoonie Story, yang menunjukkan bahwa para Pemohon secara nyata memperjuangkan hak-hak penyandang penyakit kronis agar diakui secara hukum sebagai bagian dari penyandang disabilitas. Oleh karena itu, para Pemohon memenuhi unsur kerugian konstitusional dalam konteks Pasal 28C ayat (2) UUD 1945, yang memberikan hak kepada setiap orang untuk memajukan dirinya dalam memperjuangkan haknya secara kolektif bagi masyarakat dan bangsanya.
22. Bahwa dengan tidak dicantumkannya penyakit kronis sebagai bagian dari ragam disabilitas, para Pemohon secara langsung mengalami kerugian konstitusional terhadap hak-haknya sebagaimana dijamin oleh:
    a. Pasal 28C ayat (2) (hak memperjuangkan hak secara kolektif),
    b. Pasal 28D ayat (1) (hak atas kepastian hukum dan perlakuan yang sama di hadapan hukum),
    c. Pasal 28H ayat (2) (hak atas perlakuan khusus untuk mencapai persamaan dan keadilan), dan
    d. Pasal 28I ayat (2) (hak bebas dari perlakuan diskriminatif).
23. Bahwa dengan demikian, para Pemohon secara sah dan meyakinkan memiliki kualifikasi dan kepentingan konstitusional langsung terhadap norma dalam UU PD yang dimohonkan pengujian. Hubungan sebab-akibat (*causal verband*) antara tidak diakuinya penyakit kronis sebagai disabilitas dan hilangnya akses terhadap hak-hak dasar para Pemohon jelas nyata dan aktual.

24. Bahwa terhadap potensi bantahan dari Presiden dan Dewan Perwakilan Rakyat (DPR) yang mungkin menyatakan bahwa para Pemohon tidak memiliki legal standing atau bahwa hak para Pemohon telah diakomodasi dalam sejumlah kebijakan, dengan hormat para Pemohon menyampaikan hal-hal sebagai berikut:
    a. Pertama, bantahan tersebut tidak berdasar karena pemenuhan hak bagi penyandang penyakit kronis tidak diatur secara eksplisit dalam UU PD, melainkan hanya dipenuhi secara parsial dan berdasar kebijakan administratif atau diskresi lembaga;
    b. Kedua, para Pemohon mengakui bahwa beberapa aspek kebutuhan penyandang penyakit kronis memang telah diakomodasi dalam pelaksanaan kebijakan sosial, pendidikan, maupun ketenagakerjaan. Namun, hal itu belum bersifat normatif dan tidak memiliki kekuatan hukum yang mengikat, sehingga sewaktu-waktu dapat berubah tergantung pada kebijakan instansi atau pejabat yang berwenang;
    c. Ketiga, kondisi pemenuhan hak secara diskresioner tersebut justru memperlihatkan adanya ketidakpastian hukum dan perlakuan yang tidak setara, yang bertentangan dengan Pasal 28D ayat (1) UUD 1945;
    d. Keempat, karena para Pemohon sendiri selama ini melakukan advokasi diri (*self-advocacy*) untuk mendapatkan akses dan pengakuan atas hak-haknya, maka klaim Pemerintah bahwa hak-hak tersebut telah terpenuhi justru menunjukkan bahwa sistem hukum yang berlaku belum memberikan perlindungan yang otomatis, menyeluruh, dan berkeadilan sebagaimana mandat konstitusi.
25. Bahwa oleh karena itu, bantahan Pemerintah dan DPR yang menyatakan bahwa para Pemohon tidak memiliki legal standing tidaklah tepat, karena secara substantif para Pemohon telah memenuhi seluruh unsur kedudukan hukum sebagaimana ditentukan dalam Pasal 51 ayat (1) UU MK dan ditegaskan dalam yurisprudensi Mahkamah Konstitusi.
26. Bahwa dengan uraian tersebut di atas, dapat disimpulkan bahwa Para Pemohon memiliki legal standing yang sah dan beralasan menurut

hukum untuk mengajukan permohonan pengujian Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas terhadap Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945.

C. Disabilitas Taktampak Akibat Penyakit Kronis adalah Bagian dari Disabilitas

27. Secara teoritis maupun fakta di lapangan (keterangan Saksi Astriani Dwi Aryaningsih, Saksi Sekarini Wukirasih, keterangan Saksi Fadel Nooriandi, dan hasil Survei Kesehatan Indonesia/SKI tahun 2023), penyakit kronis dapat menjadi faktor **penyebab** dari beberapa kondisi disabilitas.
28. Berdasarkan keterangan Ahli Pemohon Bahrul Fuad, Muhammad Joni Yulianto, Antoni Tsaputra, dr. Putri Widi Saraswati, M.Sc. dr. Faisal Parlindungan, SpPD, K-R, Prof. Dr. dr. Pustika Amalia Wahidiyat, SpA(K), bahkan Ahli Pemerintah dr. Theresia Isye Mogi, SpKFR(K), kondisi disabilitas akibat penyakit kronis dapat bersifat **disabilitas taktampak** (*invisible disabilities*).
29. Disabilitas fisik pada orang dengan penyakit kronis disebut **"tak tampak"** karena *impairment* yang terjadi akibat penyakit kronis **tidak langsung dapat terlihat secara kasat mata**. Contohnya adalah nyeri, kelelahan berat, dan penurunan fungsi organ/sistem organ. Hal ini berbeda dengan kondisi disabilitas fisik tampak seperti amputasi, lumpuh layu atau kaku, dan kondisi neurologis seperti *Cerebral Palsy*.
30. Kemudian, pada Penjelasan Pasal 4 ayat (1), beberapa kondisi penyakit kronis telah disebutkan sebagai contoh dari disabilitas fisik. Kondisi tersebut adalah stroke dan kusta (penulisan pada Penjelasan Pasal 4 ayat (1): "*akibat stroke, akibat kusta*"). Dengan kata lain, UU Penyandang Disabilitas telah mengakui bahwa ada kondisi penyakit kronis tertentu yang menyebabkan disabilitas. Namun permasalahannya, disabilitas fisik akibat penyakit kronis di **UU Penyandang Disabilitas saat ini masih terbatas pada disabilitas fisik yang tampak**. Terkait hal ini, akan diulas lebih lanjut pada Bagian F.
31. Selain *impairment*, orang dengan penyakit kronis yang mengalami disabilitas taktampak **juga memiliki kendala untuk partisipasi sosial (*participation restriction*)**, sebagaimana disabilitas lainnya.

32. Berdasarkan pengalaman langsung Para Pemohon (*vide* bukti P-3, P-4, P-8, P-9), Saksi Astriani Dwi Aryaningtyas, Saksi Sekarini Wukirasih, dan Fadel Nooriandi, mereka kesulitan dalam menjalani kegiatan/partisipasi sosial seperti berkuliah dan bekerja (mendapatkan maupun mempertahankan pekerjaan). Kemudian, kendala untuk menggunakan sebagian transportasi umum juga dialami oleh Para Pemohon dan Saksi Sekarini Wukirasih.
33. Sebagai tambahan, berdasarkan kajian ilmiah yang dilakukan Ahli dr. Faisal Parlindungan, SpPD, K-R, orang dengan autoimun juga mengalami hambatan dalam menjalani/melanjutkan pengobatan.
34. Selain itu, **keterbatasan saat melakukan kegiatan sehari-hari (*activity limitation*)**, seperti merawat diri dan melakukan pekerjaan domestik, juga dialami oleh Para Pemohon.
35. Mengacu pada **model sosial dari disabilitas**, kendala partisipasi sosial yang dialami oleh individu disabilitas taktampak akibat penyakit kronis adalah hasil **interaksi** antara faktor kondisi penyakit kronis **dengan faktor lingkungan sosial yang menghambat**. Hambatan dari lingkungan sosial tersebut misalnya:

    a. **Minimnya Akomodasi yang Layak**, baik di konteks pendidikan maupun tempat kerja. Bahwa selain pengalaman langsung Para Pemohon, keterangan Saksi Astriani Dwi Aryaningtyas juga menjelaskan bagaimana kelompok pekerja dengan penyakit kronis tidak termasuk pada cakupan program *Return to Work* dari BPJS Ketenagakerjaan. Padahal, program *Return to Work* merupakan akomodasi kerja yang sangat dibutuhkan bagi pekerja dengan penyakit kronis yang kembali bekerja usai menjalani pengobatan intensif.
    b. **Minimnya fasilitas publik yang menerapkan Aksesibilitas**, seperti pada sebagian transportasi umum (*vide* bukti P-5, P-10) maupun fasilitas/layanan kesehatan (fasyankes).
    c. **Stigma dan diskriminasi dari masyarakat. Bahwa** Hambatan sikap seperti stigma kerap dialami oleh orang disabilitas taktampak akibat penyakit kronis. Karena kondisi disabilitas (dan *impairment*) mereka taktampak, stigma yang sering mereka dapatkan adalah dinilai “tidak

terlihat/layak dianggap sebagai disabilitas". Hal ini juga terkait dengan bagaimana tidak semua orang memahami bahwa ragam disabilitas tidak hanya yang terlihat saja. Diskriminasi juga dialami orang disabilitas taktampak akibat penyakit kronis, mulai dari banyaknya persyaratan kerja "*sehat jasmani dan rohani*", ditolak untuk diterima sebagai karyawan karena alasan kesehatan, maupun pengalaman *bullying* dan pengucilan. Seperti yang dialami oleh Saksi Fadel Nooriandi misalnya, *bullying* yang ia alami saat usia sekolah membuatnya kehilangan motivasi bersekolah dan hampir putus sekolah.

d. **Minimnya regulasi atau peraturan pemerintah yang mengatur hak dan pelindungan bagi orang dengan penyakit kronis yang mengalami disabilitas.** Sebagaimana yang ditekankan oleh Para Pemohon, **UU Penyandang Disabilitas yang belum mengakomodasi disabilitas taktampak akibat penyakit kronis** menyebabkan Para Pemohon maupun orang dengan penyakit kronis yang mengalami hambatan fungsional dan sosial lainnya **kesulitan mengakses hak-haknya** seperti Aksesibilitas, Akomodasi yang Layak, dan bebas dari stigma (*vide* bukti P-5, P-10, P-11, P-12, P-13). Bahwa Ahli Sunarman Sukamto pun mengakui hal tersebut, orang dengan keadaan disabilitas tak tampak/disabilitas akibat penyakit kronis tertentu sulit untuk mengakses hak karena tidak memiliki mekanisme yang ideal guna mendapatkan hak akan aksesibilitas dan akomodasi yang layak.
e. Perlu ditekankan, hak yang perlu dipenuhi dan dilindungi bagi orang dengan penyakit kronis yang mengalami disabilitas taktampak **tidak hanya terbatas pada hak kesehatan**. Pada dasarnya, "identitas" orang dengan disabilitas taktampak akibat penyakit kronis tidak hanya sebatas menjadi "pasien" yang membutuhkan penanganan kesehatan. Sebaliknya, mereka juga **bagian masyarakat yang memiliki peran-peran sosial** seperti pelajar, pekerja, pengguna layanan/fasilitas publik, dan lain sebagainya.
f. **Minimnya Mekanisme Pencatatan dan Identifikasi Disabilitas yang Inklusif).** Tidak tercatatnya orang dengan disabilitas tak tampak

akibat penyakit kronis sebagai disabilitas ini disebabkan oleh bagaimana UU Penyandang Disabilitas mendefinisikan disabilitas fisik secara terbatas (lebih lanjut pada Bagian F). Nyatanya, Pemohon I tidak bisa mendapatkan Surat Keterangan Disabilitas karena dinilai tidak termasuk pada kategori disabilitas (*vide* bukti P-12). Menurut keterangan Ahli Pemohon Bahrul Fuad, Muhammad Joni Yulianto, dan Antoni Tsaputra, implikasi dari terbatasnya definisi disabilitas fisik pada UU Penyandang Disabilitas adalah ***underidentification*** **dan** ***underinclusive*****-nya pemenuhan kebutuhan Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak** pada orang dengan penyakit kronis yang mengalami disabilitas, sebagaimana yang dialami oleh Para Pemohon maupun Saksi. *Underinclusivity* tersebut juga sebenarnya adalah **bentuk diskriminasi sistemik** terhadap orang dengan penyakit kronis yang secara faktual mengalami disabilitas. Mengacu pada CRPD bagian *Preamble* (e), **disabilitas merupakan konsep yang berkembang** (*evolving concept*).

36. Mengutip dari keterangan Ahli Pemohon Bahrul Fuad, Muhammad Joni Yulianto, Antoni Tsaputra, Dini Widinarsih, disabilitas—termasuk disabilitas fisik—tidak dapat dimaknai secara terbatas semata-mata hanya pada "terganggunya fungsi gerak" maupun contoh-contoh disabilitas fisik yang tampak pada Penjelasan Pasal4 ayat (1)
37. Para Pemohon ingin agar disabilitas taktampak akibat penyakit kronis tertentu **juga dimaknai secara inklusif sebagai bagian dari disabilitas fisik.** Untuk menjamin interpretasi secara inklusif, Para Pemohon ingin agar **pemaknaan disabilitas fisik dibagi ke dalam dua kategori**, yakni: (1) disabilitas fisik tampak dan (2) disabilitas fisik taktampakMembagi pemaknaan disabilitas fisik ke dua kategori tersebut juga **tidak bertentangan** dengan hukum internasional (CRPD) maupun hukum nasional seperti UU Penyandang Disabilitas pada Pasal 1 ayat 1 yang sebenarnya tidak bersifat limitatif. Selain itu, jenis-jenis *impairment* fisik yang tampak maupun taktampak juga telah diklasifikasikan secara komprehensif pada ICF (bagian *body functions* dan *body structure*).
38. Oleh karena itu, **perwakilan Presiden** pada Sidang ke-IV pada tanggal 7 Oktober 2025 yang menyatakan bahwa membagi pemaknaan

disabilitas fisik menjadi tampak dan taktampak tidak sesuai dengan CRPD maupun ICF **justru sangatlah tidak akurat**. Pernyataan perwakilan Presiden tersebut bersifat ahistoris dan tanpa dasar hukum dan ilmiah yang jelas.

D. Sebagian Disabilitas Tidak Selalu dalam Kondisi yang Terus-Menerus dan Dapat Disembuhkan

39. Pada keterangan pemerintah menyatakan disabilitas sebagai konsep yang tidak terus menerus sebagaimana yang dijelaskan pada keterangannya merupakan konsep yang salah kaprah, ahistoris, dan tidak berdasarkan pada landasan ilmiah.
40. CRPD pada nyatanya tidak mensyaratkan permanensi mutlak pada gejala kesehatan, melainkan **impairment secara jangka panjang**. Selain itu, ICF juga mengakui adanya impairment yang bersifat terus-menerus maupun fluktuatif/kambuhan.
41. Dalam penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU Penyandang Disabilitas sendiri terdapat contoh seperti disabilitas mental dan intelektual yang tidak selalu tergolong keadaannya tidak secara terus menerus.
42. Kondisi impairment yang fluktuatif/kambuhan pada orang dengan penyakit kronis tetap memenuhi kriteria jangka panjang. Sebab, gejala pada orang dengan penyakit kronis bisa kembali muncul di kemudian hari. Hal ini juga lebih berisiko ketika akses ke kesehatan terhambat.
43. Kemudian, meskipun sedang “tidak bergejala”, seseorang bisa tetap memiliki risiko untuk mengalami stigma dan diskriminasi karena riwayat kesehatannya. Apabila kita hendak **mengikuti model sosial**, disabilitas bukan disebabkan semata-mata karena faktor di individu, melainkan interaksi dengan hambatan lingkungan sosial.
44. Mahkamah melalui Putusan 135/PUU-XII/2015 dan Putusan 93/PUU-XX/2022 juga mengatakan kondisi disabilitas sebagai kondisi yang tidak terus menerus. Hal ini prinsipnya adalah untuk menjamin hak.
    a. Putusan 135/PUU-XIII/2015, Mahkamah mengabulkan bahwa terdapat kondisi disabilitas mental yang tidak secara terus menerus sehingga memiliki kesempatan untuk berpartisipasi dalam pemilihan umum;

b. Putusan 93/PUU-XX/2022, Mahkamah mengabulkan permohonan para Pemohon dalam konteks melepaskan disabilitas mental baik yang dalam keadaan terus menerus atau tidak terus menerus di bawah lembaga pengampuan.

45. Kemudian, tanggapan dari pemerintah yang menyatakan bahwa Penyakit kronis dan disabilitas berbeda karena penyakit kronis dapat diterapi, sedangkan kondisi disabilitas tidak bisa diterapi merupakan cara pandang yang berbahaya. Justru dalam hal ini menunjukan bahwa perspektif pemerintah dalam memandang isu disabilitas masihlah berdasarkan perspektif medis, alih-alih berdasarkan perspektif sosial/hak asasi.
46. Bahwa Penyakit kronis dapat diterapi, namun tujuannya adalah untuk manajemen gejala dan bukan penyembuhan total. Contohnya adalah disabilitas mental, seperti depresi, skizofrenia, dan lainnya yang membutuhkan psiko terapi/terapi psikologis maupun farmakoterapi/obat-obatan untuk mengelola gejalanya.
47. Bahwa nyatanya pada disabilitas yang jelas diakui di UU, meskipun tidak semua, ada jenis disabilitas yang juga memerlukan terapi. Contohnya adalah disabilitas mental, seperti depresi, skizofrenia, dan lainnya yang membutuhkan psikoterapi/terapi psikologis maupun farmakoterapi/obat-obatan untuk mengelola gejalanya.
48. Ada beberapa penyakit kronis yang secara medis tidak dapat disembuhkan. Hal demikian seyogianya seperti yang dialami oleh para Pemohon. Bahwa akibat penyakitnya maka upaya kuratif bukan bertujuan untuk menyembuhkan, melainkan berupaya agar para Pemohon dapat melanjutkan kehidupan secara bermakna, dapat mengembangkan dirinya, serta berpartisipasi sosial.
49. Bahwa menurut Ahli Faisal Parlindungan dan Putri Widi Saraswati dalam keterangannya secara tertulis menyatakan dengan adanya perlindungan tertentu akan mencegah menjadi lebih buruk. Seperti yang dialami oleh para Pemohon. hal ini merupakan sebagai bagian dari upaya untuk menjaga quality of life yang salah satunya adalah memaksimalkan fungsi sosial.

50. Maka dari itu, pernyataan pemerintah tentang penyakit kronis berbeda dengan disabilitas dan karena tidak terus menerus dan dapat disembuhkan adalah konsep yang keliru, tidak sesuai dengan konteks UU Disabilitas, ahistoris, dan tanpa didasari teori yang tepat.
51. Permohonan A Quo Sudah Sejalan dengan Spirit CRPD dan UU Disabilitas. Dengan menyatakan orang dengan penyakit kronis yang mengakibatkan disabilitas diakomodasi dalam hukum Nasional, maka sudah sejalan dengan Pasal 4 CRPD yang menyatakan:

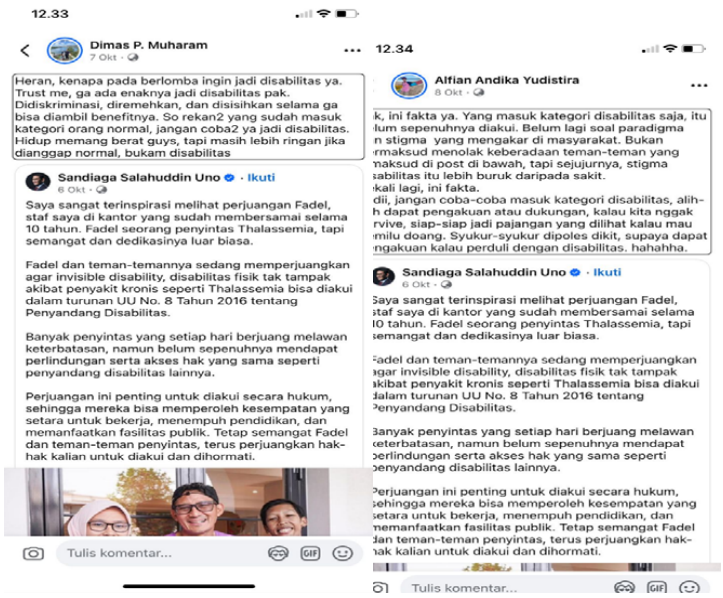
> "Negara pihak wajib untuk melakukan mengadopsi **legislasi** yang diperlukan untuk mengimplementasikan Konvensi ini.
> Mengambil semua tindakan yang sesuai, termasuk **legislasi**, untuk mengubah atau menghapus undang-undang, peraturan, kebiasaan, dan praktik yang diskriminatif terhadap penyandang disabilitas."

E. Permohonan *a quo* Sejalan dengan CRPD dan ICF Maupun Pendekatan Model Sosial dan Berbasis Hak dari Disabilitas

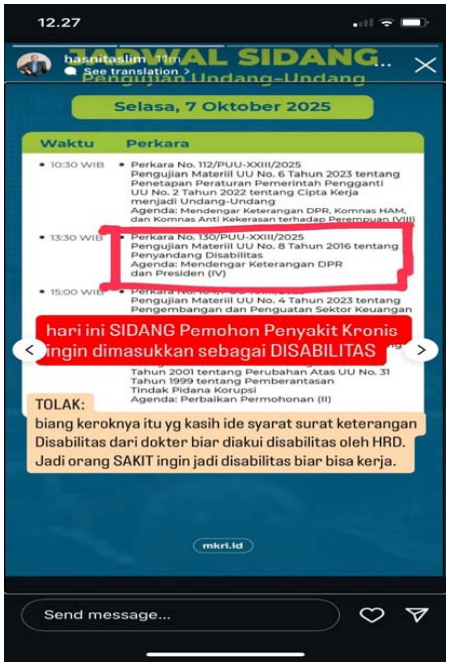
52. Dalam konsep UU Disabilitas sudah beralih ke konsep pemenuhan dengan model sosial dan human rights, bukan lagi pada model kesehatan. Artinya, bukan penyakitnya yang dipersoalkan, akan tetapi respon sosialnya.
53. Sebagaimana alat bukti dari para Pemohon yang menjelaskan mengenai model disabilitas (*Vide* Bukti P-15-17) dan dokumen Alat Bukti Presiden tentang "Sejarah Cara Pandang Disabilitas" bahwa pendekatan yang digunakan oleh UU Disabilitas sudah beralih dari model medis dan model amal ke model sosial dan hak asasi manusia.
54. Tidak benar bahwa permohonan ini berusaha untuk mengembalikan ke model medis. Sebab yang menjadi logika kami ialah akibat dari penyakit kronisnya. Alih-alih diagnosis dari penyakit itu sendiri.
55. Selama berlangsungnya proses persidangan di Mahkamah pun, kami menerima beberapa respon dan informasi yang menunjukan perkara kami mendapatkan atensi di kalangan aktivis dan gerakan disabilitas itu sendiri. Karena perkara kami, beberapa aktivis dan pemerhati isu disabilitas merespon dengan cara reaksi dalam bentuk tulisan populer dan diskusi publik. Tak hanya itu, respon dan hasil diskusi mereka juga dimasukan sebagai dokumen penolakan ke Mahkamah Konstitusi. Hal ini dapat kami telusuri dalam tracking perkara kami pada laman

https://tracking.mkri.id/index.php?page=web.TrackPerkara&id=130%2FPUU-XXIII%2F2025.

56. Kendati begitu, menurut hemat kami respon kalangan aktivis dan pemerhati isu disabilitas adalah hal yang valid terlebih hal tersebut jika disampaikan oleh orang yang terlibat dan mengalami secara langsung sehingga dapat mempengaruhi pendapat mereka. Kami secara garis besar mengelompokan kekhawatiran teman-teman aktivis dan pemerhati isu disabilitas yang didorong oleh beberapa faktor seperti:
    a. Terdapat kekhawatiran bahwa apabila permohonan ini dikabulkan, maka ini akan mengembalikan cara pandang disabilitas pada konsep lama, dengan menyamakan disabilitas sama seperti orang sakit. Paradigma medis akan membawa konsep disabilitas sebagai orang yang harus disembuhkan alih-alih menyediakan sistem termasuk pula di dalamnya aksesibilitas dan akomodasi yang layak untuk dipenuhi. Mereka khawatir apabila program yang dirancang khusus untuk menghapus hambatan sosial bagi penyandang disabilitas bisa kewalahan atau bergeser fokusnya menjadi pelayanan kesehatan. Artikel tersebut dapat diakses melalui: https://www.perdik.or.id/2025/10/04/jangan-kembali-ke-paradigma-medis-dalam-definisi-disabilitas/?fbclid=IwZnRzaAN7BhVleHRuA2FlbQIxMQBzcnRjBmFwcF9pZAo2NjI4NTY4Mzc5AAEetR6P5vUsOPN0MunLeR6b4ZwTOe6mMEHumygI2tUpVsjvYT3YbjPBK54IV9w_aem_psiJMDjpvQsA6M1lltNL8g.
    b. Terdapat kekhawatiran pula akan terciptanya persaingan di kalangan disabilitas itu sendiri utamanya dalam mengakses privilege seperti kuota khusus dalam pekerjaan. Hal ini dapat dimengerti sekaligus menunjukan lemahnya pengarusutamaan isu disabilitas itu sendiri. Ketakutan bahwa kondisi yang eksis seperti sekarang belum mendapatkan perhatian secara serius menunjukan bahwa benar argumentasi kami apabila isu disabilitas merupakan isu residu. Hal ini menimbulkan suatu persaingan antar sesama penyandang disabilitas itu sendiri, padahal itu untuk mengakses hak mereka yang sudah dijamin oleh konstitusi dan hukum



c. Kekhawatiran bahwa dengan adanya permohonan kami akan menyebabkan terjadinya ketidakadilan terkhusus bagi penyedia jasa penghubung disabilitas dan dunia kerja adalah hal yang tidak mendasar dan kabur dari posita maupun petitum yang kami ajukan. Mereka berpendapat bahwa apabila permohonan kami dikabulkan maka akan menyebabkan orang dengan kondisi kronis tertentu contohnya asam urat, bisul, diabet, dan lain-lain bisa mengakses haknya sebagai disabilitas adalah hal yang sangat berlebihan. Sebab, dalam permohonan kami yang kemudian diperkuat oleh ahli yang telah para Pemohon dan Presiden hadirkan bahwa untuk menjaga akuntabilitas penentuan status disabilitas tak tampak haruslah didasari asesmen yang didasari pada fungsi dan hambatan, alih-alih didasari pada diagnosis penyakit.



57. Padahal, kita perlu memperhatikan, ada beberapa keadaan akibat penyakit bisa menjadi disabilitas yang dapat mengganggu dalam berpartisipasi dalam masyarakatsebagaimana diatur dalam pasal 1 angka 1 UU Disabilitas.
58. Akan tetapi, dalam mengukur tingkat kedisibalitasan sendiri bukan berdasarkan diagnosis penyakitnya, tetapi berdasarkan tingkat keparahannya. Maka dari itupenting kiranya adanya bantuan dari disiplin medis.
59. Pendekatan multi disiplin dalam memandang disabilitas juga sangat diperlukan. Hal ini guna mencapai akuntabilitas pada kesesuaian dalam mengukur pemberian status bagi seorang disabilitas.
60. Ahli M. Joni Yulianto telah menekankan bahwa disiplin medis diperlukan sepanjang untuk mengukur. Misal, dirinya merupakan orang dengan gangguan visual, maka dirinya dapat diberikan akomodasi yang layak dengan penyediaan pendidikan yang inklusif, dalam bidang infrastuktur juga perlu adanya infrastuktur yang dapat memudahkan aksesibilitasnya

untuk melakukan mobilitas, dalam hal aksesibilitas digital diperlukan standar pembuatan web/aplikasi tertentu yang ramah dengan disabilitas.

61. Untuk menentukan kedisabilitasan seseorang memerlukan asesmen. Asesemen ini dari multi disiplin dengan melibatkan dokter, psikolog, pekerja sosial, dan lain-lain.
62. Bahwa berdasarkan penjelasan tersebut, dapat dibuktikan permohonan a quo sudah sejalan dengan ketentuan CRPD dan UU Disabilitas.

F. Ketentuan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU Disabilitas

63. Berdasarkan fakta persidangan dan pemeriksaan para ahli, baik ahli yang dihadirkan oleh para Pemohon secara langsung dan para Pemohon yang mengirimkan permohonan secara affidavit dan kembali diperkuat oleh ahli Presiden, dapat ditarik sebuah kesimpulan sebagai berikut:
    a. Permohonan para Pemohon mempertegas paradigma sosial dan paradigma hak asasi manusia alih-alih mengembalikan pada paradigma kesehatan dan paradigma amal dalam memandang disabilitas.
    b. Disabilitas dapat terjadi apabila terdapat hambatan lingkungan dan hambatan bagi orang dengan disabilitas untuk berpartisipasi di masyarakat.
    c. Perlunya melibatkan asesmen untuk memvalidasi seseorang menjadi disabilitas.
    d. Dari asesmen tersebut, yang menjadi fokus seseorang dapat dikategorikan sebagai disabilitas bukanlah diagnosisnya, melainkan hambatan yang bersumber dari fungsi.
64. Terdapat keadaan disabilitas tak tampak yang berpotensi menimbulkan kerentanan secara ganda maupun multiple bagi orang dengan disabilitas tampak utamanya dalam hal pengakuan, pemenuhan, penghormatan, dan pelindungan hak sebagaimana yang digariskan melalui disabilitas.
65. Selain itu, masalah juga terdapat dalam menentukan kata antara lain. Memang dalam KBBI kata “antara lain” menunjukan hal demikian merupakan sesuatu yang tidak dilimitasikan, bisa juga berarti contohnya, ataupun masih terdapat sesuatu di luar itu.

66. Masalahnya, menurut Ahli Multamia Lauder yang telah kami mintai keterangan secara tertulis. Hal demikian tidak berarti mudah dimengerti secara linguistik. Tidak semua penyedia layanan, petugas asesmen, dan atau bahkan kementerian/lembaga/daerah yang memahami hal ini.
67. Maka yang terjadi kemudian adalah apa yang dialami oleh para Pemohon a quo dan orang dengan disabilitas tak tampak adalah kehilangan haknya yang sebenarnya sudah dijamin dalam ketentuan UU Disabilitas.
68. Kemudian untuk kata "disabilitas taktampak" sendiri sejatinya sudah tercantum dalam ketentuan KBBI yang berarti, "kondisi disabilitas yang **tidak tampak secara fisik** dari penampilan luar seseorang, namun tetap **memengaruhi kemampuan** mereka untuk menjalani aktivitas sehari-hari.".
69. Maka sejatinya, landasan para pemohon untuk memisahkan antara disabilitas tampak dan tak tampak pada bagian petitum sudah memiliki dasar secara operasional, bahasa, sekaligus dapat mudah diterima di masyarakat.
70. Sebab masalahnya, **Penjelasan Pasal 4 ayat (1)**, terutama huruf a tentang Penyandang Disabilitas fisik, disabilitas fisik didefinisikan sebagai "terganggunya fungsi gerak". Dalam hal ini, disabilitas fisik di UU Penyandang Disabilitas **masih dimaknai terbatas pada disabilitas terlihat**. Sebab, orang yang mengalami gangguan fungsi gerak biasanya ditandai dengan tubuh yang terlihat berbeda (misal: amputasi, lumpuh layuh, orang kecil) atau penggunaan alat bantu mobilitas (*mobility aid*) seperti tongkat atau kursi roda.
71. Bahwa sebagaimana keterangan Ahli Antoni Tsaputra pada tanggal 10 November 2025, pada Halaman 22-23 menyatakan bahwa:

> "... Berdasarkan pada keterangan ahli pemerintah sebagaimana jalannya persidangan, invisible physical disability diakui kedua ahli Pemerintah sehingga saat ini perdebatan bukan pada eksistensi, tetapi pada tata cara penetapan (asesmen). Standar asesmen yang dianjurkan adalah berdasarkan model ICF yang terdiri atas fungsi tubuh, aktivitas, partisipasi yang dikaitkan dengan faktor lingkungan dan personal. dan bukan daftar penyakit. Kekosongan SOP/formulir resmi di layanan publik (contoh sertifikat disabilitas di puskesmas/layanan tiket) menunjukkan problem implementasi dan menimbulkan kerugian konstitusional (ketidakpastian hukum, diskriminasi, tidak terpenuhinya akomodasi yang layak).

Permohonan pemaknaan (expansive/inklusif) atas Penjelasan Pasal 4 ayat (1) sejalan dengan CRPD (disabilitas = konsep yang terus berkembang dan hasil interaksi dengan hambatan), bukan kembali ke model medis.”.”

72. Dalam konteks etik dan psikologis, penting untuk menekankan bahwa permohonan ini tidak meminta pelabelan otomatis terhadap individu dengan kondisi kronis sebagai penyandang disabilitas. Justru sebaliknya, permohonan mendorong agar akses terhadap hak dan akomodasi diberikan atas dasar pengakuan kebutuhan oleh individu itu sendiri, yang kemudian diverifikasi melalui asesmen interdisiplineryang menghormati martabat dan privasi individu.
73. Pemohon memandang status disabilitas bukan sebagai label identitas, melainkan sebagai pintu masuk administratif untuk mendapatkan akomodasi yang layak, perlindungan dari diskriminasi, dan layanan publik yang inklusif. Oleh karena itu, bahasanya adalah “pengakuan kebutuhan dan akomodasi”, bukan “penetapan pelabelan”. Proses ini bersifat permintaan (*demand-led*), bukan penetapan sepihak oleh negara.
74. Berdasarkan keterangan ahli, terdapat beberapa ragam dari petitum yang diusulkan oleh para Ahli. Hal demikian tidak terlepas dari pengalaman dan kepakaran darimasing-masing ahli tersebut.
75. Ahli Antoni Tsaputra misalnya, usul yanganya adalah penjelasan Pasal 4 perlu untuk tidak dicantumkan jenis penyakit. Secara umum, Ahli Antoni Tsaputra berpandangan bahwa: (Halaman 19-22 berkas keahlian Antoni Tsaputra per tanggal10 November 2025)
76. Rumusan usulan putusan yang proporsional dan sesuai dengan kerangka hukum nasional dan internasional adalah sebagai berikut:

    “Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 ditafsirkan tidak semata-mata terbatas pada ‘terganggunya fungsi gerak’, melainkan mencakup keterbatasan atau gangguan fungsi fisik yang tampak maupun tidak tampak, bersifat tetap, jangka panjang, atau episodik, yang dalam interaksinya dengan hambatan sikap dan/atau lingkungan menghalangi partisipasi penuh dan efektif secara setara. Klasifikasi terhadap ragam disabilitas (fisik, intelektual, mental, sensorik) ditentukan oleh dampak fungsional sesuai peraturan perundang-undangan.”

Penafsiran konstitusional ini memiliki dua implikasi penting. Pertama, ia **menghindari medikalisasi** dengan tidak menambahkan daftar penyakit baru atau membuat ragam disabilitas tambahan yang berbasis pada jenis diagnosis. Sebaliknya, ia **memperluas cakupan ragam disabilitas fisik secara fungsional**, agar tetap konsisten dengan definisi dalam Pasal 1 angka 1 dan dengan prinsip CRPD. Kedua, ia memberikan **kepastian hukum dan acuan implementasi lintas sektor**, di mana aparatur tidak lagi menilai "fungsi gerak" secara sempit atau visual, tetapi menilai apakah terdapat **hambatan partisipasi** akibat keterbatasan fungsi fisik, baik yang tampak, tidak tampak, menetap, atau episodik.

Dengan usulan ini, Mahkamah tidak mengubah struktur normatif undang-undang secara substantif, tetapi memberikan **penegasan tafsir yang konstitusional dan progresif**—sesuai dengan peran Mahkamah sebagai penjaga konstitusi dan pelindung hak-hak konstitusional warga negara, terutama kelompok rentan. Putusan ini juga memungkinkan pembentuk kebijakan untuk segera menyesuaikan regulasi turunan, tanpa harus menunggu revisi formal terhadap UU 8/2016.

Dengan demikian, rumusan putusan interpretatif di atas **merupakan bentuk remedy yang paling proporsional, selaras dengan prinsip hak asasi manusia, serta dapat langsung dioperasionalisasikan oleh lembaga pelayanan publik dan regulator sektoral di Indonesia.**

77. Di lain sisi, terdapat usul rumusan pula dari Ahli Multamia Lauder yang mengubah definisi di tiap ragam menjadi:

> Huruf a
> Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas fisik" adalah terganggunya fungsi fisik secara terus-menerus atau fluktuatif serta menyebabkan hambatan atau kesulitan yang signifikan dalam beraktivitas sehari-hari, yang mencakup:
> a. Disabilitas fisik tampak, seperti (namun tidak terbatas pada) amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, cerebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.
> b. Disabilitas fisik taktampak, seperti akibat penyakit kronis (namun tidak terbatas pada) autoimun, nyeri kronis, kanker, dan penyakit pada organ/sistem organ lainnya.
>
> Huruf b
> Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas intelektual" adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di

bawah rata-rata, antara lain dan tidak terbatas lambat belajar, disabilitas grahita dan down syndrom.

Huruf c
Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas mental” adalah terganggunya fungsi pikir, emosi, dan perilaku, antara lain dan tidak terbatas:
a. psikososial di antaranya skizofrenia, bipolar, depresi, anxietas, dan gangguan kepribadian; dan
b. disabilitas perkembangan yang berpengaruh pada kemampuan interaksi sosial di antaranya dan tidak terbatas autis dan hiperaktif.

Huruf d
Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas sensorik” adalah terganggunya salah satu fungsi dari panca indera, antara lain dan tidak terbatas disabilitas netra, disabilitas rungu, dan/atau disabilitas wicara.

78. Kendati terdapat perbedaan konstruksi dari penjelasan Pasal 4 ayat (1) Undang-Undang Disabilitas, perlu kita garis bawahi bahwa baik ahli Antoni Tsaputra, Joni Yulianto, Bahrul Fuad, bahkan Sunarman Sukamto sekalipun berpandangan bahwa:
    a. Kata antara lain haruslah dimaknai sebagai ilustratif, bukan membatasi. Artinya, terdapat hal yang perlu diperluas dengan diksi kata antara lain tersebut.
    b. Perlu adanya asesmen, bukan diagnosis, dan tetap menghargai data pribadi.
    c. Basisnya adalah pemenuhan akomodasi yang layak, aksesibilitas, dan pemenuhan akses lain sebagaimana ditetapkan oleh Undang-Undang Penyandang Disabilitas.
79. Oleh karena itu, para Pemohon meminta kebijaksanaan kepada Mahkamah untuk mempertimbangkan pula pendapat para Ahli selain dari petitum yang dimintakan oleh para Pemohon. Hal demikian sebagai bentuk pelengkap, alih-alih perbedaan pandangan antara Ahli yang dihadirkan oleh Pemohon dengan petitum dari Pemohon itu sendiri.

G. Permohonan *Judicial Order*

80. Dalam beberapa putusan MK, *judicial order* sejatinya sudah sering dilakukan. Hal ini supaya secara teknis putusan MK dapat dipahami oleh kementerian/lembaga/daerah terkait.

81. MK dalam beberapa putusan juga menyatakan bagian dari pertimbangan hukum merupakan satu kesatuan dari putusan. Artinya, bagian dalam pertimbangan hukum memiliki kekuatan hhukum, meskipun tidak tercantum pada bagian amar putusan.
82. Oleh karena itu, kami memohonkan pada MK untuk membuat suatu putusan dengan memberikan pertimbangan yang berisikan judicial order yakni pada penyelenggara pemerintahan yakni:
    a. **Perlu adanya data terpadu penyandang disabilitas yang responsif**. Data responsif ini tidak hanya menjelaskan mengenai jumlah dan ragam dari disabilitas saja. Melainkan data responsif di sini memberikan gambaran kondisi penyandang disabilitas yang disesuaikan dengan tingkat kerentanannya.
    b. **Secara konsisten memperkuat kelembagaan lembaga pengemban tugas dan fungsi pemantauan, evaluasi, dan advokasi pelaksanaan penghormatan, pelindungan, dan pemenuhan hak penyandang disabilitas**. Hal demikian supaya lembaga tersebut dapat menjalankan tugasnya secara independen tanpa adanya hambatan kelembagaan, pendanaan, dan inovasi. Selama ini, keberadaan KND yang berada di bawah Kementerian Sosial menjadi hambatan bagi lembaga ini baik secara kemandirian, pendanaan, dan fleksibilitas inovasi yang dilakukan. Ke depannya, posisi KND perlu dipertimbangkan untuk diperkuat sesuai dengan namanya, ‘lembaga yang independen dan langsung bertanggungjawab kepada Presiden’.
    c. **Memperkuat *road map* penyandang disabilitas dalam dokumen dan tindakan perencanaan**. Tentu dalam hal permohonan *a quo* dikabulkan, akan menyebabkan beberapa dokumen perencanaan seperti RPJPN 2025-2045, RPJMN 2025-2029, Rencana Aksi Nasional Penyandang Disabilitas (RAN-PD), serta beberapa dokumen perencanaan lainnya utamanya yang berkenaan mengenai penyandang disabilitas mengalami penyesuaian. Hal demikian memang diperlukan guna menjamin pemenuhan hak di satu sisi, dengan pengimplementasian sejumlah dokumen perencanaan yang

perlu disesuaikan secara terbatas. Di sini letak *political will* dan keberpihakan negara terhadap masyarakat rentan benar-benar diuji.

d. **Melakukan integrasi kebijakan disabilitas**. Integrasi terhadap kebijakan disabilitas di sini bermakna tidak ada kebijakan disabilitas yang saling tumpang tindih ataupun saling lempar kewenangan antar kementerian/lembaga/daerah.

e. **Memperkuat perspektif disabilitas** sebagaimana tercantum dalam UU PD, termasuk pula di dalamnya upaya untuk meminimalisasi stigma terhadap penyandang disabilitas dalam perundang-undangan dan kebijakan yang diambil. Maksudnya, kebijakan yang diambil sudah berperspektifkan universal, salah satunya yakni tidak mengabaikan dari kebutuhan terhadap akses kelompok rentan, yang di dalamnya juga termasuk penyandang disabilitas.

f. **Melibatkan partisipasi aktif penyandang disabilitas**. Partisipasi aktif di sini tidak hanya menjadikan penyandang disabilitas sebagai objek dari pembangunan. Sebaliknya, partisipasi aktif menjadikan penyandang disabilitas sebagai bagian dari subjek pembangunan dengan memberi kesempatan untuk penyandang disabilitas terlibat dalam agenda pembangunan.

83. Memperkuat asesmen disabilitas. Sebagaimana pendapat para Ahli baik yang didatangkan oleh para Pemohon maupun Presiden, masalah asesmen untuk mencapai akuntabilitas seseorang dikatakan sebagai disabilitas merupakan masalah yang kompleks. Kendati begitu, sebagaimana pendapat ahli Antoni Tsaputra, masa tunggu untuk dikategorikan sebagai disabilitas bukan berarti seseorang tidak dikecualikan dari hak atas akomodasi yang layak, aksesibilitas, serta hal-hal lain sebagaimana digariskan oleh UU Disabilitas. Oleh karenanya, butuhadanya tiga hal: (1) SOP yang jelas, terukur, dan objektif, (2) memperkuat lembaga pengemban fungsi koordinasi hak penyandang disabilitas (tidak serta merta di bawah Kementerian Sosial), serta (3) kerja sama lintas sektoral dalammengatasi persoalan lintas sektoral.

84. Sebagai penutup, objektum dari permohonan ini berbeda dengan permohonan 149/PUU-XXIII/2025 yang meminta agar order terhadap orang dengan defisiensi warna *Huruf a*dalam hal penyediaan aksesibilitas

rambu-rambu jalan. Adapun objektum yang dimohonkan melalui permohonan ini ialah memperluas ataupun meredefinisikan ataupun mengkonstruksikan ulang ketentuan Penjelasan dari Pasal 4 ayat (1) Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 supaya orang dengan disabilitas tampak dapat dapat mendapat pengakuan, pemenuhan, penghormatan, dan perlindungan hak-haknya oleh negara.

H. Petitum

Berdasarkan seluruh dalil-dalil Para Pemohon yang telah diuraikan secara lengkap dalam bagian kerugian hak konstitusional dan alasan permohonan, maka Para Pemohon memohonkan kepada Yang Mulia Majelis Hakim Konstitusi yang memeriksa, mengadili, dan memutuskan Permohonan Para Pemohon untuk memberikan putusan sebagai berikut:

1. Mengabulkan Permohonan Para Pemohon untuk seluruhnya;
2. Menyatakan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas (Lembaran Negara Tahun 2016 Nomor 69, Tambahan Lembaran Negara Nomor 5871) bertentangan dengan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945 dan tidak mempunyai kekuatan hukum mengikat sepanjang tidak dimaknai:

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas fisik” adalah terganggunya fungsi fisik secara terus-menerus atau fluktuatif serta menyebabkan hambatan atau kesulitan yang signifikan dalam beraktivitas sehari-hari, yang mencakup:

a. Disabilitas fisik tampak, seperti (namun tidak terbatas pada) amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, cerebral palsy (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.
b. Disabilitas fisik taktampak, seperti akibat penyakit kronis (namun tidak terbatas pada) autoimun, nyeri kronis, kanker, dan penyakit pada organ/sistem organ lainnya.

Huruf b

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas intelektual” adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di bawah rata-rata, antara lain lambat belajar, disabilitas grahita dan down syndrom.

Huruf c

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas mental” adalah terganggunya fungsi pikir, emosi, dan perilaku, antara lain:

c. psikososial di antaranya skizofrenia, bipolar, depresi, anxietas, dan gangguan kepribadian; dan
d. disabilitas perkembangan yang berpengaruh pada kemampuan interaksi sosial di antaranya autis dan hiperaktif.

Huruf d

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas sensorik” adalah terganggunya salah satu fungsi dari panca indera, antara lain disabilitas netra, disabilitas rungu, dan/atau disabilitas wicara.

3. Memerintahkan dimuatnya putusan ini dalam Berita Negara Republik Indonesia sebagaimana mestinya;

Atau apabila Majelis Hakim Mahkamah Konstitusi berpendapat lain, mohon putusan yang seadil-adilnya (*ex aequo et bono*).

[2.7] Menimbang bahwa Presiden telah menyerahkan kesimpulan tertulis yang diterima Mahkamah pada tanggal 14 November 2025, yang pada pokoknya menyimpulkan sebagai berikut:

I. Tentang Kedudukan Hukum (*Legal Standing*) Para Pemohon

Pemerintah tetap pada pendiriannya bahwa Para Pemohon tidak dapat menggambarkan secara jelas dan utuh mengenai kerugian konstitusional yang spesifik (khusus) maupun aktual yang dialami dengan berlakunya undang-undang yang sedang diuji. Para Pemohon tidak dirugikan oleh berlakunya undang-undang yang sedang diuji karena Para Pemohon belum menjalani proses asesmen medis hingga tuntas sebagaimana yang telah diatur dalam undang-undang yang sedang diuji untuk menentukan apakah Para Pemohon dapat dikategorikan sebagai penyandang disabilitas akibat dari penyakit kronis yang diderita oleh Para Pemohon. Sehingga Para Pemohon tidak memenuhi kualifikasi sebagai pihak yang memiliki kedudukan hukum (*legal standing*). Apabila Majelis Hakim berpendapat lain, Pemerintah menyerahkan sepenuhnya kepada Ketua dan Majelis Hakim Mahkamah Konstitusi untuk mempertimbangkan dan menilai apakah Para Pemohon memiliki kedudukan hukum (*legal standing*) atau tidak sebagaimana yang diatur oleh Pasal 51 ayat (1) Undang-Undang Mahkamah

Konstitusi dan berdasarkan Putusan Mahkamah Konstitusi Perkara Nomor 006/PUU-III/2005 dan Perkara Nomor 011/PUU-V/2007.

II. Kesimpulan Dan Tanggapan Pemerintah Terhadap Persidangan Perkara

Bahwa dalam kesimpulannya Pemerintah tetap berkeyakinan secara konstitusional ketentuan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 tidak bertentangan dengan UUD NRI 1945. Hal ini diperkuat atau didukung dengan keterangan ahli Presiden. Pemerintah sampaikan penjelasan sebagai berikut:

A. Keterangan Ahli dari Para Pemohon

Terhadap keterangan yang disampaikan oleh Ahli Para Pemohon yaitu Dr. Bahrul Fuad, M.A. dan Muhammad Joni Yulianto, S.Pd., M.A., M.P.A. masing-masing memberikan keterangan pada pokoknya sebagai berikut:

1. Bahwa konsep penyandang disabilitas sebagaimana dirumuskan dalam *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD) merupakan konsep yang senantiasa berkembang (*evolving concept*) dan tidak terbatas pada kondisi fisik yang tampak semata, melainkan juga mencakup kondisi tidak tampak (*invisible disabilities*), seperti penyakit kronis, autoimun, atau gangguan episodik yang dapat menghambat partisipasi sosial seseorang.
2. Bahwa rumusan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 yang hanya memuat contoh penyandang disabilitas fisik seperti “amputasi, lumpuh, paraplegia, cerebral palsy, akibat kusta, atau orang kecil” dinilai terlalu sempit, karena belum secara eksplisit mencakup penyandang disabilitas fisik tak tampak.
3. Bahwa ketidakjelasan rumusan tersebut berpotensi menimbulkan praktik diskriminasi dalam asesmen dan pelayanan terhadap kelompok dengan penyakit kronis, autoimun, dan nyeri kronis, yang seharusnya juga berhak memperoleh perlakuan setara sebagai penyandang disabilitas.
4. Bahwa diharapkan memberikan tafsir konstitusional bersyarat (conditionally constitutional interpretation) untuk memperluas cakupan makna “disabilitas fisik” agar juga mencakup kondisi tidak tampak yang menyebabkan keterbatasan fungsi tubuh.

Tanggapan Pemerintah:

Terhadap Keterangan Ahli Para Pemohon, Pemerintah menghormati pandangan tersebut namun berpendapat bahwa:

1. Bahwa rumusan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 bersifat terbuka (*open norm*) dan tidak membatasi jenis disabilitas fisik pada contoh yang disebutkan. Bahwa frasa “antara lain” yang terdapat pada Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016, secara tegas menunjukkan bahwa daftar tersebut bersifat ilustratif, bukan limitatif. Pada dasarnya bermaksud untuk menjelaskan suatu hal yang umum dengan menyebutkan hal-hal khusus melalui penguraian contoh atau hal-hal yang termasuk di dalamnya, namun tidak hanya terbatas pada hal-hal yang disebutkan dalam penjelasan tersebut yaitu amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, *celebral palsy* (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil. Hal yang sama juga disampaikan oleh DPR RI dalam keterangan resminya di hadapan Majelis Hakim Mahkamah Konstitusi.
2. Pemerintah menegaskan bahwa konsep disabilitas dalam Pasal 1 angka 1 UU 8/2016 telah sesuai dengan definisi CRPD, yang mendasarkan disabilitas pada interaksi antara individu dengan hambatan lingkungan dan bukan semata-mata pada status medis. Dengan demikian, kelompok dengan kondisi kronis, autoimun, atau nyeri kronis tetap dapat dikategorikan sebagai penyandang disabilitas sepanjang hasil asesmen medis membuktikan adanya keterbatasan fungsi dalam jangka waktu sesuai dengan ketentuan dalam UU 8/2016 baik itu dalam ketentuan umum Pasal 1 angka 1 maupun dalam Pasal 4 ayat (2).
3. Pemerintah berpendapat bahwa mekanisme pengakuan disabilitas telah diatur secara komprehensif melalui beberapa Peraturan Perundang-Undangan yaitu:
    a. Peraturan Pemerintah Nomor 52 Tahun 2019 Tentang Penyelenggaraan Kesejahteraan Sosial Bagi Penyandang Disabilitas;
    b. Peraturan Pemerintah Nomor 70 Tahun 2019 tentang Perencanaan, Penyelenggaraan, dan Evaluasi terhadap Penghormatan, Pelindungan, dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas;
    c. Peraturan Pemerintah Nomor 13 Tahun 2020 Tentang Akomodasi yang Layak bagi Peserta Didik Penyandang Disabilitas;
    d. Peraturan Pemerintah Nomor 39 Tahun 2020 Tentang Akomodasi Yang Layak untuk Penyandang Disabilitas Dalam Proses Peradilan;

e. Peraturan Pemerintah Nomor 42 Tahun 2020 Tentang Aksesibilitas Terhadap Permukiman, Pelayanan Publik dan Perlindungan dari Bencana bagi Penyandang Disabilitas;
f. Peraturan Pemerintah Nomor 60 Tahun 2020 tentang Unit Layanan Disabilitas;
g. Peraturan Pemerintah Nomor 75 Tahun 2020 tentang Layanan Habilitasi dan Rehabilitasi bagi Penyandang Disabilitas;
h. Peraturan Presiden Nomor 67 Tahun 2020 Tentang Tata Cara Pemberian Penghargaan dan Penghormatan, Perlindungan dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas; dan
i. Peraturan Presiden Nomor 68 Tahun 2020 tentang Komisi Nasional Disabilitas.

Dengan beberapa peraturan pelaksana tersebut, sistem asesmen terpadu sudah mencakup kemungkinan kondisi disabilitas tidak tampak untuk diidentifikasi dan dilayani oleh negara.

4. Bahwa selain penyandang disabilitas, orang dengan penyakit kronis juga tetap mendapat perlindungan dan pemenuhan hak atas layanan kesehatan, jaminan sosial, dan hak asasi manusia lain melalui beberapa ketentuan peraturan perundang-undangan sebagai berikut:
   a. Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia;
   b. Undang-Undang Nomor 40 Tahun 2004 tentang Sistem Jaminan Sosial Nasional; dan
   c. Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan.

   Artinya, hak mereka tidak terabaikan walaupun secara kategorisasi tidak disebut langsung sebagai disabilitas.
5. Pemerintah berpandangan bahwa perluasan tafsir sebagaimana dimohonkan Para Pemohon bukan merupakan persoalan konstitusionalitas norma, melainkan lebih kepada persoalan implementasi norma dikarenakan Para Pemohon yang merupakan orang dengan penyakit kronis belum ditetapkan sebagai penyandang disabilitas oleh tenaga medis melalui mekanisme asesmen medis sehingga merasa beberapa haknya belum terpenuhi dan terlindungi secara maksimal.
6. Bahwa apabila Para Pemohon memiliki keterbatasan fisik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami

hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dapat dikategorikan sebagai penyandang disabilitas melalui penetapan tenaga medis sebagaimana diatur oleh Pasal 4 ayat (2) UU 8/2016 tanpa perlu menambahkan pengertian penyandang disabilitas fisik tampak dan tak tampak.

7. Dengan demikian, Pemerintah tetap berpendapat bahwa Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 tidak menimbulkan diskriminasi, tidak bertentangan dengan UUD NRI 1945, dan telah sesuai dengan amanat CRPD serta prinsip *reasonable accommodation* dalam hukum HAM internasional.

B. Keterangan Saksi Para Pemohon

Bahwa dalam sidang yang sama, Saksi Para Pemohon yaitu Mochammad Fadel Nooriandi, seorang penyintas talasemia, menyampaikan keterangan mengenai pengalaman pribadi dan rekan-rekan penyintas penyakit kronis yang mengalami hambatan berpartisipasi dalam pendidikan dan pekerjaan. Saksi menilai bahwa penyandang kondisi kronis seharusnya diakui sebagai penyandang disabilitas agar memperoleh perlindungan hukum yang setara.

Tanggapan Pemerintah:

1. Pemerintah menyampaikan empati dan penghargaan terhadap perjuangan saksi serta penyintas penyakit kronis lainnya. Namun demikian, kebijakan hukum mengenai klasifikasi disabilitas harus didasarkan pada hasil asesmen medis, bukan hanya pada persepsi subjektif individu terhadap kondisi kesehatan.
2. Berdasarkan Pasal 4 ayat (2) UU 8/2016, penetapan seseorang sebagai penyandang disabilitas dilakukan melalui asesmen medis oleh tenaga profesional. Oleh karena itu, pengalaman subjektif saksi tidak serta-merta dapat dijadikan dasar penetapan status hukum penyandang disabilitas tanpa asesmen sebagaimana diatur dalam ketentuan peraturan perundang-undangan.
3. Pemerintah juga menegaskan bahwa orang dengan penyakit kronis tetap dapat memperoleh perlindungan dan layanan sosial melalui skema jaminan sosial kesehatan, rehabilitasi medis, serta program kesejahteraan sosial lainnya yang diselenggarakan oleh Kementerian Sosial, Kementerian Kesehatan maupun kementerian atau lembaga

lainnya tanpa harus mengubah definisi yuridis penyandang disabilitas dalam UU 8/2016.

C. Keterangan Ahli dari Pemerintah

1. Bahwa Pemerintah telah menghadirkan Dr. dr. Theresia Isye Mogi, Sp.KFR(K), M.Kes., S.H., M.H. yang memberikan keterangan sebagai berikut:
   a. Bahwa berdasarkan kerangka *International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF)*, disabilitas merupakan hasil interaksi antara gangguan fungsi, keterbatasan aktivitas, dan hambatan partisipasi sosial. Oleh karena itu, asesmen harus dilakukan secara objektif dan berbasis data medis, bukan semata berdasar pengakuan pribadi.
   b. Bahwa dalam melaksanakan kompetensinya, seorang Dokter Spesialis Kedokteran Fisik dan Rehabilitasi Medik atau disingkat Sp.KFR akan bekerja sama dengan dokter dan dokter spesialis lainnya, fisioterapi, okupasi terapi, psikologi, terapi bicara, sosial medik, dan ortotik-prostetik, serta perawat rehabilitasi.
   c. Bahwa dalam praktik kedokteran fisik dan rehabilitasi di Indonesia, kondisi yang menyebabkan keterbatasan fungsi secara signifikan dan memenuhi indikator berdasarkan ICF dikategorikan sebagai disabilitas, sedangkan penyakit kronis yang tidak mengakibatkan keterbatasan aktivitas dan tidak memenuhi indikator berdasarkan ICF tidak termasuk kategori disabilitas.
   d. Bahwa kategori penyandang disabilitas bisa tampak dan tak tampak namun tidak serta merta hanya berdasarkan pernyataan atau keluhan secara pribadi melainkan harus melalui asesmen dengan 3 (tiga) syarat yaitu *look*, *feel* dan *move*, sehingga menurut ahli disabilitas pada pasien nyeri kronik dan penyakit kronis tidak hanya berasal dari rasa nyeri atau pada penyakit itu sendiri, melainkan dari keterbatasan fungsional yang ditimbulkannya.
2. Bahwa Pemerintah telah menghadirkan Sunarman Sukamto yang memberikan keterangan sebagai berikut:
   a. Bahwa pengaturan dalam UU 8/2016 sudah konsisten dengan paradigma *rights-based approach*, sebagaimana diadopsi dari CRPD,

dan terus dikembangkan melalui kebijakan nasional yang inklusif terhadap seluruh ragam disabilitas.

b. Bahwa perubahan paradigma dari model medis menuju model sosial tidak berarti menghapus parameter medis sebagai dasar penentuan status disabilitas, melainkan menempatkannya sebagai bagian dari asesmen komprehensif untuk menjamin objektivitas dan akuntabilitas kebijakan.
c. Bahwa apabila penyakit kronis dimasukkan atau disejajarkan sebagai ragam atau sub ragam disabilitas maka berpotensi mengembalikan cara pandang medis terhadap disabilitas yaitu disabilitas dianggap sebagai penyakit individu seseorang yang harus disembuhkan atau direhabilitasi.
d. Bahwa sebagai pegiat advokasi hak-hak penyandang disabilitas, ahli berpendapat jika penyakit kronis dimasukkan atau disejajarkan sebagai ragam atau sub ragam disabilitas, maka berpotensi mengembalikan cara pandang medis terhadap disabilitas yaitu disabilitas dianggap sebagai penyakit individu seseorang yang harus disembuhkan atau direhabilitasi. Hal ini akan merugikan gerakan advokasi yang sudah berhasil mengubah cara pandang medis menjadi cara pandang sosial. Cara pandang medis sulit menciptakan kesadaran kritis dan transformatif.
e. Bahwa selain itu penyakit kronis bisa berkontribusi atau menyebabkan disabilitas baik fisik, sensorik, bahkan intelektual namun hal tersebut melalui asesmen secara medis.

Tanggapan Pemerintah

1. Bahwa keterangan para Ahli Pemerintah memperkuat pandangan bahwa UU 8/2016 telah memenuhi prinsip konstitusionalitas, baik dari aspek filosofis, sosiologis, maupun yuridis, dengan menjamin keseimbangan antara perlindungan hak individu dan kepastian hukum secara teknis implementasi atau administrasi.
2. Bahwa penetapan seseorang sebagai penyandang disabilitas membutuhkan asesmen medis melalui mekanisme yang komprehensif dan rujukan berjenjang serta kolaboratif dengan berbagai macam pendekatan medis.

3. Bahwa pemerintah menegaskan tidak terdapat kontradiksi antara definisi disabilitas dalam UU 8/2016 dengan prinsip CRPD, karena norma tersebut justru mengimplementasikan konsep *social and functional model of disability* yang menempatkan disabilitas sebagai isu sosial dan hak asasi, bukan semata medis.
4. Bahwa dengan demikian, Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 tidak perlu diubah atau ditafsirkan ulang, sebab telah bersifat terbuka, adaptif, dan dapat mengakomodasi dinamika perkembangan jenis disabilitas yang diakui secara nasional maupun internasional. Hal tersebut dibuktikan dengan penggunaan frasa “antara lain” untuk memberikan contoh disabilitas dalam penjelasan, yang mana frasa “antara lain” tersebut bukan merupakan pembatasan melainkan masih terdapat berbagai macam jenis disabilitas berdasarkan asesmen medis sebagaimana diatur dalam Pasal 4 ayat (2) UU 8/2016 yang berbunyi **“**Ragam Penyandang Disabilitas sebagaimana dimaksud pada ayat (1) dapat dialami secara tunggal, ganda, atau multi dalam jangka waktu lama yang ditetapkan oleh tenaga medis sesuai dengan ketentuan peraturan perundang-undangan.”
5. Berdasarkan Pasal 4 ayat (2) UU 8/2016, ragam penyandang disabilitas dapat dialami secara tunggal, ganda, atau multi dalam jangka waktu lama yang ditetapkan oleh tenaga medis sesuai ketentuan peraturan perundang-undangan. Hal ini menunjukkan bahwa penyakit kronis tidak otomatis merupakan ragam disabilitas, tetapi dapat menimbulkan disabilitas apabila mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak.

III. Petitum

Berdasarkan penjelasan dan argumentasi hukum tersebut di atas, Pemerintah memohon kepada Yang Mulia Ketua/Majelis Hakim Konstitusi Republik Indonesia, dapat memberikan putusan sebagai berikut:

1. Menerima Keterangan Presiden secara keseluruhan;

2. Menyatakan bahwa Para Pemohon tidak mempunyai kedudukan hukum (*legal standing*);
3. Menolak permohonan pengujian Para Pemohon seluruhnya atau setidak-tidaknya menyatakan permohonan pengujian Para Pemohon tidak dapat diterima (*niet onvankelijk verklaard*);
4. Menyatakan ketentuan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 **tidak bertentangan** dengan Pasal 28C ayat (2), Pasal 28D ayat (1), Pasal 28H ayat (2), dan Pasal 28I ayat (2) Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945.

[2.8] Menimbang bahwa Mahkamah telah menerima dan membaca keterangan tertulis *Amicus Curiae* yakni dr. Faisal Parlindungan, SpPD, K-R., Prof. Dr. Multamia Retno Mayekti Tawangsih Lauder, SS., Mse., DEA., Sentra Advokasi Perempuan, Difabel, dan Anak (SAPDA), Abdul Majid, Destina Maetika, Rahmat Siregar, Hasnita Taslim, dan Dr. H. Sandiaga Salahuddin Uno. B.B.A., M.B.A., yang masing-masing diterima Mahkamah pada tanggal 28 Agustus 2025, 29 Agustus 2025, dan 20 Oktober 2025, yang masing-masing keterangannya terdapat dalam berkas perkara *a quo.*

[2.9] Menimbang bahwa untuk mempersingkat uraian dalam putusan ini, segala sesuatu yang terjadi di persidangan cukup ditunjuk dalam Berita Acara Persidangan, yang merupakan satu kesatuan yang tidak terpisahkan dengan putusan ini.

3. PERTIMBANGAN HUKUM

Kewenangan Mahkamah

[3.1] Menimbang bahwa berdasarkan Pasal 24C ayat (1) Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945 (selanjutnya disebut UUD NRI Tahun 1945), Pasal 10 ayat (1) huruf a Undang-Undang Nomor 24 Tahun 2003 tentang Mahkamah Konstitusi sebagaimana telah diubah terakhir dengan Undang-Undang Nomor 7 Tahun 2020 tentang Perubahan Atas Undang-Undang Nomor 24 Tahun 2003 tentang Mahkamah Konstitusi (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 2020 Nomor 216, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 6554, selanjutnya disebut UU MK), dan Pasal 29 ayat (1) huruf a Undang-Undang Nomor

48 Tahun 2009 tentang Kekuasaan Kehakiman (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 2009 Nomor 157, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 5076, selanjutnya disebut UU 48/2009), salah satu kewenangan konstitusional Mahkamah adalah mengadili pada tingkat pertama dan terakhir yang putusannya bersifat final untuk menguji undang-undang terhadap UUD NRI Tahun 1945.

[3.2] Menimbang bahwa oleh karena permohonan yang diajukan adalah pengujian konstitusionalitas norma undang-undang, *in casu* pengujian materiil Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 2016 Nomor 69, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 5871, selanjutnya disebut UU 8/2016) terhadap UUD NRI Tahun 1945 maka Mahkamah berwenang mengadili permohonan *a quo*.

Kedudukan Hukum

[3.3] Menimbang bahwa berdasarkan Pasal 51 ayat (1) UU MK beserta Penjelasannya, yang dapat mengajukan permohonan pengujian undang-undang terhadap UUD NRI Tahun 1945 adalah mereka yang menganggap hak dan/atau kewenangan konstitusionalnya yang diberikan oleh UUD NRI Tahun 1945 dirugikan oleh berlakunya suatu undang-undang, yaitu:

a. perorangan warga negara Indonesia (termasuk kelompok orang yang mempunyai kepentingan sama);
b. kesatuan masyarakat hukum adat sepanjang masih hidup dan sesuai dengan perkembangan masyarakat dan prinsip Negara Kesatuan Republik Indonesia yang diatur dalam undang-undang;
c. badan hukum publik atau privat; atau
d. lembaga negara;

Dengan demikian, para Pemohon dalam pengujian undang-undang terhadap UUD NRI Tahun 1945 harus menjelaskan terlebih dahulu:

a. kedudukannya sebagai Pemohon sebagaimana dimaksud dalam Pasal 51 ayat (1) UU MK;
b. ada tidaknya kerugian hak dan/atau kewenangan konstitusional yang diberikan oleh UUD NRI Tahun 1945 yang diakibatkan oleh berlakunya undang-undang

yang dimohonkan pengujian dalam kedudukan sebagaimana dimaksud pada huruf a.

[3.4] Menimbang bahwa Mahkamah sejak Putusan Mahkamah Konstitusi Nomor 006/PUU-III/2005 yang diucapkan dalam sidang terbuka untuk umum pada tanggal 31 Mei 2005 dan Putusan Mahkamah Konstitusi Nomor 11/PUU-V/2007 yang diucapkan dalam sidang terbuka untuk umum pada tanggal 20 September 2007, serta putusan-putusan selanjutnya berpendirian bahwa kerugian hak dan/atau kewenangan konstitusional sebagaimana dimaksud dalam Pasal 51 ayat (1) UU MK harus memenuhi lima syarat, yaitu:

a. adanya hak dan/atau kewenangan konstitusional Pemohon yang diberikan oleh UUD NRI Tahun 1945;
b. hak dan/atau kewenangan konstitusional tersebut oleh Pemohon dianggap dirugikan oleh berlakunya undang-undang yang dimohonkan pengujian;
c. kerugian konstitusional tersebut harus bersifat spesifik (khusus) dan aktual atau setidak-tidaknya potensial yang menurut penalaran yang wajar dapat dipastikan akan terjadi;
d. adanya hubungan sebab-akibat antara kerugian dimaksud dengan berlakunya undang-undang yang dimohonkan pengujian;
e. adanya kemungkinan bahwa dengan dikabulkannya permohonan maka kerugian konstitusional seperti yang didalilkan tidak akan atau tidak lagi terjadi.

[3.5] Menimbang bahwa berdasarkan uraian ketentuan Pasal 51 ayat (1) UU MK dan syarat-syarat kerugian hak dan/atau kewenangan konstitusional sebagaimana diuraikan pada Paragraf **[3.3],** sampai dengan Paragraf **[3.4]** di atas, selanjutnya Mahkamah akan mempertimbangkan kedudukan hukum Pemohon I dan Pemohon II sebagai berikut:

a. Bahwa Pemohon I dan Pemohon II mengajukan pengujian materiil Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016 sebagai berikut:

   Huruf a
   Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas fisik” adalah terganggunya fungsi gerak, antara lain amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, *celebral palsy* (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.

   Huruf b
   Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas intelektual” adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di bawah rata-rata, antara lain lambat belajar, disabilitas grahita dan *down syndrom*.

Huruf c

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas mental” adalah terganggunya fungsi pikir, emosi, dan perilaku, antara lain:
a. psikososial di antaranya skizofrenia, bipolar, depresi, anxietas, dan gangguan kepribadian; dan
b. disabilitas perkembangan yang berpengaruh pada kemampuan interaksi sosial di antaranya autis dan hiperaktif.

Huruf d

Yang dimaksud dengan “Penyandang Disabilitas sensorik” adalah terganggunya salah satu fungsi dari panca indera, antara lain disabilitas netra, disabilitas rungu, dan/atau disabilitas wicara.

2. Bahwa Pemohon I dan Pemohon II menerangkan memiliki hak konstitusional sebagaimana diatur dalam Pasal 28C ayat (2), Pasal 28D ayat (1), Pasal 28H ayat (2), dan Pasal 28I ayat (2) UUD NRI Tahun 1945.
3. Bahwa Pemohon I, Raissa Fatikha, S.Psi, adalah warga Negara Indonesia, berstatus mahasiswa yang sejak tahun 2015 didiagnosis menderita penyakit kronis berupa gangguan saraf *Thoracic Outlet Syndrome* (TOS), yakni penyakit yang menimbulkan rasa nyeri berulang dengan intensitas fluktuatif pada tangan kanan, bahu, dan dada kanan bagian atas, disertai sensasi perih, ngilu, tertusuk, maupun panas [vide Bukti P-1 dan Bukti P-3]. Sedangkan, Pemohon II, Deanda Dewindaru, S.Sos., M.Ikom., adalah Warga Negara Indonesia, berprofesi sebagai Dosen CPNS yang sejak tahun 2022 didiagnosis menderita beberapa penyakit kronis, yaitu penyakit saraf/*autoimun Guillain-Barré Syndrome, Sjögren’s Disease*, serta *Inflammatory Bowel Disease*, yang menyebabkan gejala *fatigue* kronis dan rentan mengalami *flare-up (*kambuh*)*, yang ditandai dengan kekakuan pada kaki serta mulut dan tenggorokan yang kering ketika merasa kelelahan berat atau setelah terpapar panas terik [vide Bukti P-2, Bukti P-8 dan Bukti Bukti P-9].
4. Bahwa Pemohon I dan Pemohon II merasa bahwa Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016 telah merugikan hak konstitusionalnya sebagaimana dijamin oleh Pasal 28C ayat (2), Pasal 28D ayat (1), Pasal 28H ayat (2), dan Pasal 28I ayat (2) UUD NRI Tahun 1945, karena penjelasan pasal *a quo* tidak mengakui penyakit kronis sebagai disabilitas yang mengakibatkan kerugian faktual berupa kesulitan advokasi, akses layanan, serta perlakuan setara di hadapan hukum. Selama ini, Pemohon I dan Pemohon II aktif memperjuangkan isu hak-hak orang dengan penyakit kronis melalui berbagai organisasi telah menemui kesulitan

untuk melakukan sosialisasi dan advokasi secara efektif, karena status hukum yang tidak jelas sehingga menghambat perjuangan kolektif mereka.

5. Bahwa dengan tidak diakuinya penyakit kronis sebagai disabilitas membuat Pemohon I dan Pemohon II kehilangan jaminan dan kepastian hukum, karena tidak memperoleh perlakuan yang sama di hadapan hukum dibandingkan dengan penyandang disabilitas lainnya. Hal tersebut berakibat pada kesulitan mengakses layanan istimewa, seperti aksesibilitas, akomodasi layak, pencatatan resmi, serta perlindungan dari stigma (dinilai sebagai orang yang malas, pura-pura sakit atau dianggap tidak valid dan mendramatisir). Oleh karena itu, tidak terdapat konsesi khusus seperti konsesi pada transportasi publik yang telah mengadakan potongan harga untuk penyandang disabilitas, namun belum mencakup untuk yang memiliki penyakit kronis. Kondisi ini menimbulkan ketidakadilan nyata, sebab hambatan aktivitas sehari-hari Pemohon I dan Pemohon II tidak ditopang oleh perlakuan afirmatif sebagaimana dimaksud oleh konstitusi.
6. Bahwa dengan tidak diakuinya penyakit kronis sebagai disabilitas memunculkan diskriminasi hukum. Di mana stigma “tidak terlihat sebagai disabilitas” atau “tidak valid sebagai disabilitas” memperparah keadaan diskriminatif tersebut. Hal tersebut berakibat tidak diperolehnya hak sebagaimana yang diatur dalam UU 8/2016. Dengan demikian, undang-undang *a quo* secara implisit melanggengkan diskriminasi terhadap orang dengan penyakit kronis, sehingga menimbulkan kerugian konstitusional yang nyata bagi Pemohon I dan Pemohon II.

Berdasarkan seluruh uraian yang dikemukakan dalam menjelaskan kedudukan hukumnya sebagaimana tersebut di atas, menurut Mahkamah, Pemohon I dan Pemohon II yang merupakan perseorangan warga negara Indonesia, penderita penyakit kronis, yaitu penyakit *Thoracic Outlet Syndrome* (TOS) [Pemohon I] dan saraf/*autoimun Guillain-Barré Syndrome, Sjögren’s Disease*, serta *Inflammatory Bowel Disease* [Pemohon II] telah dapat menguraikan anggapan kerugian hak konstitusionalnya secara spesifik dan aktual atau setidak-tidaknya potensial akibat berlakunya norma yang dimohonkan pengujian. Pemohon I dan Pemohon II juga telah dapat membuktikan adanya hubungan sebab-akibat *(causal verband)* berkaitan dengan anggapan kerugian hak konstitusional akibat berlakunya norma yang dimohonkan pengujian, karena norma undang-undang yang dimohonkan pengujian tersebut secara langsung maupun tidak langsung merugikan

hak Pemohon I dan Pemohon II, yakni dengan keberadaan penjelasan pasal yang diuji tersebut menyebabkan Pemohon I dan Pemohon II sebagai penderita penyakit kronis tidak mendapatkan perlakuan yang sama di hadapan hukum dengan penyandang disabilitas lainnya. Hal tersebut berakibat pada kesulitan mendapatkan akses layanan khusus, seperti aksesibilitas, akomodasi layak, pencatatan resmi, serta perlindungan dari stigma. Sehingga, uraian anggapan kerugian hak konstitusional Pemohon I dan Pemohon II tersebut, menurut Mahkamah menunjukkan bahwa keberlakuan penjelasan tidak hanya berdampak padanya tetapi juga langsung merugikan individu yang menderita penyakit kronis. Oleh karena itu, apabila permohonan Pemohon I dan Pemohon II dikabulkan, maka anggapan kerugian hak konstitusional yang secara spesifik dan aktual atau setidak-tidaknya potensial tersebut tidak lagi terjadi atau tidak akan terjadi. Dengan demikian, terlepas terbukti atau tidak dalil Pemohon I dan Pemohon II berkenaan dengan inkonstitusionalitas penjelasan pasal yang dimohonkan pengujian, Mahkamah berpendapat Pemohon I dan Pemohon II (selanjutnya disebut para Pemohon) memiliki kedudukan hukum untuk bertindak sebagai Pemohon dalam permohonan *a quo.*

[3.6] Menimbang bahwa oleh karena Mahkamah berwenang mengadili permohonan *a quo* dan para Pemohon memiliki kedudukan hukum untuk bertindak sebagai Pemohon maka selanjutnya Mahkamah akan mempertimbangkan pokok permohonan para Pemohon.

Pokok Permohonan

[3.7] Menimbang bahwa para Pemohon mendalilkan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 bertentangan dengan Pasal 28C ayat (2), Pasal 28D ayat (1), Pasal 28H ayat (2) dan Pasal 28I ayat (2) UUD NRI Tahun 1945 dengan dalil-dalil (selengkapnya dimuat pada bagian Duduk Perkara) yang apabila dipahami dan dirumuskan oleh Mahkamah pada pokoknya sebagai berikut.

1. Bahwa menurut para Pemohon, Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016, yang memaknai “penyandang disabilitas fisik” semata-mata sebagai “terganggunya fungsi gerak”, merupakan penafsiran yang sempit dan menimbulkan ketidakpastian hukum dan diskriminasi terhadap orang dengan penyakit kronis yang kerap mengalami keterbatasan energi, nyeri, atau

penurunan fungsi organ yang tidak selalu tampak sebagai gangguan mobilitas. Dengan sempitnya penafsiran tersebut menyebabkan terlanggarnya jaminan kepastian hukum yang adil dan persamaan di hadapan hukum serta kebebasan dari perlakuan diskriminatif sebagaimana ditentukan dalam Pasal 28D ayat (1) dan Pasal 28I ayat (2) UUD NRI Tahun 1945;

2. Bahwa menurut para Pemohon, frasa "terganggunya fungsi gerak" dalam Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 menyempitkan cakupan disabilitas fisik dan mengabaikan konsep "*disability is an evolving concept*" dalam *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD) atau Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas. Dampaknya, institusi pendidikan, layanan publik, dan sektor lainnya gamang mengakui penyakit kronis sebagai disabilitas karena rujukan penafsiran penjelasan pasal tersebut.
3. Bahwa menurut para Pemohon, dengan adanya pengakuan penyakit kronis sebagai disabilitas, maka hal tersebut akan mereduksi stigma dan memulihkan akses hak berdasarkan kesetaraan. Di sisi lain, individu tetap dapat berdaya dan melakukan *self-advocacy*, namun dukungan legal-institusional tetap krusial.
4. Bahwa menurut para Pemohon, di beberapa negara seperti di Inggris dalam *Equality Act* 2010 secara eksplisit memasukkan kondisi dengan gejala berfluktuasi, progresif, autoimun, organ-spesifik, termasuk kanker/MS sebagai disabilitas bila berdampak substansial dan jangka panjang. Adapun di Amerika Serikat dalam ADA, amandemen 2008, mengakui *impairment* yang membatasi aktivitas hidup utama atau fungsi tubuh utama, penyakit kronis dikualifikasikan dalam banyak skema (termasuk Social Security). Begitupula di Australia dalam Disability Discrimination Act 1992, telah merumuskan definisi luas yang mencakup kehilangan fungsi tubuh/mental, keberadaan organisme penyebab penyakit, dan mal fungsi/mal formasi. Sedangkan di Filipina dalam RA 7277 jo. RA 9442, telah memungkinkan pengakuan penyakit kronis sebagai disabilitas dan menyediakan kartu identitas disabilitas bagi kelompok ini. Dengan uraian komparasi tersebut telah menunjukkan *state practice* yang selaras dengan gagasan para Pemohon yakni adanya pengakuan penyakit kronis dalam cakupan disabilitas.

Berdasarkan uraian dalil-dalil tersebut di atas, para Pemohon dalam petitumnya memohon kepada Mahkamah berkenaan dengan pengujian Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016, namun untuk memudahkan membaca secara

keseluruhan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016, para Pemohon menulis secara utuh penjelasan dimaksud, selain dari yang dimohonkan pengujian. Berkenaan dengan hal tersebut, petitum para Pemohon pada pokoknya sebagai berikut:

> Menyatakan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU 8/2016 bertentangan dengan UUD NRI Tahun 1945 dan tidak mempunyai kekuatan hukum mengikat sepanjang tidak dimaknai:
>
> Huruf a
>
> Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas fisik" adalah terganggunya fungsi fisik secara terus-menerus atau fluktuatif serta menyebabkan hambatan atau kesulitan yang signifikan dalam beraktivitas sehari-hari, yang mencakup:
>
> a. Disabilitas fisik tampak, seperti (namun tidak terbatas pada) amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, *cerebral palsy* (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil.
> b. Disabilitas fisik tak tampak, seperti akibat penyakit kronis (namun tidak terbatas pada) autoimun, nyeri kronis, kanker, dan penyakit pada organ/sistem organ lainnya.
>
> Huruf b
>
> Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas intelektual" adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di bawah rata-rata, antara lain lambat belajar, disabilitas grahita dan *down syndrom*.
>
> Huruf c
>
> Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas mental" adalah terganggunya fungsi pikir, emosi, dan perilaku, antara lain:
>
> a. psikososial di antaranya skizofrenia, bipolar, depresi, anxietas, dan gangguan kepribadian; dan
> b. disabilitas perkembangan yang berpengaruh pada kemampuan interaksi sosial di antaranya autis dan hiperaktif.
>
> Huruf d
>
> Yang dimaksud dengan "Penyandang Disabilitas sensorik" adalah terganggunya salah satu fungsi dari panca indera, antara lain disabilitas netra, disabilitas rungu, dan/atau disabilitas wicara.

Berkaitan dengan petitum tersebut, maka Mahkamah hanya akan mempertimbangkan konstitusionalitas Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016.

[3.8] Menimbang bahwa untuk membuktikan dalil-dalil permohonannya, para Pemohon telah mengajukan alat bukti yang diberi tanda Bukti P-1 sampai dengan Bukti P-17, serta ahli Bahrul Fuad dan Muhammad Joni Yulianto, yang telah menyampaikan keterangan tertulis kepada Mahkamah pada tanggal 17 Oktober 2025 serta saksi Moch. Fadel Nooriandi, yang didengar keterangannya di dalam

persidangan Mahkamah pada tanggal 21 Oktober 2025. Di samping itu, para Pemohon juga menyerahkan keterangan tertulis ahli Antoni Tsaputra, Dini Widinarsih, Putri Widi Saraswati, Pustika Amalian Wahidayat, Multamia Retno Mayekti Tawangsih Lauder, dan Faisal Parlindungan, yang masing-masing diterima Mahkamah pada tanggal 17 Oktober 2025 dan tanggal 6 November 2025, serta keterangan tertulis saksi Sekarini Wukirasih dan Astriani Dwi Aryaningtyas, yang diterima Mahkamah pada tanggal 17 Oktober 2025. Selain itu, para Pemohon juga menyerahkan kesimpulan yang diterima Mahkamah pada tanggal 14 November 2025 (selengkapnya dimuat dalam bagian Duduk Perkara).

[3.9] Menimbang bahwa Dewan Perwakilan Rakyat telah menyampaikan keterangan yang didengarkan dalam persidangan pada tanggal 21 Oktober 2025 dan juga menyerahkan keterangan tertulis yang diterima Mahkamah pada tanggal 12 November 2025 (selengkapnya dimuat dalam bagian Duduk Perkara).

[3.10] Menimbang bahwa Presiden telah menyampaikan keterangan tertulis yang diterima Mahkamah pada tanggal 7 Oktober 2025 yang telah didengar dalam persidangan Mahkamah pada tanggal 7 Oktober 2025 dan keterangan tambahan yang diterima Mahkamah pada tanggal 14 November 2025, serta mengajukan alat bukti yang diberi tanda Bukti PK-1 sampai dengan Bukti PK-10. Selain itu, Presiden juga mengajukan ahli Theresia Isye Mogi dan Sunarman Sukamto yang keterangannya masing-masing diterima Mahkamah pada tanggal 27 Oktober 2025 dan 4 November 2025 yang telah didengar dalam persidangan Mahkamah pada tanggal 6 November 2025, serta menyerahkan keterangan tertulis ahli Suharma dan Eva Rahmi Kasim yang masing-masing diterima Mahkamah pada tanggal 4 November 2025 dan 14 November 2025. Selain itu, Presiden juga menyerahkan kesimpulan yang diterima Mahkamah pada tanggal 14 November 2025 (selengkapnya dimuat dalam bagian Duduk Perkara).

[3.11] Menimbang bahwa setelah Mahkamah memeriksa dengan saksama permohonan para Pemohon, keterangan DPR, keterangan Presiden, keterangan ahli dan saksi para Pemohon, keterangan ahli Presiden, bukti-bukti yang diajukan oleh para Pemohon dan Presiden serta kesimpulan tertulis para Pemohon dan Presiden, persoalan konstitusional yang harus dijawab oleh Mahkamah adalah apakah Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 yang tidak mengakui penyakit

kronis sebagai disabilitas sehingga bertentangan dengan Pasal 28C ayat (2), Pasal 28D ayat (1), Pasal 28H ayat (2), dan Pasal 28I ayat (2) UUD NRI Tahun 1945 apabila tidak dimaknai sebagaimana petitum para Pemohon.

[3.12] Menimbang bahwa sebelum menjawab persoalan konstitusionalitas norma yang dipersoalkan para Pemohon tersebut di atas, Mahkamah terlebih dahulu menjelaskan hal-hal sebagai berikut.

[3.12.1] Bahwa Pasal 28D ayat (1) dan Pasal 28I UUD NRI Tahun 1945 menjamin setiap orang atas pengakuan, perlindungan, dan kepastian hukum yang adil, serta tidak seorang pun boleh menjadi sasaran perlakuan diskriminatif atas dasar apa pun. Norma konstitusional ini menjadi dasar filosofis dan yuridis bagi seluruh kebijakan hukum terutama yang berkaitan dengan kelompok rentan, termasuk penyandang disabilitas. Berkaitan dengan hal tersebut, negara berkewajiban untuk memastikan agar setiap warga negara, tanpa terkecuali, dapat menikmati hak dan kebebasannya secara setara. Oleh karena itu, UU 8/2016 merupakan salah satu wujud konkret dari amanat konstitusi dimaksud, di mana dalam undang-undang *a quo* telah mengatur prinsip, hak, serta tanggung jawab negara dalam memberikan perlindungan dan pemberdayaan bagi penyandang disabilitas. Dalam hal ini, undang-undang *a quo* juga telah menandai perubahan paradigma dari pendekatan yang bersifat belas kasihan (*charity based*) sebagaimana sebelumnya diatur dalam Undang-Undang Nomor 4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat (UU 4/1997), menjadi pendekatan berbasis hak asasi manusia (*human rights-based approach*). Dalam kaitan ini, penyandang disabilitas dipandang bukan sebagai objek belas kasihan, melainkan sebagai subjek hukum yang mendapatkan kesempatan dan hak yang sama dalam upaya mengembangkan diri melalui kemandirian sebagai manusia yang bermartabat [vide Penjelasan Umum UU 8/2016].

[3.12.2] Bahwa UU 8/2016 juga telah memberikan pendefinisian mengenai penyandang disabilitas, yakni setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak [vide Pasal 1 angka 1 UU 8/2016]. Definisi penyandang disabilitas dimaksud sejalan dengan yang tertuang dalam *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD) yang telah diratifikasi melalui Undang-Undang Nomor 19

Tahun 2011 tentang Pengesahan *Convention On The Rights Of Persons With Disabilities* (Konvensi Mengenai Hak-Hak Penyandang Disabilitas) atau disebut dengan UU 19/2011. Pada bagian huruf e preambul konvensi tersebut dijelaskan bahwa disabilitas merupakan konsep yang terus berkembang, timbul dari interaksi antara individu yang menghadapi hambatan fisik, mental, intelektual, atau sensorik dengan faktor lingkungan yang menghambat partisipasi penuh dan setara dalam kehidupan sosial, di mana CRPD tidak mengklasifikasikan setiap kondisi kesehatan atau penyakit kronis sebagai disabilitas, melainkan hanya kondisi yang jelas dan berkelanjutan dalam menimbulkan keterbatasan fungsional yang signifikan terhadap kemampuan seseorang untuk berpartisipasi secara setara dalam kehidupan sosial. Berdasarkan pendefinisian tersebut, tidak setiap individu dengan penyakit kronis dapat dikategorikan sebagai penyandang disabilitas, karena dalam praktiknya, banyak penderita penyakit kronis tetap dapat menjalankan aktivitas sosial, ekonomi, maupun profesinya tanpa hambatan berarti. Atau, dengan kata lain hubungan antara penyakit kronis dan disabilitas perlu dipahami sebagai relasi yang beririsan namun tidak identik. Sebab, dapat saja penyakit kronis menjadi dasar pengakuan status disabilitas dari ahli medis hanya apabila menimbulkan keterbatasan fungsional yang signifikan dan berkelanjutan terhadap aktivitas kehidupan sehari-hari. Sementara itu apabila ditinjau secara umum, pengertian penyakit kronis tersebut adalah gangguan kesehatan yang berlangsung lama, sering kali bertahun-tahun, dan membutuhkan perawatan jangka panjang.

[3.12.3] Bahwa berdasarkan pemahaman tersebut, kebijakan hukum yang terkait dengan penyandang disabilitas harus selalu diletakkan dalam kerangka luas hak asasi manusia yang menekankan keseimbangan antara perlindungan terhadap kelompok rentan, seperti penyandang disabilitas dan penderita penyakit kronis serta kebijaksanaan dalam pembentukan kebijakan publik. Negara memiliki tanggung jawab konstitusional untuk memastikan keadilan bagi penyandang disabilitas dan penderita penyakit kronis yang benar-benar menghadapi keterbatasan nyata sehingga perlu memastikan bahwa definisi tentang disabilitas tidak diperluas hingga melebihi batas konseptualnya. Oleh karena itu, jika ada perluasan makna yang tidak terkendali dapat menyebabkan tujuan utama dari regulasi menjadi kabur, yaitu untuk memperkuat pemberdayaan, menjamin kesetaraan, dan membuka ruang partisipasi penuh berdasarkan prinsip kesetaraan hak bagi individu yang memerlukannya. Dalam konteks inilah, prinsip proporsionalitas hukum menjadi dasar yang esensial,

di mana kebijakan afirmatif negara harus dirancang dengan tepat sasaran, yakni diberikan kepada mereka yang benar-benar menghadapi hambatan fungsional yang signifikan untuk menghindari penyalahgunaan status hukum atau inefisiensi alokasi sumber daya publik. Hal tersebut sejalan dengan prinsip yang tertuang dalam Pasal 2 UU 8/2016, yang menegaskan bahwa perlindungan terhadap individu penyandang disabilitas didasarkan pada penghormatan terhadap martabat manusia, kemandirian, kesetaraan, partisipasi penuh, dan non-diskriminasi. Oleh karena itu, hukum tidak secara otomatis mengkategorikan setiap orang dengan penyakit kronis sebagai penyandang disabilitas, melainkan mengharuskan adanya bukti secara konsisten dan substansial mengenai keterbatasan fungsional yang memengaruhi aktivitas sehari-hari.

[3.13] Menimbang bahwa selanjutnya Mahkamah mempertimbangkan persoalan konstitusionalitas Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016, yang menurut para pemohon telah dimaknai sebagai "penyandang disabilitas fisik" semata sebagai "terganggunya fungsi gerak", di mana hal tersebut merupakan penafsiran yang sempit dan menimbulkan ketidakpastian hukum serta diskriminasi terhadap orang dengan penyakit kronis yang kerap mengalami keterbatasan energi, nyeri, atau penurunan fungsi organ yang tidak selalu tampak sebagai gangguan mobilitas. Dengan penafsiran yang demikian menyebabkan terlanggarnya jaminan kepastian hukum yang adil dan persamaan di hadapan hukum serta kebebasan dari perlakuan diskriminatif sebagaimana ditentukan dalam Pasal 28D ayat (1) dan Pasal 28I ayat (2) UUD NRI Tahun 1945. Terhadap dalil para Pemohon *a quo*, Mahkamah mempertimbangkan sebagai berikut.

[3.13.1] Bahwa berkenaan dengan dalil para Pemohon *a quo*, penting bagi Mahkamah untuk mencermati terlebih dahulu pengertian "penyandang disabilitas" dalam Pasal 1 angka 1 UU 8/2016 yang menyatakan, "Penyandang Disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak". Pengertian tersebut, menurut Mahkamah mengandung konstruksi hukum yang bersifat fungsional dan relasional, bukan semata-mata diagnostik-medis, namun menegaskan beberapa unsur yang saling terkait, yakni: (i) adanya keterbatasan

pada aspek fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik; (ii) keterbatasan tersebut berlangsung dalam jangka waktu yang panjang/lama; serta (iii) keterbatasan dalam berinteraksi yang menyebabkan seseorang mengalami kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dalam kehidupan bermasyarakat berdasarkan kesetaraan hak. Oleh karena itu, titik tekan definisi tersebut terletak pada dampak keterbatasan fungsi (*functional limitation*) yang nyata terhadap partisipasi sosial, terutama ketika individu berhadapan dengan hambatan lingkungan (misalnya hambatan aksesibilitas, desain layanan publik yang tidak inklusif, stigma, atau kebijakan institusional yang tidak menyediakan akomodasi yang layak). Dengan demikian, kondisi kesehatan atau label penyakit bukan satu-satunya parameter untuk menilai ada tidaknya disabilitas, sebab yang hendak dilindungi oleh hukum adalah situasi ketika keterbatasan yang dialami seseorang bertransformasi menjadi ketidaksetaraan akibat kegagalan sistem sosial, lingkungan, dan pelayanan publik dalam mengakomodasi kebutuhan yang timbul dari keterbatasan tersebut. Selain itu, perumusan definisi dalam Pasal 1 angka 1 UU 8/2016 menunjukkan bahwa cara pandang yang sejalan dengan kerangka hak asasi manusia, yakni disabilitas dipahami sebagai isu kesetaraan dan akses terhadap hak, bukan sekadar isu belas kasihan atau kesehatan. Konsekuensinya, status penyandang disabilitas harus dibaca dalam relasi dengan mandat konstitusi yang menuntut negara untuk memastikan perlindungan dan pemenuhan hak warga negara secara setara, termasuk bagi kelompok rentan. Dalam konteks tersebut, Pasal 28I ayat (2) UUD NRI Tahun 1945 menegaskan larangan perlakuan diskriminatif atas dasar apa pun dan mewajibkan perlindungan terhadap tindakan diskriminasi, sehingga definisi disabilitas dalam UU 8/2016 patut ditafsirkan secara inklusif guna mencegah pengecualian yang tidak beralasan terhadap individu yang mengalami keterbatasan fungsional jangka panjang/lama. Di sisi lain, orientasi “kesetaraan hak” dalam definisi tersebut juga koheren dengan tujuan UU 8/2016 yang menempatkan penyandang disabilitas sebagai subjek hukum yang memiliki hak dan martabat yang harus dihormati, dilindungi, dan dipenuhi oleh negara [vide Pasal 89 UU 8/2016];

[3.13.2] Bahwa dalam kaitan dengan frasa “berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif” dalam norma Pasal 1 angka 1 UU 8/2016, menurut Mahkamah, dapat dipahami sebagai jembatan konseptual antara kondisi individu dan tanggung jawab negara.

Artinya, seseorang dapat saja memiliki keterbatasan fungsional, namun derajat "kedisabilitasannya" (dalam arti hambatan partisipasi sosial) akan ditentukan oleh apakah lingkungan dan sistem layanan menyediakan akses yang memadai dan layak untuk para penyandang disabilitas. Hal tersebut selaras dengan semangat CRPD yang telah diratifikasi melalui UU 19/2011 yang memberikan pengakuan harga diri dan nilai serta hak yang sama bagi penyandang disabilitas dan terkait erat dengan hambatan sosial [vide Penjelasan Umum UU 19/2011 pada bagian pokok-pokok isi Konvensi]. Berkaitan dengan hal tersebut, maka definisi dalam Pasal 1 angka 1 UU 8/2016 dapat dipahami sebagai norma yang mendorong transformasi tata kelola negara dan masyarakat menuju inklusi, di mana negara tidak boleh berhenti pada pengakuan medis semata, melainkan harus memastikan bahwa setiap orang yang mengalami keterbatasan jangka panjang/lama harus memperoleh kesempatan yang setara untuk berpartisipasi, melalui penghapusan hambatan dan penyediaan penyesuaian yang diperlukan sesuai kebutuhan. Dengan demikian, pendekatannya tidak berhenti pada identifikasi kondisi kesehatan seseorang, melainkan pada akibat hukum dan sosial yang timbul ketika keterbatasan fungsi tubuh tersebut berhadapan dengan sistem sosial yang belum sepenuhnya inklusif. Dalam kaitan ini, norma Pasal 1 angka 1 UU 8/2016 dapat dikatakan secara implisit mengandung prinsip bahwa seseorang menjadi berada dalam kondisi disabilitas bukan semata-mata dikarenakan kondisi fisik, melainkan dikarenakan adanya keterbatasan ketika menemukan hambatan lingkungan, pelayanan publik, atau sistem kebijakan, yang berakibat berkurangnya kesempatan untuk menikmati hak-hak sebagai warga negara secara setara yang dijamin oleh konstitusi.

[3.13.3] Bahwa dari definisi disabilitas sebagaimana pertimbangan hukum tersebut di atas, menurut Mahkamah, pemahaman mengenai disabilitas dalam perkembangan hukum modern tidak lagi dipandang sebagai konsep yang bersifat statis, melainkan sebagai konsep yang terus berkembang seiring perubahan ilmu pengetahuan, teknologi kesehatan, serta dinamika sosial yang memengaruhi cara masyarakat dan negara memandang keterbatasan fungsi manusia. Hal tersebut tercermin dalam bagian preambul CRPD huruf e yang pada pokoknya menyatakan bahwa disabilitas merupakan suatu konsep yang senantiasa berkembang (*an evolving concept*), yang muncul dari interaksi antara individu dengan hambatan sikap dan lingkungan yang menghalangi partisipasi penuh dan efektif dalam masyarakat atas dasar kesetaraan dengan yang lain. Berkenaan dengan hal

tersebut, hukum nasional tidak dapat mempertahankan pemahaman disabilitas yang semata-mata bersandar pada klasifikasi medis tradisional, melainkan harus mengikuti perkembangan pengetahuan yang menunjukkan bahwa hambatan sosial dan struktural sering kali justru menjadi faktor utama yang menyebabkan keterbatasan individu berubah menjadi ketidaksetaraan sosial. Oleh karena itu, norma yang mengatur mengenai disabilitas, menurut Mahkamah tidak dapat dipahami secara kaku berdasarkan pemahaman medis yang berlaku pada masa tertentu saja, melainkan harus terbuka terhadap perkembangan ilmu kesehatan dan perubahan sosial yang memengaruhi cara individu berpartisipasi dalam kehidupan bermasyarakat. Selain itu, perkembangan ilmu kedokteran dan ilmu kesehatan masyarakat menunjukkan bahwa banyak kondisi kesehatan yang sebelumnya tidak dipandang sebagai disabilitas ternyata memiliki dampak serius terhadap kemampuan individu untuk menjalankan aktivitas sehari-hari dan berpartisipasi dalam kehidupan sosial, terutama apabila lingkungan sosial dan sistem pelayanan publik tidak menyediakan penyesuaian yang memadai dalam jangka waktu yang lama. Dengan demikian, dengan adanya pengakuan bahwa konsep disabilitas terus berkembang, menurut Mahkamah akan mencegah hukum terjebak pada klasifikasi yang tertinggal dan memungkinkan perlindungan hukum diberikan kepada individu yang mengalami hambatan fungsi baru yang sebelumnya belum teridentifikasi atau belum memperoleh perhatian hukum. Pendekatan yang dinamis ini juga penting untuk memastikan bahwa hukum tetap relevan dalam menjawab tantangan sosial yang berubah, termasuk meningkatnya prevalensi penyakit kronis, gangguan kesehatan yang bersifat jangka panjang/lama, serta kondisi kesehatan yang dampaknya tidak selalu tampak secara fisik namun secara nyata membatasi kemampuan individu untuk bekerja, belajar, atau berinteraksi secara sosial. Walakin, pengakuan terhadap disabilitas sebagai konsep yang berkembang bukan merupakan bentuk perluasan norma tanpa batas, melainkan upaya menjaga agar hukum tetap selaras dengan tujuan konstitusional dalam rangka menjamin keadilan sosial dan perlindungan terhadap kelompok disabilitas yang rentan terhadap eksklusi sosial.

[3.13.4] Bahwa dalam kaitan dengan pengakuan terhadap keberadaan penyakit kronis sebagai disabilitas fisik yang tidak selalu tampak secara kasatmata memiliki arti penting dalam menjamin efektivitas perlindungan hukum terhadap pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas di berbagai bidang kehidupan. Tanpa pengakuan

tersebut, individu yang secara nyata mengalami keterbatasan fungsi tubuh namun tidak menunjukkan tanda fisik yang terlihat, berpotensi kehilangan akses terhadap berbagai bentuk dukungan hukum dan kebijakan publik yang sesungguhnya diperlukan agar mereka dapat berpartisipasi secara setara dalam masyarakat. Oleh karena itu, menurut Mahkamah, hukum perlu memastikan perlindungan terhadap penyandang disabilitas tidak hanya diberikan kepada kondisi yang mudah dikenali secara visual, tetapi juga terhadap kondisi kesehatan yang dampaknya tersembunyi namun sama-sama menghambat kemampuan seseorang menjalankan aktivitas sosial, pendidikan, maupun pekerjaan. Selain itu, hak atas aksesibilitas dan perlindungan dari stigma sosial juga menjadi aspek penting yang harus diperhatikan, karena hambatan aksesibilitas tidak selalu berupa hambatan fisik semata, tetapi juga dapat berupa prosedur layanan yang tidak fleksibel, antrean panjang tanpa fasilitas prioritas, atau mekanisme administrasi yang tidak mempertimbangkan keterbatasan energi dan kondisi kesehatan individu tertentu. Sementara itu, kurangnya pemahaman masyarakat mengenai disabilitas yang tidak tampak sering kali menimbulkan stigma, di mana individu dengan kondisi kesehatan tertentu dianggap normal yang tidak memiliki keterbatasan meskipun mereka mengalami kesulitan nyata dalam menjalankan aktivitas sehari-hari. Oleh karena itu, dengan adanya pengakuan terhadap penyakit kronis sebagai disabilitas fisik yang tidak selalu tampak menjadi elemen penting dalam memastikan bahwa perlindungan hukum terhadap penyandang disabilitas tidak bersifat simbolik, melainkan dapat dirasakan secara nyata dalam kehidupan sehari-hari. Pendekatan tersebut memungkinkan hukum menjangkau individu yang selama ini berada dalam wilayah “abu-abu” atau ketidakjelasan antara kategori sehat dan disabilitas, sehingga mereka tetap memperoleh hak atas pekerjaan, pendidikan, aksesibilitas, serta perlindungan dari diskriminasi sesuai dengan prinsip keadilan sosial dan kesetaraan di hadapan hukum yang dijamin dalam Pasal 28D ayat (1), Pasal 28H ayat (2), dan Pasal 28I ayat (2) UUD NRI Tahun 1945.

[3.13.5] Bahwa berkenaan dengan penyakit kronis yang dimohonkan oleh para Pemohon untuk dikategorikan sebagai penyandang disabilitas dalam Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016, menurut Mahkamah, meskipun Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 telah memberikan uraian mengenai ragam disabilitas fisik dengan menyebutkan beberapa contoh kondisi, antara lain amputasi, lumpuh layu atau kaku, paraplegi, *cerebral palsy* (CP), akibat stroke, akibat kusta,

maupun kondisi orang kecil, namun penggunaan frasa “antara lain” dalam penjelasan tersebut secara yuridis memiliki rumusan yang bersifat terbuka (non-limitatif). Sehingga, beberapa kondisi penyakit yang ditentukan tidak dimaksudkan sebagai pembatasan yang tertutup, melainkan hanya sebagai ilustrasi kondisi umum yang dikenal pada saat norma tersebut dirumuskan yang dapat membuka ruang agar ragam disabilitas fisik dapat dipahami secara dinamis sesuai perkembangan ilmu pengetahuan, teknologi kedokteran, dan pemahaman konteks sosial mengenai keterbatasan fungsi tubuh manusia. Oleh karena itu, kondisi fisik yang ditentukan dalam Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 tidak dapat dijadikan alasan untuk menolak pengakuan terhadap kondisi lain yang secara nyata menimbulkan keterbatasan fungsi fisik jangka waktu yang panjang/lama, sepanjang kondisi tersebut menghambat partisipasi sosial individu dalam kehidupan bermasyarakat. Berkaitan dengan hal tersebut, hukum dituntut untuk tidak terjebak pada daftar diagnosis medis yang statis, sebab perkembangan ilmu kesehatan secara terus-menerus menemukan bentuk-bentuk gangguan fungsi tubuh yang sebelumnya belum dikenal atau belum dipahami dampaknya terhadap kehidupan sosial seseorang. Dengan demikian, penggunaan frasa “antara lain” dalam Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 menjadi instrumen normatif untuk menjaga agar hukum tetap responsif terhadap perkembangan tersebut. Apabila penjelasan tersebut ditafsirkan secara limitatif, maka akan muncul potensi perlakuan diskriminatif terhadap individu yang memiliki keterbatasan fungsi fisik yang tidak secara eksplisit disebutkan dalam penjelasan undang-undang *a quo*, padahal dampaknya terhadap kemampuan beraktivitas dan berpartisipasi sosial sama beratnya dengan kondisi yang disebutkan secara eksplisit. Selain itu, penggunaan frasa “antara lain” dalam Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 harus dipahami sebagai bentuk kesadaran normatif bahwa ragam disabilitas fisik tidak mungkin dibatasi secara tertutup, sebab kenyataan medis dan sosial menunjukkan spektrum kondisi yang sangat luas. Oleh karenanya, penilaian mengenai apakah suatu kondisi termasuk disabilitas fisik tidak semata ditentukan oleh keberadaannya dalam daftar yang masuk dalam undang-undang, melainkan dengan ada tidaknya keterbatasan fungsi fisik jangka waktu yang panjang/lama, yang berakibat pada hambatan berinteraksi dengan lingkungan serta menimbulkan kesulitan bagi individu untuk berpartisipasi secara setara dalam kehidupan sosial, sehingga dapat dipastikan bahwa hukum berpihak pada prinsip keadilan dan tidak membatasi

perlindungan hanya pada kategori yang secara eksplisit disebutkan dalam teks norma undang-undang.

[3.13.6] Bahwa pemahaman mengenai penyakit kronis dari beberapa ahli medis telah menjelaskan berbagai penyakit kronis yang bersifat jangka panjang/lama, khususnya penyakit yang berkaitan dengan gangguan sistem imun dan peradangan kronis, di mana secara medis telah menimbulkan dampak luas terhadap fungsi tubuh seseorang, baik berupa gangguan mobilitas, nyeri berkepanjangan, kelelahan ekstrem, gangguan konsentrasi, maupun kerusakan organ internal yang pada akhirnya memengaruhi kemampuan individu menjalankan aktivitas kehidupan sehari-hari. Begitupula kondisi seperti *lupus eritematosus sistemik, rheumatoid arthritis*, maupun berbagai penyakit *autoimun* lainnya, meskipun tidak selalu menimbulkan tanda fisik yang tampak secara langsung namun acap kali menyebabkan keterbatasan energi, gangguan fungsi sendi, gangguan kognitif ringan, serta kebutuhan perawatan medis berkelanjutan yang secara nyata membatasi partisipasi sosial dan produktivitas penderitanya. Berdasarkan pemahaman penyakit kronis tersebut, maka pengakuan terhadap dampak fungsional penyakit kronis bukan dimaksudkan untuk mengubah kategori medis menjadi kategori hukum secara otomatis. Hal ini melainkan untuk memastikan bahwa individu yang secara faktual mengalami keterbatasan fungsi tidak kehilangan akses terhadap perlindungan hukum hanya karena penyakitnya tidak selalu terlihat secara kasatmata, meskipun mereka tetap berupaya menjalani kehidupan secara mandiri, namun mereka tetap menghadapi hambatan yang muncul dari lingkungan kerja, sistem pendidikan, maupun pelayanan publik yang belum sepenuhnya adaptif terhadap kondisi mereka. Dengan demikian, pengakuan bahwa berbagai penyakit kronis sebagai penyandang disabilitas, merupakan langkah penting untuk memastikan bahwa individu yang mengalaminya tetap memperoleh kesempatan yang sama dalam kehidupan sosial dan ekonomi. Hal tersebut tidak bertujuan untuk memperluas kategori disabilitas tanpa batas, melainkan memastikan bahwa perlindungan hukum menjangkau individu yang secara nyata mengalami hambatan fungsi jangka panjang/lama, sehingga hak atas pekerjaan, pendidikan, serta partisipasi sosial dapat tetap dinikmati secara setara sesuai dengan prinsip keadilan sosial yang menjadi tujuan negara hukum, serta mencegah marginalisasi sosial dan memastikan bahwa individu dengan penyakit kronis tetap memiliki akses terhadap hak-hak dasarnya.

[3.13.7] Bahwa untuk menentukan penyakit kronis termasuk kategori disabilitas, menurut Mahkamah, landasan normatif dalam norma Pasal 4 ayat (1) dan ayat (2) UU 8/2016 telah menentukan ragam disabilitas sekaligus menegaskan bahwa penetapan seseorang sebagai penyandang disabilitas dilakukan melalui proses asesmen oleh tenaga medis dan/atau tenaga profesional sesuai kompetensinya. Berkaitan dengan ketentuan tersebut, hukum tidak membatasi disabilitas hanya pada kondisi yang secara kasatmata terlihat sebagai gangguan gerak, melainkan membuka kemungkinan pengakuan terhadap berbagai kondisi kesehatan yang secara objektif menimbulkan keterbatasan fungsi tubuh dalam jangka waktu yang panjang/lama, karena dalam praktiknya, banyak penyakit yang pada awalnya dipandang sebagai gangguan kesehatan biasa dapat berkembang menjadi kondisi kronis yang memengaruhi kemampuan seseorang untuk bekerja, bergerak, beraktivitas secara mandiri, maupun berpartisipasi dalam kehidupan sosial. Oleh karena itu, pendekatan hukum yang adil tidak dapat menutup kemungkinan bahwa kondisi-kondisi tersebut pada titik tertentu dapat memenuhi unsur keterbatasan fungsi gerak fisik yang dimaksud dalam UU 8/2016, terutama apabila kondisi tersebut mengakibatkan hambatan nyata dalam menjalankan aktivitas kehidupan sehari-hari. Berkaitan dengan hal tersebut, pengaturan mengenai asesmen medis dalam Pasal 4 ayat (2) UU 8/2016, menurut Mahkamah menjadi instrumen penting untuk menjaga keseimbangan antara perlindungan hak dan kepastian hukum yang bertujuan untuk memastikan bahwa pengakuan status penyandang disabilitas didasarkan pada penilaian profesional yang objektif mengenai tingkat keterbatasan fungsi yang dialami seseorang, bukan semata-mata pada klaim subjektif. Selain itu, mekanisme asesmen tidak dimaksudkan untuk membatasi akses terhadap perlindungan hukum, melainkan bertujuan untuk menilai tingkat keterbatasan fungsi tubuh seseorang, kebutuhan dukungan yang diperlukan, serta dampak kondisi tersebut terhadap kemampuan individu menjalankan aktivitas sehari-hari. Oleh karena itu, untuk mencegah terjadinya penyalahgunaan status hukum penyandang disabilitas yang dapat menimbulkan ketidakadilan bagi individu yang benar-benar membutuhkan perlindungan dan dukungan negara, maka verifikasi kondisi suatu penyakit melalui asesmen secara profesional untuk menetapkan status penyandang disabilitas harus berjalan secara adil dan tidak menimbulkan persepsi negatif di masyarakat terhadap kelompok penyandang disabilitas, sehingga penetapan status disabilitas melalui mekanisme asesmen tersebut dapat digunakan untuk

kepentingan pemenuhan hak individu yang bersangkutan. Sementara itu, dengan adanya mekanisme asesmen medis tersebut, menurut Mahkamah, negara telah memberikan perlindungan terhadap individu yang benar-benar mengalami hambatan fungsi jangka panjang/lama, sekaligus mengantisipasi kemungkinan penyalahgunaan status sebagai penyandang disabilitas yang dapat mengganggu tujuan perlindungan itu sendiri. Hal tersebut selaras dengan kewajiban negara dalam menjamin akses pelayanan kesehatan dan rehabilitasi bagi warga negara sebagaimana diamanatkan dalam Pasal 28H ayat (1) UUD NRI Tahun 1945. Dengan demikian, kondisi penyakit yang berlangsung dalam jangka waktu yang panjang/lama dapat berimplikasi pada pemenuhan hak-hak sosial seseorang, serta sudah melalui mekanisme asesmen profesional sebagaimana diatur dalam peraturan perundang-undangan, maka secara hukum dapat masuk dalam kategori disabilitas fisik yang harus diberikan perlindungan hukum secara tepat dan proporsional, sehingga penafsiran terhadap disabilitas fisik yang hanya dibatasi pada gangguan fungsi gerak tubuh semata, tidak menimbulkan penyempitan makna hukum yang tidak sejalan dengan arah kebijakan nasional dalam perlindungan hak penyandang disabilitas yang pada hakikatnya dimaksudkan untuk mengoreksi pendekatan lama yang cenderung memandang disabilitas semata-mata sebagai persoalan medis individual, namun pendekatannya adalah berbasis hak asasi manusia yang menempatkan penyandang disabilitas sebagai subjek hukum yang memiliki hak untuk berpartisipasi dalam kehidupan bermasyarakat. Dengan demikian, kondisi ketidakmampuan bergerak atau gangguan gerak bagi individu yang secara nyata mengalami hambatan fungsi tubuh yang serius (kronis) tidak akan terabaikan dari jangkauan perlindungan hukum.

[3.13.8] Bahwa meskipun penyakit kronis memenuhi unsur-unsur yang dilakukan melalui asesmen oleh tenaga medis yang kemudian ditetapkan sebagai penyandang disabilitas sebagaimana pertimbangan hukum tersebut di atas, namun menurut Mahkamah pengakuan tersebut memiliki tujuan yang sangat spesifik, yakni menjamin kesetaraan substantif (*substantive equality*), yakni kesetaraan dalam konteks pemberian akses yang layak agar individu dengan hambatan tertentu dapat berpartisipasi secara penuh dan efektif dalam masyarakat. Oleh karena itu, status disabilitas tersebut tidak dapat diperlakukan sebagai kewajiban yang dipaksakan kepada setiap individu yang memenuhi kriteria medis, karena secara objektif seseorang mungkin saja memenuhi syarat untuk memperoleh perlindungan sebagai

penyandang disabilitas, akan tetapi secara subjektif orang tersebut tetap memiliki hak untuk menentukan bagaimana dirinya diidentifikasi dalam ruang sosial dan hukum. Atau, dengan kata lain status tersebut harus diposisikan sebagai hak yang dapat digunakan (*right to claim*), bukan sebagai status yang harus diterima (*duty to accept*). Oleh karena itu, hal tersebut bukan hanya semata penyediaan fasilitas bagi penderita penyakit, tetapi negara juga tetap memberikan ruang pilihan bagi penyandang disabilitas dimaksud. Dengan demikian, seluruh konsekuensi hukum atas pengakuan atau penolakan status disabilitas dalam konteks penyakit kronis harus dikembalikan sepenuhnya kepada penyandang penyakit kronis itu sendiri sebagai subjek hukum. Dalam konteks ini, negara menyediakan mekanisme asesmen oleh tenaga medis yang objektif, akses terhadap hak, serta perlindungan dari diskriminasi, selebihnya keputusan untuk mengafirmasi diri sebagai penyandang disabilitas atau tidak merupakan ekspresi kehendak bebas yang dilindungi oleh prinsip martabat manusia, di mana hukum tidak memposisikan penderita penyakit kronis sebagai objek kebijakan, melainkan sebagai pemegang hak untuk menentukan identitas dan pilihan hidupnya.

Berdasarkan fakta-fakta hukum sebagaimana diuraikan di atas, Mahkamah berpendapat berkenaan dengan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 harus dinyatakan bertentangan dengan UUD NRI Tahun 1945 dan tidak memiliki kekuatan hukum mengikat secara bersyarat sepanjang tidak dimaknai, “Yang dimaksud dengan Penyandang Disabilitas fisik adalah terganggunya fungsi gerak, antara lain amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, *celebral palsy* (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil, serta penyandang atau penderita penyakit kronis lainnya setelah melalui asesmen oleh tenaga medis yang merupakan pilihan secara sukarela dari penyandang atau penderita penyakit kronis”. Dengan demikian, dalil para Pemohon berkenaan dengan inkonstitusionalitas Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 adalah dalil yang berdasar. Namun, oleh karena pemaknaan yang dimohonkan para Pemohon tidak sebagaimana yang dilakukan oleh Mahkamah, maka dalil para Pemohon adalah beralasan menurut hukum untuk sebagian.

[3.14] Menimbang bahwa berdasarkan seluruh uraian pertimbangan hukum di atas, menurut Mahkamah telah ternyata Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 bertentangan dengan prinsip jaminan kepastian hukum yang adil dan

persamaan di hadapan hukum serta bebas dari perlakuan diskriminatif yang dinyatakan dalam Pasal 28D ayat (1) dan Pasal 28I ayat (2) UUD NRI Tahun 1945, sebagaimana yang didalilkan para Pemohon. Namun, oleh karena pemaknaan yang dilakukan oleh Mahkamah tidak sama dengan yang dimohonkan oleh para Pemohon maka dalil para Pemohon berkenaan dengan pengujian Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a UU 8/2016 adalah beralasan menurut hukum untuk sebagian.

[3.15] Menimbang bahwa terhadap hal-hal lain dan selebihnya tidak dipertimbangkan lebih lanjut karena dinilai tidak ada relevansinya.

4. KONKLUSI

Berdasarkan penilaian atas fakta dan hukum sebagaimana diuraikan di atas, Mahkamah berkesimpulan:

[4.1] Mahkamah berwenang mengadili permohonan *a quo*;

[4.2] Para Pemohon memiliki kedudukan hukum untuk mengajukan permohonan *a quo*;

[4.3] Permohonan para Pemohon beralasan menurut hukum untuk sebagian.

Berdasarkan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945, Undang-Undang Nomor 24 Tahun 2003 tentang Mahkamah Konstitusi sebagaimana telah diubah terakhir dengan Undang-Undang Nomor 7 Tahun 2020 tentang Perubahan Ketiga Atas Undang-Undang Nomor 24 Tahun 2003 tentang Mahkamah Konstitusi (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 2020 Nomor 216, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 6554), dan Undang-Undang Nomor 48 Tahun 2009 tentang Kekuasaan Kehakiman (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 2009 Nomor 157, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 5076).

5. AMAR PUTUSAN

Mengadili:

1. Mengabulkan permohonan para Pemohon untuk sebagian;
2. Menyatakan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) huruf a Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas (Lembaran Negara Republik

Indonesia Tahun 2016 Nomor 69 dan Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 5871) bertentangan dengan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945 dan tidak memiliki kekuatan hukum mengikat secara bersyarat sepanjang tidak dimaknai, "Yang dimaksud dengan Penyandang Disabilitas fisik adalah terganggunya fungsi gerak, antara lain amputasi, lumpuh layuh atau kaku, paraplegi, *celebral palsy* (CP), akibat stroke, akibat kusta, dan orang kecil, serta penyandang atau penderita penyakit kronis lainnya setelah melalui asesmen oleh tenaga medis yang merupakan pilihan secara sukarela dari penyandang atau penderita penyakit kronis";

3. Memerintahkan pemuatan putusan ini dalam Berita Negara Republik Indonesia sebagaimana mestinya;
4. Menolak permohonan para Pemohon untuk selain dan selebihnya.

Demikian diputus dalam Rapat Permusyawaratan Hakim oleh sembilan Hakim Konstitusi yaitu Suhartoyo selaku Ketua merangkap Anggota, Saldi Isra, Enny Nurbaningsih, Anwar Usman, Arsul Sani, Daniel Yusmic P. Foekh, M. Guntur Hamzah, Ridwan Mansyur, dan Adies Kadir, masing-masing sebagai anggota pada hari **Kamis**, tanggal **lima**, bulan **Februari**, tahun **dua ribu dua puluh enam**, dan hari **Rabu**, tanggal **dua puluh lima**, bulan **Februari**, tahun **dua ribu dua puluh enam** yang diucapkan dalam Sidang Pleno Mahkamah Konstitusi terbuka untuk umum pada hari **Senin**, tanggal **dua,** bulan **Maret**, tahun **dua ribu dua puluh enam**, selesai diucapkan pukul **11.01 WIB**, oleh sembilan Hakim Konstitusi yaitu Suhartoyo selaku Ketua merangkap Anggota, Saldi Isra, Enny Nurbaningsih, Anwar Usman, Arsul Sani, Daniel Yusmic P. Foekh, M. Guntur Hamzah, Ridwan Mansyur, dan Adies Kadir, masing-masing sebagai Anggota, dengan dibantu oleh Saiful Anwar sebagai Panitera Pengganti, serta dihadiri oleh para Pemohon dan/atau kuasa hukumnya, Dewan Perwakilan Rakyat atau yang mewakili, Presiden atau yang mewakili.

KETUA,

ttd.

Suhartoyo

ANGGOTA-ANGGOTA,

ttd.	**ttd.**
Saldi Isra	**Enny Nurbaningsih**
ttd.	**ttd.**
Anwar Usman	**Arsul Sani**
ttd.	**ttd.**
Daniel Yusmic P. Foekh	**M. Guntur Hamzah**
ttd.	**ttd.**
Ridwan Mansyur	**Adies Kadir**

PANITERA PENGGANTI,

ttd.

Saiful Anwar

Agar setiap orang mengetahuinya, memerintahkan penerbitan putusan ini dengan penempatannya dalam Berita Negara Republik Indonesia.

Diterbitkan di Jakarta
pada tanggal 25 Maret 2026

DIREKTUR JENDERAL
PERATURAN PERUNDANG-UNDANGAN
KEMENTERIAN HUKUM REPUBLIK INDONESIA

ttd

Ditandatangani secara elektronik oleh :

Dokumen Berita Negara ini telah ditandatangani secara elektronik dan dilengkapi sertifikat elektronik yang diterbitkan oleh Balai Sertifikasi Elektronik (BSrE)