

DAFTAR PUSTAKA

- Badan Pembinaan Hukum Nasional. 2017. *Laporan kinerja badan pembinaan hukum nasional*. Badan Pembinaan Hukum Nasional Kementerian Hukum dan HAM RI.
- Chairah, E., Syafaat, M. A., Asfinawati, Aziz, D. A. N., & Nicola, A. 2020. *Standar norma dan pengaturan Nomor 1 Tentang Penghapusan Diskriminasi Ras dan Etnis*. Komnas HAM RI.
- Fauzi. 2019. Konsep diri penyandang albino di provinsi Riau. *JOM FISIP*. 6(1).
- Fineman, M. A. 2008. The vulnerable subject anchoring equality in the human condition. *Yale Journal of Law & Feminism*. 20 (1): 1-24.
- Handayani, F. F., Putro, K. D., Tukang, T., & Wati, E. 2022. Adaptasi siswa albino dalam menempuh pendidikan. *Jurnal Ortopedagogia*. 8(1): 63-68.
- Kementerian Hukum dan Hak Asasi Manusia Republik Indonesia. 2017. *Laporan akhir kelompok kerja analisis dan evaluasi hukum mengenai pembangunan masyarakat yang toleran*. Pusat Analisis Dan Evaluasi Hukum Nasional Badan Pembinaan Hukum Nasional.
- Kautsar, N. D. 2020. *Kisah warga albino di kampung ciburuy, dari tradisi hingga mendapat diskriminasi*. Merdeka.com. URL: <https://www.merdeka.com/jabar/kisah-albino-di-kampung-ciburuy-dari-tradisi-hingga-mendapatkan-diskriminasi.html>. Diakses tanggal 17 Juni 2023
- Khozim, M. 2018. *Sistem hukum: Perspektif ilmu sosial/Lawrence M. Friedman*. Nusa Media. Diterjemahkan dari Friedman, M. A. 1975. *The legal system: A social science perspective*. Russell Sage Foundation.
- Laptah, T. L. 2019. *Laporan tahunan Komisi Nasional Hak Asasi Manusia tahun 2019*. Komisi Nasional Hak Asasi Manusia.
- Moret, W. 2014. *Vulnerability assessment methodologies: A review of the literature*. United States Agency for International Development (USAID).
- Nabila, Nursyamsi, F., Putra, A. & Saputra, A. 2021. *Laporan Studi Pengembangan Strategi Advokasi Anti Diskriminasi Bagi Kelompok Rentan Di Indonesia*. Pusat Studi Hukum dan Kebijakan Indonesia.
- Pemerintah Indonesia. 1999. *Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia*. Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 1999, No 165. Sekretariat Negara. Jakarta.
- Pemerintah Indonesia. 2016. *Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas*. Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 1999, No 69. Sekretariat Negara. Jakarta.
- Srimarga, I. C., Christian, M., Fatimah, D., Hanif, H., & Lindawati, T. 2011. *Laporan alternatif Hak EKOSOB: Pendidikan, kesehatan, dan pangan*. Pusat Telaah dan Informasi Regional (PATTIRO).
- Toyibi, S. 2018. *Curhat warga kampung albino dirundung gara-gara warna kulit*. Liputan 6. URL: <https://www.liputan6.com/regional/read/3588545/curhatwarga-kampung-albino-dirundung-gara-gara-warna-kulit>. Diakses tanggal 17 Juni 2023.

Lampiran

Lampiran 1. *Logbook Kegiatan*

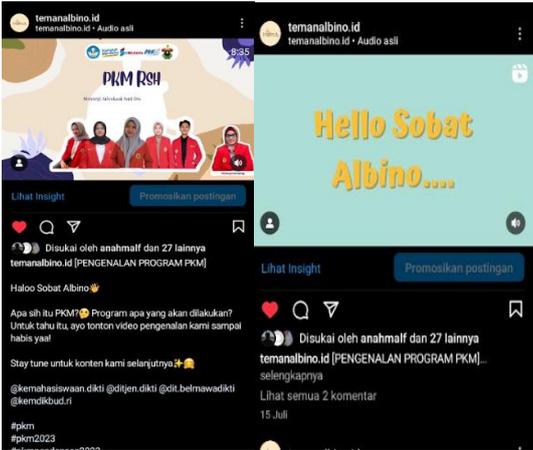
Tanggal Pelaksanaan	Kegiatan
19 Jun 2023	<p>Pertemuan perdana TIM FH-UH yang lolos pendanaan PKM tahun 2023. Pertemuan dibuka dengan sambutan Wakil Dekan bidang Akademik dan Kemahasiswaan Fakultas Hukum Unhas. Dalam pertemuan perdana tersebut masing-masing ketua tim memperkenalkan judul riset, anggota tim, serta dosen pendampingnya. Selain itu para dosen juga menyampaikan apresiasi kepada seluruh tim dan memberikan saran dan masukan untuk riset ke depan.</p> 
19 Jun 2023	<p>Rapat Koordinasi TIM PKM & PKK ORMAWA UNHAS yang lolos pendanaan Rapat koordinasi tersebut dilaksanakan oleh TIM POKJA SPEKTA UNHAS yang bertempat di Baruga Prof. Baharuddin Lopa Fakultas Hukum Universitas Hasanuddin. Kegiatan tersebut dihadiri oleh Wakil Rektor bidang Kemahasiswaan, para dosen pendamping PKM, kakak-kakak alumni PIMNAS 35, dan tentunya seluruh TIM yang lolos pendanaan PKM dan PKK ORMAWA lingkup Universitas Hasanuddin. Pada kesempatan tersebut Wakil Rektor dan Tim POKJA menyampaikan apresiasi yang sebesar-besarnya kepada seluruh mahasiswa dan dosen pendamping yang lolos tahap pendanaan PKM dan PKK ORMAWA, serta menyampaikan terkait peningkatan jumlah Proposal PKM didanai yang sangat signifikan dibandingkan tahun lalu. Tim POKJA juga menyampaikan terkait jadwal Monev 1 dan Penandatanganan kontrak PKM serta apa saja yang perlu dipersiapkan. Dan diakhir para mahasiswa diberikan kesempatan untuk bertanya dan berdiskusi dgn Tim POKJA untuk menyelesaikan permasalahan timnya.</p>

	
<p>21 Jun 2023</p>	<p>Penyamaan persepsi gagasan riset dan penyusunan rencana kerja kegiatan Kegiatan ini dilaksanakan secara internal TIM ALBINO di ruang Departemen Hukum Acara Fakultas Hukum UNHAS yang dihadiri oleh seluruh anggota tim, dosen pendamping, dan kakak senior pendamping PKM. Pada kesempatan ini kami berdiskusi untuk menyamakan persepsi terkait riset yang akan dilakukan.</p> 
<p>22 Jun 2023</p>	<p>Latihan Presentasi Monev 1 Dilaksanakan di ruang Prof. Harifin A. Tumpa, S.H., M.H. Fakultas Hukum Universitas Hasanuddin serta dihadiri oleh seluruh TIM Fakultas Hukum yang lolos pendanaan PKM dan beberapa dosen pendamping. Masing-masing TIM presentasi didepan dosen pendamping, setelah itu diberi komentar dan masukan terkait Power Point yang ditampilkan serta cara penyampaian presentasi.</p> 
<p>22 Jun 2023</p>	<p>Perbaikan Power Point Monev 1 dan Pembahasan Pembagian Kerja TIM Kegiatan ini dilakukan bersama anggota tim agar presentasi monev dapat berjalan dengan baik dan pembagian</p>

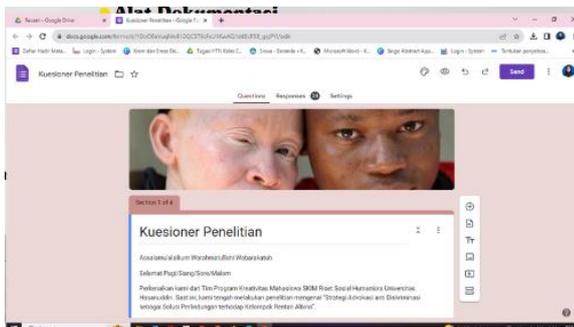
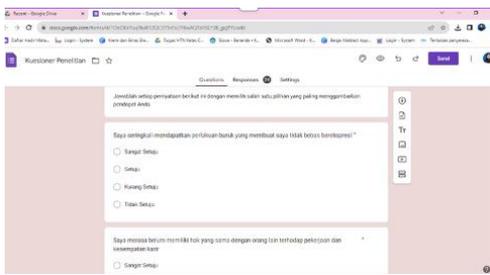
	<p>kerja tim dilakukan agar riset kedepan dapat lebih efisien.</p> 
<p>23 Jun 2023</p>	<p>Monev 1 dan Penandatanganan kontrak Monev satu/pertama adalah bentuk pendampingan yang dilakukan oleh TIM POKJA UNHAS untuk melihat rencana riset dari masing-masing tim PKM UNHAS yang lolos dalam Pendanaan oleh Dikti. Monev dihadiri oleh TIM POKJA dan seluruh Ketua serta Anggota Tim PKM UNHAS. Tempat monev dibagi dalam beberapa ruangan sesuai SKIM PKM dan juga terdapat jadwal (waktu) masing untuk seluruh TIM agar dapat mempresentasikan rencana risetnya masing-masing di hadapan Tim POKJA dan nantinya akan diberikan beberapa masukan/saran untuk kelancaran riset kedepan. Setelah Tim presentasi dilakukan lah penandatanganan kontrak PKM oleh ketua tim dengan bubuhan materai yang disaksikan langsung oleh TIM POKJA. Kontrak ini sebagai bentuk komitmen tim dalam melaksanakan risetnya.</p> 
<p>24 Jun 2023</p>	<p>Pembahasan tata cara pengisian log book kegiatan dan keuangan Kegiatan ini diadakan secara daring (via zoom meeting) oleh Kakak-kakak TIM SPEKTA UNHAS dan dihadiri oleh perwakilan dari masing-masing tim PKM UNHAS. Kegiatan ini diawali dengan presentasi atau pengenalan logbook kegiatan dan tata cara pengisiannya oleh kakak SPEKTA yang dilanjutkan dengan sesi tanya jawab. Setelah pengenalan logbook kegiatan clear, dilanjutkan dengan pemaparan/pengenalan logbook</p>

	<p>keuangan dan tata cara pengisiannya oleh kakak SPEKTA yang juga dilanjutkan dengan sesi tanya jawab. Kegiatan ini pun berakhir setelah semua peserta atau perwakilan TIM merasa sudah paham mengenai logbook kegiatan dan keuangan serta cara pengisiannya.</p> 
<p>26 Jun 2023</p>	<p>Pengurusan Surat Izin/Pengantar riset Surat izin/pengantar riset diperlukan untuk menunjang dan mempermudah pencarian data riset. Surat ini dikeluarkan oleh bagian kemahasiswaan fakultas yang ditujukan kepada Instansi terkait (Dinas Kesehatan dan Dinas Sosial).</p> 
<p>05 Jul 2023</p>	<p>Pendampingan Pelaksanaan PKM Skema Pendanaan Tahun 2023 Kegiatan ini diadakan oleh Direktorat Pembelajaran dan Kemahasiswaan dalam rangka penyelenggaraan PKM Skema Pendanaan Tahun 2023 dan upaya peningkatan kualitas pelaksanaan program. Kegiatan ini dilaksanakan melalui via zoom meeting dan kanal Youtube Direktorat Pembelajaran dan Kemahasiswaan sesuai jadwal SKIM yang telah ditentukan dan dihadiri oleh 1 orang dosen pendamping dan 1 mahasiswa perwakilan judul peraih pendanaan PKM 2023. Dalam kegiatan tersebut dibahas mengenai tanggal-tanggal penting pelaksanaan PKM, Luaran Wajib, Fokus Penilaian PKM, Logbook kegiatan</p>

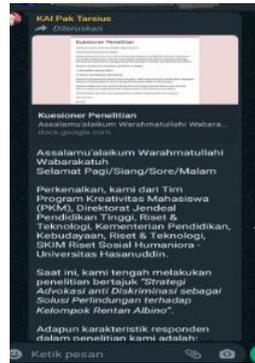
	<p>dan Logbook keuangan, sampai pada pembahasan mengenai media sosial.</p> 
08 Jul 2023	<p>Pengambilan Surat Izin/Pengantar riset Surat izin/pengantar riset yang telah diajukan tanggal 26 Juni yang lalu baru keluar (telah ditandatangani oleh bapak Wakil Dekan Bidang Akademik dan Kemahasiswaan) di tanggal 8 Juli 2023.</p>
08 Jul 2023	<p>Beli alat dan bahan Kegiatan membeli alat dan bahan dilakukan di salah satu toko dekat kampus UNHAS yaitu di ABDI AGUNG. Di toko tersebut lengkap tersedia berbagai jenis ATK yang dibutuhkan dalam proses riset. Ada sekitar 15 jenis barang (alat dan bahan) yang dibeli tim kami yang digunakan untuk keperluan riset.</p> 
10 Juli 2023	<p>Pencarian data Kegiatan pencarian data ini dilakukan di Dinas Sosial Provinsi Sulawesi Selatan dan Dinas Kesehatan Provinsi Sulawesi Selatan untuk mencari data mengenai populasi Albino di Indonesia. Namun kegiatan tersebut tidak membuahkan hasil, dikarenakan dinas terkait tidak mempunyai data mengenai populasi Albino di Indonesia.</p>

	
<p>13 Jul 2023</p>	<p>Diskusi Kegiatan ini dilaksanakan di ruang departemen hukum acara Fakultas Hukum UNHAS. Kegiatan ini merupakan diskusi internal tim Albino yang dihadiri oleh Dosen Pendamping, Ketua dan anggota tim, serta kakak senior. Dalam kesempatan tersebut dibahas mengenai rencana pencarian data riset yang akan dilakukan lagi, metode riset, dan pembahasan kuesioner riset.</p> 
<p>15 Juli 2023</p>	<p>Up Konten Pengenalan Program Tanggal 15 Juli merupakan jadwal yang telah ditentukan Dikti untuk penguploadan konten pengenalan program PKM di media sosial Instagram. Isi dari konten tim kami diantaranya pengenalan apa sih itu PKM?, di PKM ada SKIM apa saja?, kemudian masuk pada program riset kami dan outputnya.</p> 
<p>16 Juli 2023</p>	<p>Penyusunan Instrumen Wawancara untuk mewawancarai ketua Komunitas Albino Indonesia dan seorang Albino yang pernah tim kami temui. Wawancara bertujuan untuk mengetahui lebih dalam</p>

	<p>mengenai komunitas Albino Indonesia dan sebagai proses pencarian data riset.</p> 
<p>17 Juli 2023</p>	<p>Pembahasan Rencana Konten Konten di medsos adalah salah satu luaran dari riset PKM, maka dari itu perlu rencana dasar untuk membuat konten lebih menarik.</p>
<p>17 Juli 2023</p>	<p>Wawancara dengan Perwakilan Komunitas Albino Indonesia Wawancara ini dihadiri oleh Ketua Komunitas Albino Indonesia (dari Jakarta) dan salah satu Anggota Komunitasnya (dari Kupang) yang dilaksanakan secara daring (via zoom meeting) dengan tim kami yang didampingi oleh dosen pendamping. Dengan wawancara ini kami mengetahui lebih dalam mengenai Komunitas Albino Indonesia, hal-hal apa saja yang teman-teman Albino pernah dapatkan (diskriminasi dan pemenuhan hak), serta bagaimana kebijakan terhadap Albino.</p> 
<p>19 Juli 2023</p>	<p>Wawancara dengan seorang albino di Sinjai Wawancara ini dilakukan untuk mengetahui kondisi Albino secara langsung dan sebagai salah satu proses pengumpulan data untuk menjawab salah satu rumusan masalah riset.</p>

	
21 Juli 2023	<p>Penyusunan Survei Albino menggunakan Skala Likert untuk mengukur persepsi, sikap atau pendapat teman Albino mengenai peristiwa atau fenomena sosial berdasarkan definisi operasional yang telah ditetapkan. Skala likert yang digunakan ada 4 yaitu Sangat setuju, Setuju, Kurang Setuju, dan Tidak Setuju.</p> 
22 Juli 2023	<p>Penyusunan Survei Non-Albino juga hampir sama dengan kuesioner Albino yaitu menggunakan Skala Likert untuk mengukur persepsi, sikap atau pendapat orang-orang mengenai peristiwa atau fenomena sosial berdasarkan definisi operasional yang telah ditetapkan. Skala likert yang digunakan ada 4 yaitu Sangat setuju, Setuju, Kurang Setuju, dan Tidak Setuju. Adapun kriteria responden dalam kuesioner ini adalah berusia minimal 17 tahun dan mengetahui/pernah berinteraksi dengan Albino.</p> 
23 Juli 2023	<p>Penyebaran Survei Albino dilakukan secara online melalui grup whatsapp komunitas Albino Indonesia dan juga melalui</p>

instagram.



25 Juli 2023

Penyebaran Survei Non-Albino dilakukan secara online baik melalui whatsapp grub maupun instagram yang menjangkau responden dari berbagai daerah dan didapatkan 108 responden.



31 Juli 2023

Pencarian literatur dilakukan untuk mendapatkan referensi yang mendukung tulisan ataupun riset yang dilakukan.

01 Agt 2023

Setelah mendapatkan responden dalam kuesioner untuk Albino yang telah disebar sebelumnya, dilakukanlah pengolahan data hasil kuesioner untuk mendapatkan atau menentukan responden yang paling memenuhi kriteria riset untuk dilakukan wawancara lebih lanjut.

1	4	3	3	3	3	4	3	4	4	3	3	4	2	24
2	1	4	1	1	1	1	1	1	2	1	1	3	3	20
20	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3	3	3	23
7	2	2	4	2	1	1	1	3	1	1	4	4	3	23
16	2	2	3	2	1	2	2	2	1	1	3	3	3	23
18	2	2	2	1	2	2	3	2	3	1	1	1	3	23
9	2	2	2	2	2	2	2	2	3	1	1	4	1	24
20	1	3	2	2	3	1	1	1	2	1	2	4	2	24
5	2	2	3	2	2	2	2	1	3	2	1	3	3	26
18	3	3	3	2	1	2	2	3	2	1	1	3	3	26
3	4	3	4	2	2	2	1	1	2	2	2	2	4	27
24	2	2	3	2	3	2	2	2	1	1	2	4	3	27
12	2	4	2	3	3	3	2	2	3	2	1	4	2	30
18	3	4	4	2	2	4	2	2	3	1	1	4	1	30
11	3	3	3	3	3	3	2	2	2	1	3	4	2	31
4	2	3	3	3	2	2	3	2	3	2	2	4	3	32
14	1	3	2	3	2	2	4	3	4	3	2	1	2	32
6	2	3	4	3	3	3	2	2	3	2	3	4	2	34
8	2	3	3	3	3	3	2	3	3	2	4	3	3	35
13	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	35
17	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	35
10	3	4	3	3	4	3	3	3	3	2	4	4	3	38
21	3	3	4	3	4	3	3	4	3	2	4	3	3	38
23	3	4	4	3	3	4	4	4	4	3	3	4	4	41

02 Agt 2023

Setelah melakukan pengolahan data hasil survei untuk Albino, didapatkan 5 orang responden yang paling memenuhi kriteria riset untuk kami wawancarai lebih lanjut. Maka dari itu

23 Agt 2023	Diskusi internal tim dan penyusunan laporan kemajuan.
24 Agt 2023	<p>Wawancara lanjutan dengan teman Albino (HAK) secara online via zoom meeting. Sebelumnya HAK telah mengisi kuesioner yang telah disebar, kemudian dalam tahap olah data hasil kuesioner didapatkan bahwa HAK memenuhi kriteria riset kami untuk dilakukan wawancara lebih lanjut.</p> 
25 Agt 2023	<p>Wawancara lanjutan dengan teman Albino (FFH) secara online via zoom meeting. Sebelumnya FFH telah mengisi kuesioner yang telah disebar, kemudian dalam tahap olah data hasil kuesioner didapatkan bahwa FFH memenuhi kriteria riset kami untuk dilakukan wawancara lebih lanjut.</p> 
26 Agt 2023	Monev 2 internal yang dilaksanakan di Fakultas Farmasi Universitas Hasanuddin. Dalam monev 2 ini kami tim dari unhas sudah dilatih sebagaimana menghadapi presentasi di PKP2 nantinya.



27 Agt 2023

Melakukan transkrip wawancara dari record wawancara sebelumnya. Dilakukan secara online melalui google docs.

Nama/Inisial : YS

Variabel	Pertanyaan	Jawaban
Pengurangan atau pembatasan	1. a. Bagaimana bentuk perlakuan buruk yang anda alami yang membuat anda tidak bebas berekspressi? b. Bagaimana tanggapan anda atas kejadian tersebut? c. Bagaimana penilaian keluarga atau masyarakat	1. a. Terkadang saya mendapatkan penolakan pada beberapa perhelatan, kegiatan dan/atau pekerjaan akibat adanya perbedaan warna kulit b. Karena mungkin saya sudah cukup terbiasa, pada akhirnya saya cuek saja dengan hal tersebut. c. Pada konteks tertentu keluarga dan karib kerabat juga tidak bisa berbuat banyak untuk itu dan hanya menyarankan untuk menerima dan tetap menyemangati.

29 Agt 2023

Wawancara lanjutan dengan teman Albino (NA) secara online via zoom meeting. Sebelumnya NA telah mengisi kuesioner yang telah disebar, kemudian dalam tahap olah data hasil kuesioner didapatkan bahwa NA memenuhi kriteria riset kami untuk dilakukan wawancara lebih lanjut.



30 Agt 2023

Wawancara lanjutan dengan teman Albino (EW) secara online via zoom meeting. Sebelumnya EW telah mengisi kuesioner yang telah disebar, kemudian dalam tahap olah data hasil kuesioner didapatkan bahwa EW memenuhi kriteria riset kami untuk dilakukan wawancara lebih lanjut.

	
<p>30 Agt 2023</p>	<p>Diskusi internal tim dan penyusunan laporan kemajuan dan artikel ilmiah.</p> 
<p>01 Sep 2023</p>	<p>Diskusi sekaligus coding hasil transkrip wawancara lanjutan dengan teman Albino.</p> 
<p>06 Sep 2023</p>	<p>Mengumpulkan 40 undang-undang berkaitan dengan kelompok masyarakat tertentu kemudian menyaring undang-undang terkait kelompok rentan dan menganalisis undang-undang tersebut yang lebih sesuai dengan albinisme untuk penyusunan rumusan masalah 1 dan melakukan pengelolaan data wawancara dan analisis wawancara narasumber untuk penyusunan rumusan masalah 2 artikel ilmiah.</p>

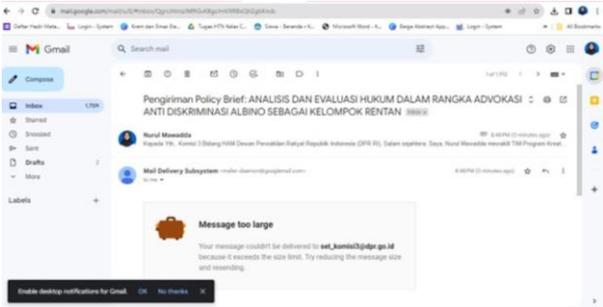
	
<p>07 Sep 2023</p>	<p>Diskusi internal terkait lanjutan pengerjaan artikel ilmiah pada rumusan masalah 1 dan rumusan masalah dua. Selain itu, melakukan diskusi dan pembuatan konten 1.</p> 
<p>09 Sep 2023</p>	<p>Berdiskusi internal terkait proses desain konten ketiga yang akan segera di-upload ke Instagram. Desain konten dilakukan menggunakan media Canva. Tim menentukan backsound yang cocok untuk konten tersebut dan menentukan beberapa gambar animasi yang sesuai dengan isi konten.</p> 
<p>11 Sep 2023</p>	<p>Diskusi internal terkait teori-teori dalam pemenuhan hak asasi untuk menjawab rumusan masalah 2 dalam artikel ilmiah.</p> 

<p>12 Sep 2023</p>	<p>Melanjutkan proses analisis data untuk rumusan masalah kedua. Tim juga berdiskusi terkait persiapan untuk mengikuti kegiatan PKP2 Internal yang dilaksanakan oleh pihak Universitas Hasanuddin.</p> 
<p>14 Sep 2023</p>	<p>Melanjutkan pengerjaan hasil analisis dan pembahasan untuk rumusan masalah 1 dan 2, serta mulai merancang strategi advokasi anti diskriminasi sebagai perlindungan terhadap kelompok rentan albinisme sesuai dengan hasil pembahasan rumusan masalah 1 dan 2.</p> 
<p>15 Sep 2023</p>	<p>Menyelesaikan analisis hasil dan pembahasan untuk rumusan masalah kedua. Tim juga me-upload dan mempromosikan konten ketiga di Instagram. Tim mulai menyusun powerpoint untuk PKP2 Internal Universitas Hasanuddin.</p> 
<p>16 Sep 2023</p>	<p>Monev 3 internal (PKP2 Internal) yang dilaksanakan di Fakultas Farmasi Universitas Hasanuddin. Dalam monev 3 ini kami tim dari unhas sudah dilatih sebagaimana menghadapi presentasi di</p>

	<p>PKP2 nantinya.</p> 
<p>19 Sep 2023</p>	<p>Penyusunan pembahasan rumusan masalah ketiga dan pembuatan policy brief.</p> 
<p>25 Sep 2023</p>	<p>Menyelesaikan pembahasan rumusan masalah ketiga dan merampungkan artikel ilmiah.</p> 
<p>30 Sep 2023</p>	<p>Persiapan simulasi PKP2 Internal Universitas Hasanuddin dan penyelesaian Powerpoint</p>

	
<p>1 Oktober 2023</p>	<p>Mengikuti Pembukaan Simulasi PKP2 Internal Universitas Hasanuddin</p> 
<p>2 Okt 2023</p>	<p>Melaksanakan presentasi simulasi PKP2 Internal Universitas Hasanuddin.</p> 
<p>5 Okt 2023</p>	<p>Menyelesaikan laporan kemajuan dan diskusi terkait strategi mengikuti PKP2 Eksternal</p>

	
8 Okt 2023	<p>Menyelesaikan policy brief dan merampungkan laporan kemajuan yang akan segera di upload ke Simbelmawa. Juga dilaksanakan diskusi bersama dengan dosen pendamping.</p> 
12 Okt 2023	<p>Melakukan revisi laporan kemajuan sebelum diupload ke Simbelmawa.</p> 
13 Okt 2023	<p>Tim melakukan revisi laporan kemajuan sebelum diunggah ke Simbelmawa serta melakukan revisi draft artikel ilmiah dan finalisasi artikel ilmiah untuk diunggah ke Simbelmawa.</p>

	
<p>23 Okt 2023</p>	<p>Mempersiapkan dan melaksanakan kegiatan PKP2.</p> 
<p>13 Nov 2023</p>	<p>Menyelesaikan laporan akhir.</p> 
<p>13 Nov 2023</p>	<p>Pengiriman Policy Brief ke Komisi III DPR RI.</p> 

Lampiran 2 Pertanyaan-pertanyaan Survei

SURVEI UNTUK MASYARAKAT UMUM

No	Pertanyaan	Jawaban			
		SS	S	KS	TS
1	Apakah menurut anda albino telah mendapatkan pemenuhan kebutuhan dasar (hak untuk hidup, hak untuk pendidikan, hak untuk kesehatan, dan hak untuk pekerjaan) yang layak?				
2	Apakah menurut anda albino kerap mendapatkan diskriminasi dalam pemenuhan haknya atas pendidikan?				
3	Apakah menurut anda albino perlu diberikan hak khusus dalam hal pemenuhan kesempatan kerja?				
4	Apakah menurut anda albino telah memiliki hak yang sama dengan orang lain dalam hal pemenuhan hak terkait pemerintahan dan atau pelayanan publik?				
5	Apakah menurut anda albino sering kali mendapatkan perlakuan buruk dan atau diskriminatif dalam masyarakat?				
6	Apakah menurut anda albino seringkali mendapatkan stigma negatif akibat adanya perbedaan warna kulit?				
7	Apakah menurut anda albino kerap mendapatkan pengucilan dan atau pembedaan dari lingkungan sosial?				
8	Apakah menurut anda albino kerap mendapatkan ejekan dari lingkungan sosial?				
9	Apakah menurut anda albino kerap mendapatkan ancaman atau intimidasi dari lingkungan sosial?				
10	Apakah anda percaya albino memiliki kemampuan fisik, intelektual, dan sensorik yang berbeda dari orang-orang yang bukan albino?				

SURVEI UNTUK INDIVIDU ALBINO

No	Pertanyaan	Jawaban			
		SS	S	KS	TS
1	Saya seringkali mendapatkan perlakuan buruk yang membuat saya tidak bebas berekspresi				
2	Saya merasa belum memiliki hak yang sama dengan orang lain terhadap pekerjaan dan kesempatan karir				
3	Saya seringkali mendapatkan pandangan buruk dari segi keterbatasan fisik				
4	Saya belum memiliki hak yang sama dengan orang lain dalam hal pelayanan publik baik dalam pusat perbelanjaan atau ditempat umum lainnya				
5	Saya belum mendapat pemenuhan kebutuhan dasar untuk tumbuh dan berkembang secara layak				

6	Saya sering kali mengalami diskriminasi dalam akses terhadap pendidikan				
7	Saya sering kali mendapat pengucilan dari lingkungan sekitar				
8	Saya sering kali mendapat pembatasan dalam berinteraksi di lingkungan sosial				
9	Saya sering kali mendapatkan julukan hinaan/ejekan dari lingkungan sosial				
10	Saya kerap mendapat ancaman/intimidasi dari lingkungan sosial				
11	Saya mengalami kesulitan dalam membentuk keluarga dan melanjutkan keturunan				
12	saya merasa bahwa pendidikan dan pemahaman yang lebih baik tentang albinisme dapat mengurangi diskriminasi terhadap pengidap albino				
13	saya merasa bahwa saya sebagai pengidap albino memiliki kemampuan fisik atau intelektual yang berbeda dari masyarakat yang tidak mengidap albino				

1. Instrumen Wawancara

INSTRUMEN WAWANCARA

No	Variabel Pertanyaan	Pertanyaan
1	Pengurangan atau pembatasan	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bagaimana bentuk perlakuan buruk yang anda alami yang membuat anda tidak bebas berekspresi? 2. Bagaimana tanggapan anda atas kejadian tersebut? 3. Bagaimana penilaian keluarga atau masyarakat sekitar terhadap apa yang anda alami?
2	Penyimpangan atau penghapusan hak	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bagaimana respon/pandangan yang sering anda alami (di tempat umum seperti tempat perbelanjaan, kantor, tempat wisata, dll)? 2. Bagaimana anda menanggapi hal tersebut? 3. Apakah anda pernah mendapatkan ejekan dari lingkungan sekitar? 4. Bagaimana bentuk ejekan atau hinaan yang pernah anda dapatkan? 5. Bagaimana tanggapan anda terhadap hal tersebut?
3	Kebebasan dasar dalam kehidupan	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apakah anda merasa sulit menjalin hubungan dalam membentuk keluarga? Bagaimana anda menghadapi hal tersebut?

		<p>2. Apakah anda merasa sulit mendapatkan hak yang sama dengan orang lain terhadap pekerjaan dan kesempatan karir?</p> <p>3. Apakah anda merasa sulit mendapatkan hak yang sama dengan orang lain terhadap pendidikan?</p> <p>4. Selama ini, apakah anda telah mendapatkan pelayanan kesehatan/pelayanan publik yang layak?</p>
--	--	--

4. Draft Analisis Undang-Undang

No.	Undang-Undang	Kelompok Masyarakat Tertentu	Pasal terkait
1	UU Nomor 11 Tahun 1969 tentang Pensiun Pegawai dan Pensiun Janda/Duda Pegawai	Janda/Duda PNS	Pasal 16
2	UU Nomor 4 Tahun 1979 tentang Kesejahteraan Anak	Anak; Anak Cacat	Pasal 2, Pasal 3, Pasal 6, Pasal 7, Pasal 8
3	UU Nomor 1 Tahun 2014 tentang Perubahan atas UU Nomor 27 Tahun 2007 tentang Pengelolaan Wilayah Pesisir dan Pulau-Pulau Kecil	Masyarakat Hukum Adat; Masyarakat Tradisional	Pasal 1 Angka 33, Pasal 21 ayat 1, Pasal 61, Penjelasan Umum Paragraf 1
4	UU Nomor 12 Tahun 1995 tentang Pemasyarakatan	Warga Binaan	Konsideran huruf a
5	UU Nomor 11 Tahun 2009 tentang Kesejahteraan Sosial	Penyandang Cacat Fisik dan Cacat Mental; Tuna Susila; Gelandangan; Pengemis; Eks Penderita Penyakit Kronis; Eks narapidana; Eks Pecandu Narkotika;	Pasal 5, Penjelasan Pasal 7 ayat (1), Pasal 9.

		Pengguna Psikotropika Sindroma Ketergantungan; Orang dengan HIV/AIDS (ODHA); Korban Tindak Kekerasan; dst.	
6	UU No 13 Tahun 1998 Tentang Kesejahteraan Lanjut Usia	Orang Lanjut Usia	Pasal 2, Pasal 5, Pasal 6 ayat (1)
7	UU 1 Tahun 1965 Tentang PNPS Pencegahan Penodaan Agama	Aliran Kepercayaan	Pasal 30 ayat 3 huruf d dan e
8	UU 16 Tahun 2004 Tentang Kejaksaan RI	Aliran Kepercayaan	Pasal 30 ayat 3 huruf d dan e
9	UU No 22 Tahun 2009 Tentang Lalu Lintas dan Angkutan Jalan	Penyandang Cacat; Manusia Usia Lanjut; Anak-anak; Wanita hamil; Orang sakit	Pasal 2 ayat (1) beserta penjelasannya, Penjelasan Umum
10	UU 25 Tahun 2009 Tentang Pelayanan Publik	Masyarakat tertentu yang merupakan Kelompok rentan	Pasal 29 ayat (1)
11	UU 36 Tahun 2009 Tentang Kesehatan	Bayi dan Anak, Perempuan Korban Perkosaan	Pasal 75, Pasal 133 ayat (1)
12	UU 24 Tahun 2007 Tentang Penanggulangan Bencana	Kelompok Masyarakat Rentan Bencana	Pasal 26 ayat (1), Pasal 48 huruf e
13	UU No 44 Tahun 2009 Tentang Rumah Sakit	Penyandang Cacat, Anak-anak, dan Orang Usia Lanjut.	Pasal 9
14	UU Tahun 2017 Tentang Pemilu	Penyandang Disabilitas	Pasal 5, Pasal 280 ayat (1) huruf c, Pasal 350 ayat (2), Pasal 356 ayat (1)

15	UU No 39 Tahun 1999 Tentang Hak Asasi Manusia	Kelompok Rentan (orang lanjut usia, anak- anak, fakir miskin, wanita hamil, dan penyandang cacat); masyarakat hukum adat	Pasal 5 ayat (3) beserta penjelas- annya, Pasal 6
16	UU No 11 Tahun 2012 Tentang Sistem Peradilan Pidana Anak	Anak; Anak Korban; Anak Saksi	Pasal 5, Pasal 17, Pasal 18, Pasal 19, Penjelasan Umum, Penjelasan Pasal 24
17	UU No 32 Tahun 2002 Tentang Penyiaran	Anak; Remaja	Pasal 36 ayat (3), Pasal 46 ayat (3) beserta penjelasannya
18	UU 24 Tahun 2013 Tentang Perubahan Atas Undang-Undang Nomor 23 Tahun 2006 tentang Administrasi Kependudukan	Penghayat Kepercayaan; Penduduk Orang Asing	Pasal 64 Ayat (5), Penjelasan Umum
19	UU No 13 Tahun 2003 Tentang Ketenagakerjaan	Pekerja/ Buruh; Penyandang cacat; Anak; Buruh Perempuan	Pasal 6, Pasal 19, Pasal 31, Pasal 68, Pasal 76
20	UU No 6 Tahun 2014 Tentang Desa	Perempuan	Pasal 58 ayat (1)
21	UU No 18 Tahun 2003 Tentang Advokat	Pencari Keadilan Miskin/Tidak Mampu	Pasal 22
22	UU No 8 Tahun 2016 Tentang Penyandang Disabilitas	Penyandang Disabilitas; Perempuan dengan Disabilitas; Anak Penyandang Disabilitas	Pasal 5 ayat (2), Pasal 125, Pasal 126

23	UU No 20 Tahun 2003 Tentang Sistem Pendidikan Nasional	Warga negara yang memiliki kelainan fisik, emosional, mental, intelektual, dan/atau sosial; Warga negara di daerah terpencil atau terbelakang; masyarakat adat yang terpencil; Peserta didik yang orang tuanya tidak mampu	Pasal 5, Pasal 12, Pasal 32, Pasal 15
24	UU 17 Tahun 2016 Tentang Penetapan Peraturan Pemerintah Pengganti Undang-Undang Nomor 1 Tahun 2016 tentang Perubahan Kedua Atas Undang-Undang Nomor 23 Tahun 2002 tentang	Anak; Anak Penyandang Disabilitas; Anak dalam situasi darurat, Anak yang berhadapan dengan hukum; Anak dari Kelompok Minoritas dan Terisolasi; Anak Korban Eksploitasi Ekonomi dan/atau Seksual; Anak Korban Penyalahgunaan Narkotika, Alkohol, Psikotropika, dan Zat Adiktif Lainnya; Anak Korban Pornografi; Anak dengan HIV/AIDS; dst.	Konsideran huruf a, Pasal 9, Pasal 12, Pasal 15, Pasal 20, Pasal 24, Pasal 44, Pasal 48, Pasal 51, Pasal 53 ayat (1), Pasal 55 ayat (1), Pasal 59, Pasal 70.
25	UU No 23 Tahun 2004 Tentang Penghapusan Kekerasan dalam Rumah Tangga	Perempuan; Korban KDRT	Konsideran huruf c, Pasal 1 angka 1
26	UU No. 8 Tahun 2019 Tentang Penyelenggaraan Ibadah Haji dan Umrah	Lanjut usia	Pasal 14 ayat (1), Pasal 15 ayat (1) huruf d, Pasal 16 ayat (2) huruf b, Pasal 30 ayat (5),

			Pasal 65 ayat (2) huruf b, Pasal 73 ayat (5).
27	UU No 3 Tahun 2005 Tentang Sistem Keolahragaan Nasional	Penyandang cacat Warga negara yang memiliki kelainan Fisik dan/atau Mental	Pasal 1 angka 16, Pasal 7, Pasal 30, Pasal 56
28	UU No 2 Tahun 2021 Tentang Perubahan Kedua Atas Undang-Undang Nomor 21 Tahun 2021 tentang Otonomi Khusus Bagi Provinsi Papua	Orang Asli Papua; Masyarakat Adat; Perempuan	Pasal 20 ayat (1) huruf d
29	UU Nomor 12 Tahun 2006 tentang Kewarganegaraan	Anak	Pasal 4
30	UU No 80 Tahun 1957 Tentang Persetujuan Konvensi Organisasi Perburuhan internasional No. 100 Mengenai Pengupahan yang Sama Bagi Buruh Laki-Laki dan Wanita Untuk Pekerjaan yang Sama Nilainya	Buruh Wanita	Konsideran huruf (b), Pasal 1
31	UU No 12 Tahun 2005 Tentang Pengesahan Kovenan Internasional Hak Sipil dan Politik	Anak; kelompok minoritas berdasarkan suku, agama atau bahasa.	Pasal 2, Pasal 24, Pasal 27
32	UU No 68 Tahun 1958 Tentang Persetujuan Konvensi Hak Hak Politik Kaum Wanita	Wanita	Penjelasan Umum, Pasal 1
33	UU 19 Tahun 2011 Tentang Pengesahan Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Konvensi	Penyandang disabilitas; penyandang disabilitas anak	Pasal 4 angka 1 dan 3

	Mengenai Hak-Hak Penyandang Disabilitas)		
34	UU No 7 Tahun 1984 Tentang Pengesahan Konvensi Mengenai Penghapusan Segala Bentuk Diskriminasi Terhadap Wanita (Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women)	Wanita	Konsideran huruf a
35	UU 9 Tahun 2012 Tentang Pengesahan Optional Protocol to the Convention on the Rights of the Child on the involvement of Children in Armed Conflict (Protokol Opsional Konvensi Hak-Hak Anak Mengenai Keterlibatan Anak dalam Konflik Bersenjata)	Anak; anak dalam konflik bersenjata	Konsideran lampiran perjanjian Internasional Alinea 2 dan 4, Pasal 1, Penjelasan Umum.
36	UU No 29 Tahun 1999 Tentang Pengesahan Konvensi Internasional tentang Penghapusan Segala Bentuk Diskriminasi Rasial 1965	Kelompok-kelompok ras tertentu	Pasal 2 ayat (2)
37	UU 15 Tahun 2016 Tentang Pengesahan Maritime Labour Convention, 2006 (Konvensi Ketenagakerjaan Maritim, 2006)	Anak	Penjelasan Umum

38	UU No 11 Tahun 2005 Tentang Pengesahan Kovenan Internasional Hak Ekonomi Sosial dan Budaya	Perempuan; Anak; Remaja; Ibu selama jangka waktu yang pantas sebelum dan sesudah melahirkan; Pekerja/ buruh	Pasal 3, Pasal 7 huruf a angka 1, Pasal 10
39	UU No 12 Tahun 2017 Tentang Pengesahan Asean Convention Against Trafficking in Persons, Especially Women and Children (Konvensi Asean Menentang Perdagangan Orang, Terutama Perempuan dan Anak)	Perempuan; anak	Konsideran huruf b, Penjelasan Umum
40	UU No 1 Tahun 2000 Tentang Pengesahan Konvensi ILO Nomor 182 Mengenai Pelarangan dan Tindakan Segera Penghapusan Bentuk-Bentuk Pekerjaan Terburuk untuk Anak	Anak	Konsideran huruf a

5. Transkrip Wawancara

Nama/Inisial : YS

V aria bel	Pertanyaan	Jawaban
P engu rang an atau pem batas an	<p>a. Bagaimana bentuk perlakuan buruk yang anda alami yang membuat anda tidak bebas berekspresi?</p> <p>b. Bagaimana</p>	<p>a. Terkadang saya mendapatkan penolakan pada beberapa perhelatan, kegiatan dan/atau pekerjaan akibat adanya perbedaan warna kulit</p> <p>b. Karena mungkin saya sudah cukup terbiasa, pada akhirnya saya cuek saja dengan hal tersebut.</p>

		<p>mana tanggapan anda atas kejadian tersebut?</p> <p>c. Bagaimana penilaian keluarga atau masyarakat sekitar terhadap apa yang anda alami?</p>	<p>c. Pada konteks tertentu keluarga dan kerabat juga tidak bisa berbuat banyak untuk itu dan hanya menyarankan untuk menerima dan tetap menyemangati.</p>
Pernyataan atau penghapusan hak		<p>a. Bagaimana respon/pandangan yang sering anda alami (di tempat umum seperti tempat perbelanjaan, kantor, tempat wisata, dll)?</p> <p>b. Bagaimana anda menanggapi hal tersebut?</p>	<p>a. Di tempat umum, orang-orang kerap menyapa saya dengan panggilan "Bule".</p> <p>b. Karena mungkin saya sudah cukup terbiasa, pada akhirnya saya cuek saja dengan hal tersebut.</p>
		<p>a. Apakah anda pernah mendapatkan ejekan dari lingkungan sekitar?</p> <p>b. Bagaimana bentuk ejekan atau hinaan yang pernah anda dapatkan?</p> <p>c. Bagaimana tanggapan anda terhadap</p>	<p>a. Ya, untuk orang-orang tertentu dan apalagi mereka sama sekali tidak punya pengetahuan tentang albinisme, hal tersebut kerap terjadi.</p> <p>b. Biasanya dipanggil dengan sebutan "Bule" dan/atau "Balanda".</p> <p>c. Karena sudah cukup terbiasa, saya biasanya cuek dan tidak memperdulikan.</p>

		hal tersebut?	
K ebeb asan dasar dala m kehi dupa n		<p>a. Apakah anda merasa sulit menjalin hubungan dalam membentuk keluarga?</p> <p>b. Bagaimana anda menghadapi hal tersebut?</p>	<p>a. Saya pikir tidak. Sejauh ini cukup baik.</p> <p>b. (Tidak ada masalah)</p>
		Apakah anda merasa sulit mendapatkan hak yang sama dengan orang lain terhadap pekerjaan dan kesempatan karir?	Untuk pekerjaan tertentu pasti sulit. Beberapa pekerjaan yang akrab dengan paparan sinar matahari tentunya.
		Apakah anda merasa sulit mendapatkan hak yang sama dengan orang lain terhadap pendidikan?	Sebenarnya bukan pada aspek persamaan hak, namun kami dengan kondisi alibinisme sejatinya perlu mendapatkan perlakuan khusus, misalnya bahan ajar dan/atau akses yang lebih terhadap bahan ajar, karena kami memiliki kondisi penglihatan yang tidak terlalu baik.
		Selama ini, apakah anda telah mendapatkan pelayanan kesehatan/pelayanan publik yang layak?	Sebenarnya pada beberapa aspek sudah cukup layak. Namun saya pernah sekali waktu memiliki pengalaman ketika berkonsultasi terkait dengan gejala tertentu pada kulit saya akibat sinar matahari, dan pada saat berkonsultasi langsung dengan dokter, saya justru didiagnosis mengalami

			gejala penyakit seksual tertentu, padahal hal tersebut sama sekali tidak ada hubungannya. Hanya memang gejalanya hampir sama.
--	--	--	---

Nama/Inisial : HAK

Variabel	Pertanyaan	Jawaban
Pengurangan atau pembatasan	1 a. Bagaimana bentuk perlakuan buruk yang anda alami yang membuat anda tidak bebas berekspresi? b. Bagaimana tanggapan anda atas kejadian tersebut? c. Bagaimana penilaian keluarga atau masyarakat sekitar terhadap apa yang anda alami?	1 Waktu SMP itu saya sempat down karena ada diskriminasi, saya dibully, diejek, aa sampai saya down sampai saya pernah waktu itu pernah mengurung diri sampai 10 tahun. Saya tidak keluar rumah karena merasa malu, dihina di lingkungan sosial. Namun setelah itu saya berpikir bahwa Sampai kapan saya harus begini jadi saya mulai sadar, saya bangkit, saya browsing internet dari saya bisa ketemu sama teman-teman Albino. Kebetulan saya ketemunya sama komunitasnya Bang Erik itu ya yang bang Erik yang kata mbak tadi. Ketemu sama Bang Erik, terus saya senang bisa dapat teman-teman disitu, teman-teman Albino dari seluruh Indonesia. Cuman disitu saya dan beberapa teman sadar ternyata Albino itu ada keterbatasan secara fisik, kulit, penglihatan. Aa dari situ saya dan beberapa teman mulai memikirkan bahwa Albino itu sebenarnya masuk dalam kategori difabel ya atau disabilitas. Ya halo kedengaran mbak ya? Haloo. Mulai saat situ saya dan beberapa teman sempat sharing dengan Bang Erik dan teman-teman juga kita sharing bahwa Albino kita ini sebenarnya difabel ada keterbatasan fisik. Cuman kebetulan teman-teman yang dari Bang Erik itu yang dari Albino Indonesia itu mereka tidak menganggap bahwa mereka itu difabel. Karena hal itu, saya dan beberapa teman itu keluar dari Komunitas mereka,

		<p>saya dan teman-teman membuat komunitas baru yaitu Komunitas Albino Indonesia Family. Dari situ kami berjuang memperjuangkan hak kami sebagai Albino yang ada keterbatasan, saya sempat ketemu langsung dengan ketua KOMNAS Disabilitas menyampaikan aspirasi kami dan diterima dengan baik. Dan mulai saat itu kami berjuang melawan diskriminasi terhadap albino secara umum terhadap difabel keseluruhan. Dari situ kami berjuang sampai saat ini, kami menjalin jejaring sosial bersama komunitas-komunitas difabel lainnya dan ee bersyukur beberapa saat lalu komunitas albino, saya sempat diundang ke Situbondo ya untuk acara kegiatan temu inklusi Situbondo tahun 2023. Dari situ kami terus menjalin komunikasi dengan komunitas-komunitas yang ada. Di daerah juga, kami menjalin komunikasi dengan kelompok-kelompok disabilitas yang ada di daerah masing-masing tempat kami berada, bersama dengan lembaga-lembaga hukum dalam memperjuangkan hak-hak aa kaum difabel dan kelompok rentan dan itu sampai saat ini masih berjalan terus.</p> <p>Sebenarnya keluarga sempat mendorong untuk meningkatkan kepercayaan diri menghadapi apa ya tantangannya ada. Karena yang harus dimiliki oleh Albino itu mental yang kuat sebenarnya dan saya akui pada waktu itu saya gagal. Makanya dengan saya merenung dan dapat motivasi baru, jadi itu penyemangat saya untuk teman-teman yang lain dan itu yang selalu saya tanamkan kepada teman-teman lain bahwa albino itu harus mempunyai kepercayaan diri, itu hal yang paling utama yang harus kita miliki.</p>
--	--	--

Penyimpangan atau penghapusan hak	1	<p>a. Bagaimana respon/pandangan yang sering anda alami (di tempat umum seperti tempat perbelanjaan, kantor, tempat wisata, dll)?</p> <p>b. Bagaimana anda menanggapi hal tersebut?</p>	1	<p>Ya kalau di lingkungan sosial daerah saya, kebetulan Orang albino itu di Sulawesi utara itu sangat banyak jadi lingkungan sosial di daerah saya itu mereka sudah paham tentang albino, apa kekurangan dan keterbatasan mereka. Jadi memang aa rata-rata di lingkungan sosial saya paham.</p> <p>Jadi saya sangat senang. Untuk saat ini ya mbak ya</p>
	2	<p>a. Apakah anda pernah mendapatkan ejekan dari lingkungan sekitar?</p> <p>b. Bagaimana bentuk ejekan atau hinaan yang pernah anda dapatkan?</p> <p>c. Bagaimana tanggapan anda terhadap hal tersebut?</p>	2	<p>mm itu kalau saya masih kecil dulu ya, saya sering di ejek, di bully, sering disebut “bugil” yaitu bule gila. Ee...Itu yang saya alami saat saya belum mempunyai kepercayaan diri. Tapi sekarang sudah tidak ada lagi.</p>

Kebebasan dasar dalam kehidupan	1	<p>a. Apakah anda merasa sulit menjalin hubungan dalam membentukkan keluarga?</p> <p>b. Bagaimana anda menghadapi hal tersebut?</p>	<p>ee...iya seperti yang saya katakan tadi, ee...saya saat ini sedang menjalin jejaring dengan komunitas-komunitas difabel yang ada terkhusus di daerah saya Sulawesi utara, dengan PERTUNI (Persatuan Tunanetra Indonesia), Ppt Tidal yang Jaksad, tuna rungu, kami menjalin kualisi, bergandengan tangan dengan Lembaga hukum kota Manado dan komunitas-komunitas lainnya dalam ee.. memperjuangkan hak-hak kami dan itu sampai sekarang masih berjalan, dan kami punya komitmen untuk terus bersama memperjuangkan hak-hak kami sebagai kelompok rentan.</p>
	2	<p>Apakah anda merasa sulit mendapatkan hak yang sama dengan orang lain terhadap pekerjaan dan kesempatan karir?</p>	<p>ee memang di komunitas saya ee... banyak yang mengalami soal itu, kebetulan kan saya ketua komunitasnya. Banyak anggota-anggota saya yang curhat soal masalah itu, mungkin yang terbaru ini itu tentang ee... penerimaan CPNS. Aa... kan albino itu untuk penglihatan kurang ya. Di samping kurang ee... t tidak bisa melihat secara jauh. Kebetulan penerimaan CPNS sekarang ini memakai sistem komputerisasi dan itu kata mereka sangat memberatkan eee...jadi itu salah satu menghambat pekerjaan bagi kami.</p> <p>Juga terkait ee.. pendidikan, ada teman juga anggota komunitas yang anaknya itu mau dimasukkan di sekolah lewat jalur afirmasi dan minta surat keterangan low vision dari dokter di daerahnya. Ternyata dokternya tidak kasi, karena katanya ee.. Albino termasuk, ee...bukan tergolong difabel. Padahal kan dalam UU sudah diatur bahwa orang dengan kondisi low vision itu masuk dalam ee... difabel tunanetra. Jadi itu salah satu hambatan yang dialami oleh kami termasuk dalam pengurusan KTP. Pernah saya alami waktu pengurusan KTP itu ee...</p>

			pernah saya 2 kali saya ditolak di kantor catatan sipil ya, katanya mata saya bergerak ee.. tidak bisa terekam sama sistemnya, 2 kali saya sempat ditolak disitu. Itu sih pengalamannya
	3	Apakah anda merasa sulit mendapatkan hak yang sama dengan orang lain terhadap pendidikan?	Sudah terjawab di jawaban pertanyaan sebelumnya
	4	Selama ini, apakah anda telah mendapatkan pelayanan kesehatan/pelayanan publik yang layak?	Sudah terjawab di jawaban pertanyaan sebelumnya

Kaka (27 th)

Variabel	Pertanyaan	Jawaban
Pengurangan atau pembatasan	1 <ul style="list-style-type: none"> a. Bagaimana bentuk perlakuan buruk yang anda alami yang membuat anda tidak bebas berekspresi? b. Bagaimana tanggapan anda atas kejadian tersebut? c. Bagaimana penilaian keluarga atau masyarakat 	1 <p>kalau diskriminasi sih sebenarnya untuk ee umur, ibaratnya lebih ke tingkatan umur yah. mungkin waktu kecil paling kan orang belum terlalu mengenal albino yah, dan kebetulan untuk lingkungan di sekitar saya, khususnya daerah padang. Untuk orang yang albino paling cuman ada beberapa yaa. mungkin ada beberapa orang yang cukup tidak terlalu mengetahui tentang albino. Bentuk diskriminasi perkataan.. tapi kalau perbuatan tidak ada. Maksudnya, lebih verbal sih mereka. apa gitu misalnya, “kok kulitnya putih,</p>

		<p>sekitar terhadap apa yang anda alami?</p>	<p>atau apa begitu. Pokok nya yang negatif lah gitu.</p> <p>Jujursih sedih yaa, tapi lambat laun sih paham mungkin karena mereka kurang edukasi juga, mereka belum mengerti apa itu albino. Mereka belum bisa disalahkan sepenuhnya. Mungkin kalau umur kanak-kanak memang masing-masing belum bisa mengontrol diri ya, terutama lisannya ya. Memang saya merasa sedih, merasa minder, tapi dengan minder itu sih nda terlalu apa yah, nda terlalu di.. merasa minder sih. (?) tetap jalan aja.</p> <p>keluarga sih selalu suport yah, paling keluarga bilang, memang mereka belum tau aja. Terus keluarga juga selalu intinya sih selalu bilang jangan sedih, jangan takut, jangan minder. Selalu bilang kalau kita semua itu sama.</p>
Penyimpangan atau penghapusan hak	1	<p>a. Bagaimana respon/pandangan yang sering anda alami (di tempat umum seperti tempat perbelanjaan, kantor, tempat wisata, dll)?</p> <p>b. Bagaimana anda menanggapi hal tersebut?</p>	<p>1 Adasih pasti ada yah, setiap pergi ke tempat umum lah gitu yah, kayak pergi ke pasar, mall, dan semacamnya di keramaian. Pasti adalah beberapa mata yang melihat dengan tatapan aneh, ada yang kaget atau mungkin memang terkesan baru pertama kali melihat yah. Tapi kalau respon aku sendiri sih udahlah, mereka juga mungkin mereka baru pertama kali melihat jadi kaget, jadi biasa aja sejauh ini. Nggak terlalu ambil pusing. Saya juga nda terlalu melihat sekitar juga.</p>
	2	<p>a. Apakah anda pernah mendapatkan ejekan dari lingkungan</p>	<p>2 alhamdulillah sih ngga ada sih. Bahkan ada yang kemarin, satu bulan yang lalu yah pernah ke tempat kafe gitu, waktu mau bayar ke kasirnya, justru kasirnya</p>

		<p>sekitar?</p> <p>b. Bagaimana bentuk ejekan atau hinaan yang pernah anda dapatkan?</p> <p>c. Bagaimana tanggapan anda terhadap hal tersebut?</p>	<p>bilang kalau ternyata albino tidak seburuk yang dilihat yang diapaa, justru dia respek sama albino. Makin kesini makin ndada sih orang yang mengejek. amun sejauh ini tidak ada.</p>
Kebebasan dasar dalam kehidupan	1	<p>a. Apakah anda merasa sulit menjalin hubungan dalam membentuk keluarga?</p> <p>b. Bagaimana anda menghadapi hal tersebut?</p>	<p>alhamdulillah ngga ada sih, cuman paling kalau lagi berhubungan sama beberapa orang yang memang kalau merasa kayak apa yah namanya, mungkin lebih ke feeling sama insting sih make, kalau mereka baik dan tulus sama kita bisa keliatan sih dari situ. maksudnya kalau saya berhubungan sama siapapun itu berteman sama siapapun mungkin untuk hubungan lebih dekat mungkin saya akan lebih memilih yang benar benar tulus, mana yang bisa menerima saya benar-benar, itu lebih sering ke feeling dan insting sih.</p>
	2	<p>Apakah anda merasa sulit mendapatkan hak yang sama dengan orang lain terhadap pekerjaan dan kesempatan karir?</p>	<p>Mungkin bisa dibilang bagaimana yah, kalau diibaratkan dengan persenasih mungkin sekitar 75% kesulitan. Namun karena saya bukan yang terlalu suka kerjaan kantor, dengan lingkungan yang seperti itu, mungkin bukan yang tidak terlalu saya rasakan sih. tapi untuk teman-teman albino yang lain sih ee banyak sebenarnya yang merasakan kesulitan untuk diterimanya mereka dilingkungan pekerjaan atau perkantoran.</p>

	3	Apakah anda merasa sulit mendapatkan hak yang sama dengan orang lain terhadap pendidikan?	Alhamdulillah selama saya dri sekolah sampai kuliah semuanya seperti iasa aja sih, mungkin paling terkadang yang ketika ujian, mungkin kita albino kan butuh waktu yang lebih lama untuk baca yah, cuman karena waktunya aja sih yang kurang dapat waktu yang berlebih dari pada orang pada umumnya kan normal gitu yah, kita perlu lebih lama, gitu sih, kalau yang lain sepertinya tidak ada, sama seperti orang lain.
	4	Selama ini, apakah anda telah mendapatkan pelayanan kesehatan/pelayanan publik yang layak?	Alhamdulillah sama saja.

Nama/Inisial : EW

Variabel	Pertanyaan	Jawaban
Pengurangan atau pembatasan	1 <ul style="list-style-type: none"> a. Bagaimana bentuk perlakuan buruk yang anda alami yang membuat anda tidak bebas berekspresi? b. Bagaimana tanggapan anda atas kejadian tersebut? c. Bagaimana penilaian keluarga atau masyarakat sekitar terhadap apa yang anda 	1 <p>ya, ee.. baik, terima kasih pertanyaannya. ee.. sebenarnya diskriminasi ini ee.. ada dua faktor. faktor dari diri sendiri, dan faktor lingkungan. mengapa saya katakan begitu, faktor dari diri sendiri itu adalah penguatan percaya diri pada diri kita sendiri ya itu makanya ee.. setiap manusia itu diberikan rasa percaya diri. nah, itu siapa yang menanamkannya adalah diri kita sendiri dan didukung oleh keluarga kita. nah, faktor dari diskriminasi dari lingkungan itu adalah mengapa mereka mendiskriminasi kita karena kita dianggap aneh ataupun dianggap tidak biasa seperti yang dia</p>

	alami?	<p>lihat sebelumnya gitu ya. ee.. pengalaman saya sendiri ee.. justru ee.. diskriminasi itu ee.. tidak saya temukan gitu karena apa.. karena saya merasa keluarga saya itu sudah menanamkan rasa percaya diri itu dari kecil. nah jadi.. ee.. anggapan masyarakat tentang negatif tentang saya itu ee.. kecil sifatnya. kecil ukurannya, artinya karena kita sudah ditanamkan rasa percaya diri, ee.. apa.. karena kita sudah menanamkan rasa percaya diri karena kita sudah apa.. ada pandangan-pandangan yg negatif dari masyarakat itu tidak dihiraukan, bahasanya cuek. nah tapi disini saya juga tidak mengatakan itu yang dialami oleh semua albino. tidak. tapi itu hanya.. ee.. sebagian kecil yang memang keluarganya itu sudah mengetahui keberadaan albino ini gitu ya. ya kalo soal diskriminasi tadi itu, saya pernah mengalami di bangku kuliah. waktu itu pernah kan saya kuliah, ada perlombaan. lomba penulisan karya ilmiah. nah, saya coba menulis. alhamdulillah saya dapat 3 besar. dan ini, apa.. soalnya kalo masuk 3 besar akan diikutkan lagi ke tingkat yang lebih tinggi. namun, dengan keterbatasan saya dengan kealbinoan saya, mereka jadi kurang mempercayakan diri saya untuk mengikuti ke jenjang berikutnya. tapi, dosen pembimbing saya sendiri memberikan alasan yang tidak sebenarnya begitu. artinya hanya dikirim 2 perwakilan. tapi, saya tau belakangan. tapi saya merasa ya udahlah.. gak ikut juga gapapa. jadi hal-hal seperti itu yang membuat saya</p>
--	--------	--

		<p>langsung minder, tidak. saya tidak patah hati. saya merasa termotivasi untuk belajar lebih giat lagi. mengikuti perlombaan-perlombaan. pengalaman itu saja yang membuat saya masih teringat-ingat sampai sekarang. Itu aja sih</p> <p>kita harus berpikiran positif lah ya walaupun saya tau mereka tidak mengikutkan saya karena mereka melihat, a.. saya mungkin perlu seorang pendamping kan kalau saya pergi harus didampingi karena kalau low vision, mata kan waktu itu albino kan low vision kan, jadi karena ndg ada anggaran untuk aa... biayanya untuk pendamping makanya saya tdk diberangkatkan. Saya berpikir positif aja gitu kan, nggak ada merasa marah, jadi yang diberangkatkan 2 orang aja waktu itu ke medan. Tapi karya saya tetap dipublikasikan, di jurnalnya kampus sebagai penghargaan. Begitu saja. Perasaan saya itu positif aja gitu loh.</p> <p>Ya kebetulan keluarga saya kan, kita kalau masalah begitu kan kita tidak bicarakan dengan keluarga la, hanya teman-teman aja sih gitu. Jadi teman-teman itu mensupport saya, terus dia bilang sabar aja ya Eryy, gitu kan. Tapi kan karya kamu kan tetap dipublikasikan, begitu, dan.. ya itu suatu bentuk penghargaan yang luar biasa bagi saya, gitu. Gitu aja, nggak ada merasa gimana-gimana karena kalau keluarga juga nggak ngerti-ngerti sekali kan tentang gitu-gitu.</p>
--	--	---

Penyimpangan atau penghapusan hak	1	<p>a. Bagaimana respon/pandangan yang sering anda alami (di tempat umum seperti tempat perbelanjaan, kantor, tempat wisata, dll)?</p> <p>b. Bagaimana anda menanggapi hal tersebut?</p>	1	<p>itulah tadi saya katakan pertama kali, karna saya memiliki percaya diri yang tinggi jadi saya pede.. apayah, ini ajasih apa istilahnya percaya diri aja gitu, bangga saya. Karena kan kalau saya dari aceh ya, jadi mereka kan kalau lihat saya yah karena saya mirip bule, mereka bilang saya mirip bule yah, justru sebutan itu membuat saya jadi bangga gitu, dengan kata bahasa inggris, kalau mereka pakai bahasa inggris ya saya jawab, jadi ee bangga aja gituloh jadi seorang albino, saya bangga, bukannya minder, gitu, karena mereka nggak tau, mereka ini orang-orang awam yang tidak tau membedakan antara albino dengan bule, kan orang asing gitu yah ya bagi saya yah bangga aja gitu loh. dalam pandangan orang lain itu saya pede gitu. iya bener saya bangga dengan diri saya sendiri jadi istilahnya saya sering tuh temen-temen di komunitas, pak erik, diluar dari pak erik , pak erik kan narasumber yah. narasumbernya dengan saya tuh beda. kita tuh punya komunitas sendiri, namanya itu Albino Indonesia Family. Saya sering tuh kasih motivasi-motivasi ke teman-teman yang masih kecil-kecil. disitu tuh ada grup tuh mereka tuh punya punya anak kecil yang albino gotu kan. Saya mau tuh anak-anak itu jadi seperti saya gitu tuh. Ngapain sih minder-minder, ngapain sih harus peduli dengan ini...gitu kan kan kita juga makan sendiri, bukan makan dengan mereka. Saya itu sering gitu sampaikan begitu.</p>
	2	<p>a. Apakah anda pernah</p>	2	<p>iya, ejekanya tuh seperti tadi itu, diejek seperti bule, gitu aja sih, 'dia bule dia</p>

		<p>mendapatkan ejekan dari lingkungan sekitar?</p> <p>b. Bagaimana bentuk ejekan atau hinaan yang pernah anda dapatkan?</p> <p>c. Bagaimana tanggapan anda terhadap hal tersebut?</p>	<p>bule' gitu. eee. tapi itulah kata saya tadi, karena saya punya lingkungan keluarga, ee apa keluarga yang menanamkan rasa percaya diri kepada saya jadinya saya apa yah, justru saya jadinya senyum sama orang yang bilang kesaya, saya senyum gitu, senyum, ngga ada rasa marah gitu, ngga ada rasa sedih, mungkin udah hilang kali yah, udah.. kalau kata orang bilang tuh udah mati rasa sedih, memang nggak ada rasa marah, ngga ada rasa apa gitu, senyum aja udah.</p>
Kebebasan dasar dalam kehidupan	1	<p>a. Apakah anda merasa sulit menjalin hubungan dalam membentuk keluarga?</p> <p>b. Bagaimana anda menghadapi hal tersebut?</p>	<p>yah eee baik, kalau soal hubungan untuk membina rumah tangga saya ee bagaimana yaa, termasuk kelompok yang dulu nya aktif yah, jadi kalau soal percintaan itu ada aja gitu nda pernah kosoh, aduh pede banget. Nga pernah kosong, malah saya dulu malas gitu untuk berumah tangga gitu, saya pinginnya berkarir gitu, tapi mungkin karena ssudah takdirnya Allah, saya berumah tangga. Saya baru berpikiran berumah tangga setelah saya berusia 25 tahun gitu. Mungkin karena sudah cape jalan-jalan, cape menjajah indonesia. Jadi disitu mungkin disitu terbuka pintu hati saya untuk yah udahlah kamu harus berumah tangga ini, nanti kamu udah married!. Udah itu tidak ada masalah, jadi dari pihak keluarga suami juga bisa menerima saya, ee tapi kalau lingkungannya juga saya dengan suami itu terus terang orang-orang perdesaan, jadi mereka itu sebenarnya masih heran juga dengan ee dengan ee kondisi saya, apa yah dengan ee keadaan saya, tapi saya ngga pernah peduli juga gitu loh, saya ngga pernah peduli gitu loh</p>

		<p>dengan keherana mereka, saya ngga pernah berusaha menjelaskan kenapa saya albino, memang ngga pernah saya jelasin. Bagi saya itu ngga penting kalau mereka ngga nanya. Bagi saya itu, kalau mereka ngga bertanya, saya ngga pernah berpikir untuk menjelaskan, tapi kalau mereka bertanya saya akan menjelaskan. Gitu aja sih, jadi mereka juga ngga terlalu banyak bertanya, mungkin takut dia takut saya tersinggung padahal saya sih arena sudah terbiasa tidak akan tersinggung, tapi karena mereka tidak bertanya jadi saya enjoy aja sih sampai sekarang. Udah punya dua anak, jadi yah biasa aja sebagai ibu rumah tangga, ngga ada apa-apa, gituu.</p>
	<p>2 Apakah anda merasa sulit mendapatkan hak yang sama dengan orang lain terhadap pekerjaan dan kesempatan karir?</p>	<p>yah, eee, ini yang sering ditanyakan dengan teman-teman saya yah, teman-teman saya yang albino. jadi saya katakan lagi, yang penting kamu tuh mau, percaya diri. Saya tuh dari dulu tuh ee apa yah tinggi skali cita-cita saya, tinggi skali. Bagaimana caranya walaupun lambat alhamdulillah selamat gitu yah, sampai saya S2 gitu yah. Hal-hal kecil, maksudnya ngga ada kendala sih karena saya albino. Saya biasa belajar dengan strategi saya gitu. Albino ini kan kendalanya cuman ada di mata. Mata ini, mata kami low vision. itu aja sih sebenarnya kendalanya yang lain ngga ada. trus eee ini kan tidak bisa terlalu lama terpapar matahari, jadi cara nya saya menyiasati ee kealbino ini, saya harus pake baju panjang tangan, pake kerudung mungkin, tapi saya sih nggak pake kerudung dulu, saya pake kerudung tuh</p>

		<p>baru setelah tsunami, tahun 2010, saya baru pake kerudung. Dulu saya dibilang bule karena saya tidak pake kerudung barangkali yah. Jadi dengan... hehe waktu itu masih baru-baru syariat islam di aceh baru saya pake kerudung, jadi kalau soal karir menjadi dosen di salah satu universitas swasta di aceh eee kalau untuk ee justru saya justru menjadi salah satu tokoh aceh yang memperjuangkan hak-haknya disabilitas, bukan albino saja. Jadi semua disabilitas saya salah satu tokoh di aceh, jadi kalau diaceh tu di tanya ery wati tu, albino tuh mereka tau tuh siapa itu. Bukannya sombong atau gimana yah, tapi karena kami berbeda jadi mungkin karena berbeda jadi mereka tuh oiyya ini ery wati. jadi ingat mereka tuh. jadi saya salah satu tokoh yang memperjuangkan hak-haknya disabilitas aceh, di aceh, gitu. Kalau soal diri saya sendiri, insyaallah saya sudah mampu mandiri dan ada beberapa disabilitas juga yang sudah saya perjuangkan hak-haknya untuk mendapatkan pekerjaan, untuk mendapatkan pendidikan yang layak, sudah. sudah pernah saya lakukan untuk memperjuangkan hak-hak disabilitas. Gitu di' semoga jawabannya ngga melenceng yah.</p>
3	<p>Apakah anda merasa sulit mendapatkan hak yang sama dengan orang lain terhadap pendidikan?</p>	<p>in syaa Allah tidak.</p>

	4	Selama ini, apakah anda telah mendapatkan pelayanan kesehatan/pelayanan publik yang layak?	iya, sudah. sudah. tapi teman-teman saya yang di daerah-daerah terpencil itu sepertinya belumlah mereka ya.
--	---	--	---

Nama/Inisial : FFH

Variabel	Pertanyaan	Jawaban
Pengurangan atau pembatasan	1 <ul style="list-style-type: none"> a. Bagaimana bentuk perlakuan buruk yang anda alami yang membuat anda tidak bebas berekspresi? b. Bagaimana tanggapan anda atas kejadian tersebut? c. Bagaimana penilaian keluarga atau masyarakat sekitar terhadap apa yang anda alami? 	1 <ul style="list-style-type: none"> a. Kalau misalnya ini cerita dimasa kecil boleh? oohh..iyaa hehehe pernah sih kemarin itu dilingkungan sekolah tepatnya mm...jadi kemarin itu awalnya itu kan misalnya ada guru, nah guru ini ini dia nyuruh teman saya untuk mengambilkan buku, buku saya tapi dia itu kayak mengejek gitu mengambilkan buku dengan apa yah, memegang ujung terus sambil megang hidung jadi dia itu kayak seolah-olah memegang buku saya itu kayak kebauan gitu nah jadi kan itutuh saya merasa wah bagaimana ini gitu nah terus yang kedua itu kayak beramai-ramai kayak misalnya ada teman-teman saya gitu ramai kayaknya didominasi laki-laki kalau tidak salah, mereka itu mengerubuni misalnya penjual bakso nah ketika saya kesitu mereka itu tiba-tiba langsung bubar gitu semuanya itu sih yang paling saya inget b. Hmm... itutu kan kemarin pas kalau nggak salah kelas 4, 5, 6 gitulah SD jadi kita itu saya itu kayak nggak ada merasa kalau saya itu sedang mungkin dibuly yah kek saya cuman merasa heran lah kok

				<p>kayak gitu missal kalau dipikir-pikir sampai sekarang dipikir-pikir sekarang saya sekarang bahwa menurut saya itu sangat diskriminasi yah karena nggak sadar kalau diri saya ternyata diperlakukan seburuk itu gitu.</p> <p>c. Kalau soal keluarga sih kayaknya nggak tau yah mereka soalnya saya juga nggak pernah cerita seperti itu.</p>
Penyimpangan atau penghapusan hak	1	<p>a. Bagaimana respon/pandangan yang sering anda alami (di tempat umum seperti tempat perbelanjaan, kantor, tempat wisata, dll)?</p> <p>b. Bagaimana anda menanggapi hal tersebut?</p>	1	<p>Hmm.. sepertinya tidak sih karena kan juga saya jarang yah kan untuk keluar, keluar rumah itu jarang gitu jadi saya juga jarang jadi jarang mengalami hal kayak gitu.</p>
	2	<p>a. Apakah anda pernah mendapatkan ejekan dari lingkungan sekitar?</p> <p>b. Bagaimana bentuk ejekan atau hinaan yang pernah anda dapatkan?</p> <p>c. Bagaimana tanggapan anda terhadap hal tersebut?</p>	2	<p>Karena merasa nyaman aja gitu tinggal dirumah kalau misalnya eeh... keluar itu kan silau yah jadi kan kalau silau itu pandangan jadi terbatas jadi untuk melakukan sesuatu itu malas itu karena pandangannya terbatas gitu paling kalau keluar itu untuk kerja itu itu kan keluarnya sebentar nanti sampainya ke tempat kerja kan kita apa berlindung kan di gedung ataupun diapa gedung kerja itu gitu.</p>
Kebebasan dasar dalam kehidupan	1	<p>a. Apakah anda merasa sulit menjalin hubungan dalam</p>		<p>Oohh... kalau hubungan keluarga cukup berat yah cerita satu sama lain apalagi kan kalau sekarang ini kan udah</p>

n	<p>membentuk keluarga?</p> <p>b. Bagaimana anda menghadapi hal tersebut?</p>	<p>dewasa jadi kayak tidak ada lagi yang ditutup-tutupi kalau dulu kan kalau masih kecil kita memang kalau saya sih itu memang tertutup kalau ada masalah gak mau gitu cerita yang takut untuk cerita, udah besar kayak gini pikiran itu jadi terbuka jadi jadi saya itu udah mikir bahwa kalau dengan kita cerita mungkin mereka tidak bisa menyelesaikan masalah kita tapi kan setidaknya mereka tau kalau kita punya masalah jadi kita tuh kayak tidak merasa sendiri gitu kalau dengan rekan kerja sih saya upayakan mereka itu tau bahwa misalnya saya ini low Vision misalnya saya nggak melihat jarak jarak yang jauh itu saya nggak ngeliat gitu jadi ketika saya memberitahukan itu dengan mereka, mereka tau bagaimana saya jadi kalau misalnya nanti mereka ketemu saya di jalan saya nggak negur itu berarti bukan saya sombong tapi karena saya tidak melihat mereka, jadi kalau dengan rekan kerja yang baru gitu kan yang belum tau bagaimana saya gitu saya mm.. saya buka gitu semuanya kalau saya ini begini saya ini begini jadi kalau misalnya nanti misalnya di jalan tidak saya tidak menegur karena saya nggak ngeliat seperti itu kan jadi mereka tau jadi mereka tidak beranggapan yang tidak-tidak dengan saya itu.</p>
	<p>2 Apakah anda merasa sulit mendapatkan hak yang sama dengan orang lain terhadap pekerjaan dan kesempatan karir?</p>	<p>Iyah baru-baru ini saya sebenarnya jadi kan kayak gini menurut undang-undang disabilitas eh..disabilitas netra itu kan termasuk buta total dan juga lawfision kan nah jadi albino ini dia adalah low Vision nah jadi kemaren pas dirumah sakitkan saya itu mau minta</p>

		<p>keterangan itu loh low Vision untuk agar ketika saya ikut mengikuti ujian cpns saya itu kayak dibantu seperti layar komputernya itu didekatkan kesaya atau tulisan didalam komputernya itu dibesarkan dengan begitu saya bisa yah mendapatkan hak hak setidaknya saya nyaman untuk menjawab pertanyaan dengan seperti orang pada umumnya namun dokternya itu tidak paham gitu tentang hal itu jadi dokternya itu sulit untuk memberikan saya surat itu gitu kalau misalnya berbicara tentang undang-undang yah anak lawfision itu kan memang termasuk disabilitas gitu cuman mungkin disisi lain dosennya itu tidak paham gitu dengan itu lalu satu lagi yah kemarin kan kakak saya nah kakak saya itu kan dia mengikuti apa namanya itu sekolah emmmm... profesional guru atau PPG atau sertifikasi gitu nah jadi disitu mm.. dosennya itu kan bilang kalau ternyata anak albino itu mereka itu cuman putih aja gitu mereka itu nggak tau kalau misalnya anak albino itu ternyata bukan hanya putih sekedar kulit putih tapi juga low Vision jadi disini saya berharap mm.. mungkin yah pengetahuan orang-orang yang nggak tau gitu bagaimana bagaimana albino itu jangan asal menyebut gitu harusnya cari dulu sumbernya jadi kan kalau misalnya kita asal menyebut apalagi posisinya dia kan sebagai dosen gitu kan jadi mahasiswa yang mendengar itu dia pengetahuan mereka jadi tersesat gitu jadikan nanti semisalnya mereka mengajar mereka ketemu dengan murid yang albino mereka nggak akan perhatian karena albino itu katanya</p>
--	--	---

		<p>hanya putih saja mereka tidak tahu bahwa ternyata mereka itu low Vision jadikan kalau semisalnya guru itu tau kalau misalnya albino itu low Vision ada penanganannya kayak misalnya kan albino kan nggak bisa gitu melihat ke papan tulis dikasih buku atau temannya suruh ditekan atau anak itu disuruh lebih dekat lagi ke papan tulis agar dia bisa melihat seperti itu aja sih.</p>
3	<p>Apakah anda merasa sulit mendapatkan hak yang sama dengan orang lain terhadap pendidikan?</p>	<p>sudah terjawab.</p>
4	<p>Selama ini, apakah anda telah mendapatkan pelayanan kesehatan/pelayanan publik yang layak?</p>	<p>Selama ini kayaknya kurang seperti kemarin minta surat keterangan low Vision itu tapi kalau saya nanya dengan kakak saya yang juga albino dia itu kemaren kerumah sakit itu dari umur 6 tahun kemudian 20 tahun nggak ada gitu keluhan fisik lain nnggak adaaaa jalannya gitu untuk kami gitu jadi kalo misalnya kan kakak saya kemarin ke rumah sakit dia mau apa yah mau membuat kacamata yang sesuai gitu ternyata itu nggak ada yang cocok nah jadi sampai sekarang itu emang nggak ada gitu tindak lanjutnya itu emang nggak ada gitu.</p>

Lampiran 3. Biodata Ketua dan Anggota serta Dosen Pendamping Biodata Ketua

A. Identitas Diri

1	Nama Lengkap	Nurul Mawadda
2	Jenis Kelamin	Perempuan
3	Program Studi	Ilmu Hukum
4	NIM	B011211219
5	Tempat dan Tanggal Lahir	Sinjai, 18 Februari 2004
6	Alamat E-mail	nurulmawadda18@gmail.com
7	Nomor Telepon/HP	081356578238

B. Kegiatan Kemahasiswaan yang Sedang/Pernah Diikuti

No	Jenis Kegiatan	Status dalam Kegiatan	Waktu dan Tempat
1	Pembinaan Mahasiswa Hukum Tahap 1, 2, dan 3	Peserta	2021, Fakultas Hukum Universitas Hasanuddin

C. Penghargaan yang Pernah Diterima

No	Jenis Penghargaan	Pihak Pemberi Penghargaan	Tahun
1	Juara 2 KTI Magang PENA LP2KI Fakultas Hukum Universitas Hasanuddin	Peserta	2021

Semua data yang saya isikan dan tercantum dalam biodata ini adalah benar dan dapat dipertanggungjawabkan secara hukum. Apabila di kemudian hari ternyata dijumpai ketidaksesuaian dengan kenyataan, saya sanggup menerima sanksi.

Demikian biodata ini saya buat dengan sebenarnya untuk memenuhi salah satu persyaratan dalam pengajuan PKM-RSH.

Makassar, 15-02-2023

Ketua Tim



(Nurul Mawadda)

Anggota 1

A. Identitas Diri

1	Nama Lengkap	Andi Putri Dewanti
2	Jenis Kelamin	Perempuan
3	Program Studi	Psikologi
4	NIM	C021211013
5	Tempat dan Tanggal Lahir	Makassar, 17 Februari 2003
6	Alamat E-mail	andiputridewanti3@gmail.com
7	Nomor Telepon/HP	085342415054

B. Kegiatan Kemahasiswaan yang Sedang/Pernah Diikuti

No	Jenis Kegiatan	Status dalam Kegiatan	Waktu dan Tempat
1	Latihan Kepemimpinan 1 Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin	Peserta	2022, Universitas Hasanuddin

C. Penghargaan yang Pernah Diterima

No	Jenis Penghargaan	Pihak Pemberi Penghargaan	Tahun
1	-	-	-

Semua data yang saya isikan dan tercantum dalam biodata ini adalah benar dan dapat dipertanggungjawabkan secara hukum. Apabila di kemudian hari ternyata dijumpai ketidaksesuaian dengan kenyataan, saya sanggup menerima sanksi.

Demikian biodata ini saya buat dengan sebenarnya untuk memenuhi salah satu persyaratan dalam pengajuan PKM-RSH.

Makassar, 15-02-2023

Anggota Tim



(Andi Putri Dewanti)

Anggota 2

A. Identitas Diri

1	Nama Lengkap	Andi Ahmad Alfarabi
2	Jenis Kelamin	Laki-laki
3	Program Studi	Ilmu Hukum
4	NIM	B011211074
5	Tempat dan Tanggal Lahir	Bulukumba, 04 Oktober 2001
6	Alamat E-mail	andialfarabi041@gmail.com
7	Nomor Telepon/HP	085299116192

B. Kegiatan Kemahasiswaan yang Sedang/Pernah Diikuti

No	Jenis Kegiatan	Status dalam Kegiatan	Waktu dan Tempat
1	BALANCE	Peserta	2021, Universitas Hasanuddin
2	Pembinaan Mahasiswa Hukum Tahap 1, 2, dan 3	Peserta	2021, Fakultas Hukum Universitas Hasanuddin

C. Penghargaan yang Pernah Diterima

No	Jenis Penghargaan	Pihak Pemberi Penghargaan	Tahun
1	Duta Anak Sulawesi Selatan	Dinas Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Prov. Sulawesi Selatan	2019
2	Penerima Beasiswa Anggaran Pendapatan Belanja Negara Kabupaten Bulukumba	Pemerintah Kabupaten Bulukumba	2022

Semua data yang saya isikan dan tercantum dalam biodata ini adalah benar dan dapat dipertanggungjawabkan secara hukum. Apabila di kemudian hari ternyata dijumpai ketidaksesuaian dengan kenyataan, saya sanggup menerima sanksi.

Demikian biodata ini saya buat dengan sebenarnya untuk memenuhi salah satu persyaratan dalam pengajuan PKM-RSH.

Makassar, 15-02-2023

Anggota Tim



(Andi Ahmad Alfarabi)

Anggota 3

A. Identitas Diri

1	Nama Lengkap	Nurul Aisyah
2	Jenis Kelamin	Perempuan
3	Program Studi	Ilmu Hukum
4	NIM	B011201105
5	Tempat dan Tanggal Lahir	Makassar, 11 September 2002
6	Alamat E-mail	nurulaisyahalvaro171718@gmail.com
7	Nomor Telepon/HP	081258896153

B. Kegiatan Kemahasiswaan yang Sedang/Pernah Diikuti

No	Jenis Kegiatan	Status dalam Kegiatan	Waktu dan Tempat
1	BALANCE	Peserta	2020, Universitas Hasanuddin
2	Pembinaan Mahasiswa Hukum Tahap 1, 2, dan 3	Peserta	2020, Fakultas Hukum Universitas Hasanuddin

C. Penghargaan yang Pernah Diterima

No	Jenis Penghargaan	Pihak Pemberi Penghargaan	Tahun
1	-	-	-

Semua data yang saya isikan dan tercantum dalam biodata ini adalah benar dan dapat dipertanggungjawabkan secara hukum. Apabila di kemudian hari ternyata dijumpai ketidaksesuaian dengan kenyataan, saya sanggup menerima sanksi.

Demikian biodata ini saya buat dengan sebenarnya untuk memenuhi salah satu persyaratan dalam pengajuan PKM-RSH.

Makassar, 15-02-2023

Anggota Tim



(Nurul Aisyah)

Anggota 4

A. Identitas Diri

1	Nama Lengkap	Zayyan Rihhadatul Aisy
2	Jenis Kelamin	Perempuan
3	Program Studi	Ilmu Hukum
4	NIM	B011211199
5	Tempat dan Tanggal Lahir	Sungguminasa, 08 September 2002
6	Alamat E-mail	zayrihada@gmail.com
7	Nomor Telepon/HP	081928895171

B. Kegiatan Kemahasiswaan yang Sedang/Pernah Diikuti

No	Jenis Kegiatan	Status dalam Kegiatan	Waktu dan Tempat
1	Program Mahasiswa Wirausaha (PMW) Unhas	Div. Keuangan	Unhas -2021
2	Pelatihan Basic Learning Skills, Character and Creativity (Balance) Unhas	Mentor	Unhas, Agustus-Oktober 2022

C. Penghargaan yang Pernah Diterima

No	Jenis Penghargaan	Pihak Pemberi Penghargaan	Tahun
1	Juara I Lomba Story Telling se-Ponpes Kota Makassar	DARUL ISTIQAMAH	2018

Semua data yang saya isikan dan tercantum dalam biodata ini adalah benar dan dapat dipertanggungjawabkan secara hukum. Apabila di kemudian hari ternyata dijumpai ketidaksesuaian dengan kenyataan, saya sanggup menerima sanksi.

Demikian biodata ini saya buat dengan sebenarnya untuk memenuhi salah satu persyaratan dalam pengajuan PKM-RSH.

Makassar, 15-02-2023

Anggota Tim



(Zayyan Rihhadatul Aisy)

Biodata Dosen Pendamping

A. Identitas Diri

1	Nama Lengkap	Dr. Andi Syahwiah A. Sapiddin, S.H.,M.H.
2	Jenis Kelamin	Perempuan
3	Program Studi	Ilmu Hukum
4	Nip/Nidn	0012127910
5	Tempat Dan Tanggal Lahir	Kadidi (Sidrap), 12 Desember 1979
6	Alamat E-Mail	andisyahwiah@yahoo.com
7	Nomor Telepon/Hp	085343624330

B. Riwayat Pendidikan

No	Jenjang	Bidang Ilmu	Institusi	Tahun Lulus
1	Sarjana (S1)	Ilmu Hukum	Univ. Hasanuddin	1998 – 2003
2	Magister (S2)	Ilmu Hukum	Univ. Hasanuddin	2004 – 2008
3	Doktor (S3)	Ilmu Hukum	Univ. Hasanuddin	2012 – 2018

C. Rekam Jejak Tri Dharma PT

Pendidikan/Pengajaran

No	Nama Mata Kuliah	Wajib/Pilihan	SKS
1	Hukum Tata Negara	Wajib	4
2	Hukum Administrasi Negara	Wajib	4
3	Hukum Acara Tata Usaha Negara	Wajib	4
4	Hukum dan Kebijakan Publik	Pilihan	2
5	Hukum Perburuhan	Wajib	2
6	<i>Legal Audit dan Legal Opinion</i>	Pilihan	2
7	Hukum Perancangan Perundang-Undangan	Wajib	3
8	Kewarganegaraan	Wajib	2
9	Hukum Acara Mahkamah Konstitusi	Wajib	2
10	Pancasila	Wajib	2
11	Pengantar Sosiologi Hukum	Wajib	2
12	Psikologi Hukum	Wajib	2

Penelitian

No	Judul Penelitian	Penyandang Dana	Tahun
1	Peningkatan Mutu dan Daya Saing Produk Gula Aren Kab. Sidrap Melalui Inovasi Pengolahan dan Manajemen Produksi Untuk Mendukung Kemandirian Pangan Nasional	LPPM Unhas	2021

2	Tinjauan Hukum Anak yang Lahir Dari Pernikahan Siri Antara Warga Negara Indonesia dengan Imigran Ilegal di Kota Makassar	LPPM Unhas	2021
3	Optimalisasi Timpora dalam Menyosialisasikan Dampak Pernikahan Siri antara Laki-Laki Imigran Ilegal dengan Perempuan Warga Negara Indonesia di Kota Makassar	LPPM Unhas	2021

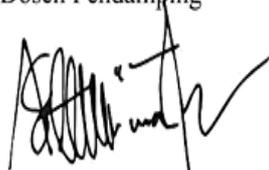
Pengabdian kepada masyarakat

No	Judul Pengabdian Masyarakat	Penyandang Dana	Tahun
1	Sosialisasi undang-undang informasi dan transaksi elektronik dikalangan siswa SMP Negeri 3 Pammana kecamatan Pammana Kabupaten Wajo	LPPM Unhas	2020
2	Penyuluhan Hukum terkait Batas Minimal Usia Untuk Melakukan Perkawinan Menurut UU No. 16 Tahun 2019 tentang Perubahan Atas UU No. 1 Tahun 1974 tentang Perkawinan di Desa Aeng Batu-Batu, Kecamatan Galesong Utara, Kabupaten Takalar.	LPPM Unhas	2021

Semua data yang saya isikan dan tercantum dalam biodata ini adalah benar dan dapat dipertanggungjawabkan secara hukum. Apabila di kemudian hari ternyata dijumpai ketidaksesuaian dengan kenyataan, saya sanggup menerima sanksi. Demikian dengan ini saya buat dengan sebenarnya untuk memenuhi salah satu persyaratan dalam pengajuan PKM-RSH.

Makassar, 15 Februari 2023

Dosen Pendamping



Dr. Andi Syahwiah A. Sapiddin, S.H.,M.H.

Lampiran 4. Surat Pernyataan Ketua Tim Pelaksana

Lampiran 4. Surat Pernyataan Ketua Pelaksana

SURAT PERNYATAAN KETUA TIM PELAKSANA

Nama Ketua Tim	Nurul Mawadda
Nomor Induk Mahasiswa	B011211219
Program Studi	Ilmu Hukum
Nama Dosen Pendamping	Dr. Andi Syahwiah A. Sapiddin, S.H., M.H.
Perguruan Tinggi	Universitas Hasanuddin

Dengan ini menyatakan bahwa proposal PKM-RSH saya dengan judul Strategi Advokasi Anti Diskriminasi sebagai Solusi Perlindungan terhadap Kelompok Rentan Pengidap Albino yang diusulkan untuk tahun anggaran 2023 adalah hasil karya kami dan belum pernah dibiayai oleh Lembaga atau sumber dana lain.

Bilamana di kemudian hari ditemukan ketidaksesuaian dengan pernyataan ini, maka saya bersedia dituntut dan diproses sesuai dengan ketentuan yang berlaku dan mengembalikan seluruh biaya yang sudah diterima ke kas negara.

Demikian pernyataan ini dibuat dengan sesungguhnya dan dengan sebenar-benarnya.

Makassar, 15-02-2023

nyatakan

(Nurul Mawadda)

Lampiran 5. Luaran Wajib Artikel Ilmiah

STRATEGI ADVOKASI ANTI DISKRIMINASI SEBAGAI SOLUSI PERLINDUNGAN TERHADAP KELOMPOK RENTAN ALBINO DI INDONESIA

Nurul Mawadda, Andi Putri Dewanti, Andi Ahmad Alfarabi, Nurul Aisyah, Nurfitriah Ersya
Mubarak, Andi Syahwiyah Andi Sapiddin*

Ilmu Hukum, Hukum, Universitas Hasanuddin, Indonesia

*Corresponding author: nurulmawadda18@gmail.com

Abstrak

Dalam mengentaskan persoalan kasus diskriminasi terhadap albino maka diperlukan sebuah pendekatan dan strategi tertentu yang lebih komprehensif sebagai solusi perlindungan HAM yang lebih mengedepankan prinsip persamaan, kesetaraan, rasa saling menghargai, serta inklusivitas antar sesama, yang dikenal dengan istilah “advokasi anti diskriminasi”. Riset ini bertujuan untuk mengetahui kedudukan kelompok rentan albino dalam perundang-undangan, pemenuhan hak asasi albino, serta merancang strategi advokasi anti diskriminasi sebagai solusi perlindungan terhadap kelompok rentan albino. Riset ini menggunakan pendekatan kualitatif berupa metode riset normatif-empiris dan in-depth interview. Penentuan sampel dilakukan dengan teknik *purposive sampling*. Hasil riset menunjukkan bahwa individu albino belum diakui secara eksplisit dalam peraturan perundang-undangan. Pemenuhan hak asasi individu albino terkhusus pada keterbatasan fisik dan sensorik dalam wilayah hak hidup, hak pendidikan, hak kesehatan dan hak ketenagakerjaan, belum terpenuhi secara optimal. Dengan demikian, peran pemerintah diperlukan dalam menjamin perlindungan HAM terhadap individu albino agar mereka mendapatkan pengakuan dalam peraturan perundang-undangan khususnya pada Undang-undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas.

Kata-kata kunci: Albino, Kelompok Rentan, Diskriminasi, Hak Asasi Manusi, Advokasi.

Abstract

In addressing the issue of discrimination against albino individuals, a specific and comprehensive approach and strategy are needed to prioritize human rights protection principles such as equality, equity, mutual respect, and inclusivity among individuals. This approach is known as "anti-discrimination advocacy." This research aims to examine the legal status of vulnerable albino groups, the fulfillment of albino individuals' human rights, and to design anti-discrimination advocacy strategies as a means of protection for the vulnerable albino community. This research utilizes a qualitative approach, combining normative-empirical research methods and in-depth interviews. Sample selection is conducted through purposive sampling techniques. The research findings indicate that albino individuals have not been explicitly recognized in legislation. The fulfillment of the human rights of albino individuals, especially in terms of physical and sensory limitations related to the right to life, education, health, and employment, remains suboptimal. Therefore, government involvement is necessary to ensure human rights protection for albino individuals, including their recognition in specific legislation, particularly in Law of the Republic of Indonesia No. 8 of 2016 on Persons with Disabilities.

Keywords: Albinism, vulnerable groups, discrimination, human rights, advocacy.

PENDAHULUAN

Indonesia sebagai negara hukum yang mengakui dan melindungi Hak Asasi Manusia (HAM) telah menunjukkan keseriusannya terhadap penanganan isu HAM dengan menerbitkan Undang-Undang (UU) Nomor 39 Tahun 1999 Tentang HAM dan berbagai peraturan perundang-undangan lainnya, serta berbagai instrumen internasional mengenai HAM. Sebagai bagian dari hak asasi, setiap individu tentunya berhak atas kehidupan yang aman, nyaman dan bebas dari perlakuan diskriminatif. Namun dalam kenyataannya, masih terjadi pelanggaran HAM berupa perlakuan diskriminatif, stigmatisasi dan kekerasan (BPHN, 2017).

Berdasarkan laporan Komisi Nasional (Komnas) HAM-RI pada 2019, terdapat sebanyak 4.778 aduan pelanggaran HAM, yang 278 diantaranya merupakan pelanggaran terhadap hak atas rasa aman, 206 pelanggaran hak hidup, 136 pelanggaran hak untuk turut serta dalam pemerintahan, 31 laporan terkait hak anak, dan 16 laporan pelanggaran terhadap hak perempuan, serta 9 sisanya pelanggaran hak untuk tidak diperlakukan diskriminatif. Dari aduan tersebut, beberapa kasus seringkali dialami oleh individu albino di Indonesia yaitu individu dengan gejala kurangnya pigmen melanin pada kulit dan rambut yang berwarna putih pucat, yang timbul akibat adanya perpaduan gen resesif (Mawar, 2019).

Berdasarkan survey yang dilakukan terhadap 25 anggota Komunitas Albino Indonesia, terdapat 66,7% individu albino merasa telah mendapatkan perlakuan diskriminasi dari lingkungan sekitar. Hal ini juga didukung oleh hasil survei pandangan masyarakat umum yang pernah berinteraksi langsung dengan individu albino, dimana terdapat 56% masyarakat merasa bahwa individu albino kerap kali mendapatkan perlakuan diskriminasi.

Dewi Resmana (13), remaja albino yang duduk di kelas II Sekolah Menengah Pertama (SMP) Persada Ciburuy, nyaris melakukan mogok sekolah akibat sering diejek sebagai anak “bulai” (Toyibi, 2018), lalu Rosanah (17) yang terpaksa harus berhenti sekolah karena mendapatkan perlakuan diskriminatif dari teman sekolahnya (Kautsar, 2020). Kasus tersebut merupakan salah satu pengalaman individu dengan kondisi albino di Indonesia yang seringkali luput dari penglihatan dan pengamatan.

Albino merupakan kelompok rentan yang kerap mendapatkan perlakuan diskriminatif dan penolakan dari lingkungan sekitar akibat adanya perbedaan warna kulit. Peneliti mengidentifikasi ada beberapa faktor yang menyebabkan hal itu terjadi, mulai dari kurangnya pemahaman masyarakat terkait albino, sampai pada rendahnya penerimaan lingkungan pada individu albino. Tidak maksimalnya penerimaan masyarakat terhadap kelompok-kelompok rentan dan minoritas akan menciptakan suatu kultur yang cenderung eksklusif dan tidak menghargai adanya perbedaan, sehingga cita pengentasan dan penyelesaian segala pelanggaran HAM akan terhambat. Senada dengan teori Lawrence M. Friedman (Khozim: 2018), tidak akan tercipta suatu sistem hukum yang baik pada sebuah negara hukum, ketika substansi hukum, struktur hukum dan kultur hukum tidak berjalan beriringan secara efektif.

Peneliti menganggap bahwa untuk menyelesaikan persoalan HAM, khususnya yang dialami individu dengan kondisi albino, maka diperlukan sebuah pendekatan dan strategi advokasi yang lebih komprehensif sebagai solusi perlindungan HAM.

Strategi ini tentunya lebih mengedepankan prinsip persamaan, kesetaraan, rasa saling menghargai, serta inklusivitas antar sesama, yang dikenal dengan istilah “advokasi anti diskriminasi” yang berguna untuk membuka ruang konsolidasi antara pemerintah, masyarakat umum, serta kelompok rentan albino dalam upaya perlindungan dan penjaminan HAM.

Riset ini ingin mengetahui kedudukan kelompok rentan albino dalam peraturan perundang-undangan, mengetahui pemenuhan hak asasi albino, dan sejauh mana peran pemerintah dalam merumuskan kebijakan dan strategi guna menjamin perlindungan HAM dari perlakuan diskriminatif terhadap individu dengan kondisi albino di Indonesia.

METODE RISET

Riset ini menggunakan pendekatan kualitatif. Pendekatan kualitatif yang dilakukan mengacu pada metode riset normatif-empiris, untuk memperoleh informasi mengenai kesenjangan yang terdapat antara hukum yang seharusnya (*law in book*) dan hukum dalam konteks sosial (*law in action*), khususnya kedudukan kelompok dengan kondisi albino dalam peraturan perundang-undangan terkait penghapusan diskriminasi di Indonesia. Selain itu, pendekatan kualitatif sebagai metode pengumpulan data juga mengacu pada metode wawancara kepada partisipan Riset terkait pandangan dan pengalaman partisipan untuk mengetahui gambaran pemenuhan hak asasi individu dengan albino di Indonesia.

Pengambilan sampel riset untuk metode wawancara dilakukan pada Komunitas Albino Indonesia menggunakan metode *purposive sampling* dengan jumlah populasi sebanyak 200 orang. Adapun kriteria partisipan, yaitu individu dengan kondisi albino dan pernah mendapatkan diskriminasi. Berdasarkan hasil penyebaran survey kepada populasi, didapatkan 5 partisipan yang paling memenuhi kriteria riset untuk dilakukan wawancara lanjutan. Model analisis data wawancara yang digunakan peneliti adalah model interaktif Miles, Huberman, dan Saldana (2014), terdiri atas kondensasi data (*data condensation*), penyajian data (*data display*), dan penarikan kesimpulan (*conclusions drawing*).

Semua data yang didapatkan akan dianalisis dengan Legal System Theory dari Lawrence M. Friedman untuk menentukan strategi advokasi anti diskriminasi yang tepat dijadikan sebagai solusi perlindungan terhadap individu dengan kondisi albino.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Analisis Kedudukan Kelompok Rentan Albino dalam Peraturan Perundang-undangan

Fineman (2008) menyatakan bahwa kerentanan tidak bergantung pada analisis identitas subjeknya melainkan lebih luas lagi, yakni menyangkut struktur sosial yang kompleks. Fineman menawarkan perspektif baru untuk melihat kerentanan secara lebih jernih dan tidak sebatas pada adanya keterbatasan fisik, namun juga akses dan kesempatan. Fineman juga menolak asumsi liberal bahwa manusia adalah subjek yang otonom dan merdeka yang menjadikan penyebab utama pereduksian perlindungan bagi kesetaraan. Berdasarkan hal tersebut, penggolongan kerentanan yang dapat teridentifikasi didasarkan pada beberapa variabel faktor penyebab kerentanan, salah satunya kerentanan fisik yang memiliki

kebutuhan khusus berdasarkan faktor yang diasosiasikan dengan disfungsi fisik, baik permanen ataupun sementara.

Isu albino kurang familiar di Indonesia, berbeda dengan negara-negara seperti Tanzania, Amerika Utara, dan Malawi yang telah mengakomodasi kelompok ini sebagai subjek rentan dan/atau penyandang disabilitas dalam peraturan perundang-undangan negaranya. Padahal albino memiliki kondisi abnormalitas genetik dimana terjadi penurunan biosintesis melanin dan/atau tidak ada sama sekali, yang menyebabkan reduksi biosintesis melanin dengan salah satu karakteristiknya dapat mengenai mata (*low vision*), yang disebut *Oculocutaneous Albinism* (OCA), dengan keluhan berupa penurunan tajam penglihatan dengan *range* 20/60 sampai 20/400 yang juga disertai kelainan refraksi (Pereira, 2016).

Berdasarkan riset yang dilakukan terhadap peraturan perundang-undangan yang berlaku di Indonesia saat ini, di dalamnya banyak dirumuskan regulasi berkaitan erat dengan hak asasi manusia. Dalam ketentuannya dijelaskan mengenai penghormatan, perlindungan, dan pemenuhan HAM disertai larangan diskriminasi terhadap kelompok-kelompok tertentu. Adapun kelompok tertentu dalam peraturan perundang-undangan diantaranya penyebutan dan pengaturan khusus terhadap perempuan, anak, penyandang disabilitas, orang lanjut usia, masyarakat hukum adat, dan seterusnya.

Setelah diidentifikasi, beberapa ketentuan pasal yang mengatur terkait kelompok masyarakat tertentu termuat dalam 40 UU, yang terdiri dari 30 UU biasa dan 10 UU Ratifikasi. Diantara ke-40 undang-undang tersebut, tidak ada satupun yang mengatur secara eksplisit atau pun memasukkan Albino di dalam undang-undang sebagai kelompok masyarakat tertentu. Sehingga dari hasil identifikasi riset terhadap ke-33 subjek kelompok masyarakat tertentu dalam UU, ditemukan sebanyak 21 subjek yang memiliki faktor-faktor kerentanan, namun tidak tercakup sebagai kelompok rentan.

Tentu, hal ini dikarenakan pendekatan definisi kelompok rentan saat ini masih berbasis pada identitas subjek. Dalam Undang-undang tidak ada satupun yang memasukkan kelompok albino sebagai kelompok masyarakat tertentu maka dari itu juga individu dengan albino ini tidak dikategorikan sebagai subjek yang memiliki faktor-faktor kerentanan. Padahal albino merupakan salah satu kelompok masyarakat tertentu yang perlu dimasukkan kedalam bagian dari kelompok rentan sebagaimana yang dapat dikategorikan kelompok rentan karena memuat faktor diantaranya yaitu kerentanan fisik dan kerentanan sosial.

Terkait dengan hal tersebut, definisi dari kerentanan fisik yakni kelompok masyarakat yang memiliki kebutuhan khusus berdasarkan faktor yang diasosiasikan dengan disfungsi fisik, baik permanen ataupun sementara sehingga dalam hal ini menjadi perhatian khusus. Namun perlu dipertegas lagi bahwa fisik yang dimaksud berarti di dalam bagian faktor kerentanan ini bukan hanya anatomi tubuh dan inderawi, melainkan juga mental dan/atau kognisi, dimana dalam kasus individu dengan albino memiliki kerentanan pada anatomi tubuh diantaranya kulit yang sensitif pada cahaya Ultra Violet (UV), sehingga rentan terkena kanker kulit. Selain itu, individu dengan albino pada indranya memiliki kerentanan diantaranya sensitif terhadap cahaya (fotofobia), gerakan mata tidak terkendali (*nystagmus*), fungsi penglihatannya menurun akibat kelainan pada perkembangan retina, rabun, bahkan sampai kebutaan atau *Low vision*.

Lalu berkenaan dengan faktor kerentanan sosial, beberapa perilaku diskriminatif dari lingkungan sosial seperti yang telah dipaparkan di atas, juga sebenarnya telah termasuk sebagai perlakuan diskriminasi yang dialami oleh individu dengan kondisi albino, sebagaimana yang ada di dalam Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia menjelaskan bahwa:

“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”.

A. Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 Tentang Hak Asasi Manusia

Pasal 5 Ayat (3) Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 Tentang Hak Asasi Manusia (UU HAM) menyatakan bahwa:

“Setiap orang yang termasuk kelompok masyarakat yang rentan berhak memperoleh perlakuan dan perlindungan lebih berkenaan dengan kekhususannya”.

Pada bagian penjelasan menyebutkan bahwa yang dimaksud dengan kelompok masyarakat rentan antara lain orang lanjut usia, anak-anak, fakir miskin, wanita hamil, dan ‘penyandang cacat’. Cakupan kelompok rentan yang terdapat dalam UU ini masih sangat sempit karena belum memasukan banyak kelompok yang sejatinya juga mengalami kerentanan. Sementara hukum belum mendefinisikan kelompok rentan, risiko-risiko yang identik dengan kerentanan, semisal diskriminasi atau eksploitasi. Pengakuan kelompok rentan dalam UU Nomor 39 tahun 1999 sangat eksklusif dan diskriminatif.

Faktanya, bertahun-tahun kekerasan struktural, diskriminasi, dan pelanggaran hak asasi manusia dialami jauh lebih luas, orang dan kelompok tertentu terkait identitas dan karakteristik yang berbeda, dan lintas perbedaan ini dijadikan dasar pembenaran atas tindakan kekerasan terhadap mereka dengan dasar prasangka, dianggap lebih rendah, kurang berharga, bahkan dianggap tidak bermoral dan ternoda.

Istilah diskriminasi, menurut konstruksi Pasal 1 angka 3 UU HAM, terdiri dari unsur perbuatan negatif (yaitu pembatasan, pelecehan, pengucilan, dan seterusnya); unsur motif (bahwa perbuatan itu didasarkan atas ras, suku agama, etnik, dan seterusnya); unsur akibat (bahwa perbuatan itu berakibat pengurangan, penyimpangan atau penghapusan pada kebebasan dasar seseorang); dan unsur konteks (bahwa akibatnya berkaitan dalam wilayah sipil dan politik; ekonomi, sosial, dan budaya, atau aspek kehidupan lainnya). Hanya saja, ketentuan-ketentuan terkait diskriminasi ternyata juga masih memiliki ketidakseragaman di sana-sini.

Kebanyakan undang-undang mengatur dengan merumuskan lawan kata diskriminasi, semisal dengan frasa ‘kesetaraan’, ‘persamaan hak’, dan ‘perlakuan yang adil’, dan seterusnya. Sebagian lainnya menggunakan frasa yang lebih tegas, seperti ‘anti-diskriminasi’ atau ‘non-diskriminasi’.

B. Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 Tentang Penyandang Disabilitas

Untuk melihat secara lebih konkrit upaya dalam merumuskan kelompok rentan albino ini ke dalam suatu aturan perlu terlebih dahulu mengetahui bagaimana

aturan yang dimuat dalam Pasal 1 ayat 1 Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 Tentang Penyandang Disabilitas menyebutkan bahwa:

“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”.

Kemudian dalam Pasal 4 ayat (1) Ragam Penyandang Disabilitas meliputi; a) Penyandang disabilitas fisik; b) Penyandang Disabilitas intelektual; c) Penyandang Disabilitas mental; dan/atau d) Penyandang Disabilitas sensorik. Adapun dalam Pasal 4 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. Dalam medis, disabilitas sensorik (tunanetra) dengan kondisi ketajaman penglihatan (visus) 20/200 atau kurang tergolong buta dan jika memiliki ketajaman penglihatan (visus) antara 20/70 tergolong low vision. Berdasarkan hal tersebut, aturan yang dimuat dalam undang-undang tersebut adalah aturan yang paling dapat atau yang mendekati dari bagaimana ciri dan karakteristik kelompok rentan albino.

Dengan penjelasan tersebut jika ditarik secara garis besarnya pengelompokan ini masih jauh dari kata memadai, sebab dalam perkembangannya lahir berbagai pengaturan perihal perlindungan kelompok masyarakat tertentu. Kemudian penggolongan kelompok rentan yang terbatas berdampak pula pada keterbatasan jangkauan Undang-undang dalam mengakui dan melindungi kelompok rentan. Artinya, secara normatif hanya kelompok populasi yang disebut dalam ketiga produk undang-undang tersebut saja yang layak mendapat perlindungan sebagai kelompok rentan.

Namun perlu diingat bahwa alasan perlakuan pembedaan dan pembatasan di dua peraturan perundang-undangan tersebut berbeda: UU HAM menggunakan konteks dimensi diskriminasi yang relatif luas meliputi faktor agama, suku, ras, etnik, kelompok, golongan, status sosial, status ekonomi, jenis kelamin, bahasa, keyakinan politik; sedangkan pada UU Nomor 8 Tahun 2016 konteksnya lebih sempit, yaitu mendasarkan kepada kondisi disabilitas.

Berbeda dengan kelompok rentan yang diasosiasikan dengan faktor risiko sebagai penentu kerentanannya, dalam konteks diskriminasi risiko melekat pada identitas subjeknya. Hal ini penting untuk dipahami agar konsep diskriminasi tidak dipahami secara dangkal bahwa segala bentuk pembedaan atau pengecualian otomatis merupakan diskriminasi. Perlakuan berbeda pada dasarnya bisa dibenarkan sepanjang terdapat alasan objektif yang menjadi rasio perlakuan tersebut. Singkatnya, sesuatu menjadi sebuah diskriminasi ketika terdapat pertimbangan subjektif yang dilekatkan pada korbannya.

Pemenuhan Hak Asasi Kelompok Albino di Indonesia

Untuk mengetahui gambaran pemenuhan hak asasi kelompok albino di Indonesia, peneliti melakukan penentuan subjek riset dengan menyebarkan kuesioner terlebih dahulu terhadap individu albino dari Komunitas Albino Indonesia. Adapun kriteria responden adalah individu dengan albino yang pernah mendapatkan perlakuan diskriminasi dari masyarakat sekitar. Berdasarkan

pengolahan data kuesioner, didapatkan lima sampel yang paling memenuhi kriteria riset untuk diwawancarai lebih lanjut.

Peneliti melakukan wawancara mendalam terhadap kelima partisipan riset secara daring melalui media Zoom Cloud Meetings. Wawancara dilakukan untuk mengetahui gambaran pemenuhan hak asasi albino di Indonesia, khususnya terkait pengurangan atau pembatasan hak, penyimpangan atau penghapusan hak, dan kebebasan dasar kehidupan albino.

Setelah melakukan wawancara mendalam, riset ini menemukan gambaran pemenuhan hak asasi albino dari beberapa tema yang didapatkan berdasarkan hasil analisis data, diantaranya dinamika albino dalam masyarakat, keterbatasan albino, pandangan masyarakat terhadap albino, tanggapan albino terhadap perlakuan sosial, dan peran keluarga bagi albino. Hal tersebut berkaitan dengan hak hidup, hak pendidikan, hak kesehatan, hak ketenagakerjaan, dan hak pelayanan publik lainnya.

Berdasarkan hasil wawancara terhadap partisipan, terdapat sejumlah pernyataan yang menggambarkan tantangan dan pengalaman yang dihadapi individu albino dalam masyarakat. Salah satunya adalah penolakan dan diskriminasi yang sering dihadapi oleh individu albino dalam berbagai konteks dan melibatkan pemenuhan hak asasi manusia. Diskriminasi merujuk pada perilaku yang ditujukan kepada orang lain karena keanggotaannya dalam kelompok tertentu, seperti ras, agama, kelompok minoritas, dan sebagainya (Bordens & Horowitz, 2008). Partisipan YS menyatakan bahwa perbedaan warna kulit pada individu albino seringkali menjadi penyebab albino menerima penolakan dalam beberapa perhelatan, kegiatan, atau bahkan dalam mencari pekerjaan.

Komisi Nasional Hak Asasi Manusia Republik Indonesia (2020) menjelaskan bahwa salah satu jenis diskriminasi adalah diskriminasi langsung, yaitu tindakan berbeda atau secara lebih rendah terhadap seseorang dibanding orang lain dalam situasi sebanding atas dasar sesuatu yang tidak dapat dibenarkan. Salah satu bentuk diskriminasi langsung yang didapatkan oleh individu dengan albino diungkapkan oleh HAK bahwa dirinya sering kali dirundung dan diejek dengan sebutan “bugil” yang merujuk pada istilah “bule gila”. Selain itu, FFH juga mendapatkan bentuk diskriminasi di lingkungan sekolah, yaitu tindakan merendahkan dari teman sebaya, seperti mengejek dan menunjukkan ekspresi yang mengungkapkan ketidaknyamanan, seperti menutup hidung saat berada di hadapan individu albino.

Di sisi lain, terdapat partisipan yang menjelaskan bahwa dirinya tidak mendapat perlakuan buruk dari masyarakat sekitar. Hal ini berbeda dengan pengalaman yang dialami oleh partisipan lainnya. NA menceritakan pengalamannya saat berada di sebuah cafe dan hendak membayar di kasir. Kasir tersebut menunjukkan rasa hormat terhadap individu albino dan menyatakan bahwa persepsi negatif terhadap individu albino tidak sepenuhnya benar.

Hasil wawancara terhadap para partisipan juga mengungkapkan berbagai pengalaman terkait pelayanan publik, termasuk pelayanan kesehatan. Beberapa partisipan, seperti EW, YS, dan NA merasa telah mendapatkan pelayanan kesehatan yang cukup layak. Namun, EW menjelaskan bahwa individu albino yang berdomisili di daerah terpencil belum mendapatkan pelayanan kesehatan yang memadai. Di sisi lain, FFH dan HAK mengalami kesulitan dalam pemenuhan kebutuhan layanan kesehatan, seperti kesulitan dalam mendapatkan surat

keterangan *low vision* dari dokter dan kurangnya ketersediaan fasilitas berupa kacamata yang sesuai dengan kebutuhan individu albino.

Dalam konteks hak kesehatan, Kovenan Internasional tentang Hak Ekonomi, Sosial, dan Budaya (Kovenan EKOSOB) menjelaskan bahwa negara berkewajiban untuk merumuskan produk regulasi dan mengembangkan sistem administrasi negara dalam merealisasikan secara penuh hak kesehatan. Adapun dalam pemenuhan hak kesehatan masyarakat diantaranya ketersediaan fasilitas kesehatan publik, pelayanan, serta program kesehatan yang memadai dan non-diskriminasi. Aksesibilitas non-diskriminasi yang dimaksud adalah setiap individu harus dipastikan dapat mengakses berbagai fasilitas dan layanan kesehatan yang tersedia tanpa adanya diskriminasi, termasuk kelompok-kelompok rentan dalam masyarakat seperti kelompok albino (Srimarga, et al., 2011).

Hasil wawancara juga mengungkapkan berbagai pengalaman para partisipan terkait pemenuhan kebutuhan layanan pendidikan. YS mengatakan bahwa individu albino sejatinya perlu mendapatkan perlakuan khusus, misalnya bahan ajar dan/atau akses yang lebih terhadap bahan ajar karena individu albino memiliki kondisi penglihatan yang kurang baik. HAK juga berbagi pengalaman terkait kesulitan yang dihadapi untuk mendapatkan surat keterangan *low vision* dari dokter di daerahnya sebagai salah satu persyaratan pendidikan jalur afirmasi. Adapun NA juga bercerita bahwa dalam proses pembelajaran di kelas, individu albino memerlukan waktu yang lebih lama untuk membaca daripada siswa pada umumnya.

Padahal dalam konteks hak pendidikan, Kovenan Internasional tentang Hak Ekonomi, Sosial, dan Budaya (Kovenan EKOSOB) salah satu poinnya menjelaskan bahwa negara wajib melindungi (*to protect*) yang berarti negara mesti melindungi hak warganya terhadap pendidikan dengan memastikan tidak terjadi upaya-upaya yang menghalangi hak warga negara terhadap pendidikan. Tidak boleh terjadi diskriminasi atas kelompok tertentu dalam upayanya mendapatkan pendidikan, baik oleh negara maupun pihak lain

Adapun dalam pemenuhan layanan ketenagakerjaan, beberapa partisipan mengaku sulit mendapatkan hak yang sama dengan orang lain terhadap pekerjaan dan kesempatan karir. Pada saat mengikuti tes CPNS dan sertifikasi guru, HAK bercerita bahwa dengan sistem komputerisasi pada pelaksanaan tes, dirinya merasa kesulitan untuk melihat layar komputer dan dianggap sebagai salah satu penghambat pekerjaan. NA juga mengatakan bahwa beberapa individu albino merasakan kesulitan untuk diterima di lingkungan pekerjaan, terutama pekerjaan kantor.

Dalam konteks tersebut, pada Pasal 3 poin (b) Undang-undang Nomor 11 tahun 2002 tentang Cipta Kerja menyatakan “menjamin setiap warga negara memperoleh pekerjaan serta mendapat imbalan dan perlakuan yang adil dan layak dalam hubungan kerja”. Karenanya, warga negara yang mempunyai kelainan fisik dan sensorik seperti albino berhak memperoleh pekerjaan dan perlakuan yang layak dalam hubungan kerja.

Individu dengan albino memiliki kondisi yang diwariskan terkait dengan berkurangnya atau tidak adanya pigmen melanin pada jaringan tubuh yang berasal dari ektoderm, terutama pada kulit, rambut, dan mata, sehingga mengakibatkan penurunan pigmentasi kulit yang khas, yaitu putih pucat (Federico & Krishnamurthy, 2023). Pigmen melanin juga berperan dalam melindungi kulit individu dari efek sinar ultraviolet. Kurangnya pigmen melanin individu albino

menyebabkan sensitivitas kulit terhadap paparan sinar matahari (Handayani, et al., 2021). Hal ini sejalan dengan hasil wawancara terhadap partisipan. YS menjelaskan bahwa individu albino merasa kesulitan berpartisipasi pada kegiatan tertentu yang memerlukan aktivitas dengan paparan sinar matahari.

Garza et al (dalam Handayani, et al., 2021) menjelaskan bahwa selain kurang memiliki pigmen melanin, individu albino juga memiliki keterbatasan penglihatan, diantaranya; 1) *nystagmus*, kondisi bola mata bergerak cepat dan berulang secara tidak sadar; 2) *fotophobia*, sensitivitas mata yang ekstrem terhadap cahaya terang, 3) *miopia*, ketidakmampuan melihat objek dari jarak jauh. Hal ini sejalan dengan hasil wawancara terhadap kelima partisipan. HAK mengalami kesulitan saat sedang mengurus pembuatan kartu identitas penduduk (KTP) karena kondisi bola matanya yang bergerak cepat, sehingga tidak bisa dipindai oleh alat pemindai. Selain itu, FFH menjelaskan bahwa keterbatasan dalam penglihatan membuat individu albino tidak bisa melihat objek jarak jauh. Pada saat melihat layar komputer, individu dengan albino juga perlu mendekatkan pandangan ke layar dan memperbesar objek pada layar agar merasa nyaman untuk menggunakan komputer tersebut. Dalam ranah pendidikan, FFH menjelaskan bahwa individu dengan albino sebaiknya mendapatkan fasilitas khusus untuk membantu proses pembelajaran, seperti pemberian tempat duduk yang dekat dengan papan tulis dan pencahayaan yang cukup, serta pemberian buku atau modul tertentu yang dapat menunjang proses pembelajaran mereka.

Individu albino memiliki karakteristik yang berbeda dari masyarakat pada umumnya. Hal tersebut membuat individu albino sering kali mendapatkan persepsi yang keliru dan stereotip dari masyarakat sekitar. Partisipan wawancara memberikan salah satu contoh, yaitu individu albino yang memiliki warna kulit putih pucat dianggap sebagai individu dari ras kulit putih (bule⁷). Selain itu, hasil wawancara menunjukkan bahwa beberapa masyarakat, termasuk individu berpendidikan tinggi, menganggap Albino berbeda dari segi warna kulit saja. Mereka belum mengetahui kondisi lain tentang albino, seperti keterbatasan dalam penglihatan (low vision dan *nystagmus*), serta sensitivitas kulit.

Persepsi yang keliru dan stereotip terhadap individu albino kerap terjadi akibat masyarakat tidak memiliki informasi yang cukup terkait kelompok albino. Sanderson (2010) menjelaskan bahwa individu yang memiliki informasi yang cukup tentang individu tertentu cenderung lebih sedikit mengandalkan stereotip daripada individu yang tidak memiliki pemahaman yang jelas tentang individu tersebut.

Dari hasil wawancara mendalam dengan beberapa subjek, terdapat sejumlah pernyataan yang menggambarkan tanggapan Albino terhadap perlakuan sosial yang mereka alami. NA seringkali merasa sedih dan kurang percaya diri jika mendapat perlakuan sosial yang buruk. HAK juga bercerita bahwa saat masih kecil, dirinya menghadapi perlakuan sosial yang buruk, seperti mendapatkan perundungan dari masyarakat tertentu, dan merasa tidak diterima oleh masyarakat. HAK merasa terpuakul hingga memilih untuk mengurung diri di dalam rumah selama kurang lebih sepuluh tahun.

Namun disisi lain, beberapa subjek juga menanggapi dengan acuh sebagai cara untuk melindungi diri dari dampak emosional yang lebih berat setelah mendapatkan perlakuan berbeda dari lingkungan sekitar. Beberapa partisipan juga menanggapi biasa saja tanpa terpengaruh oleh perlakuan yang didapatkan. Adapun

EW menanggapi dengan senantiasa berpikir positif. Selain itu, beberapa partisipan juga menanggapi dengan memberikan pemahaman terhadap orang lain terkait dengan kondisi Albino, seperti yang dilakukan oleh FFH. Menurutnya, dengan memberikan pemahaman, masyarakat dapat lebih memahami kondisi individu albino dan mencegah persepsi yang keliru.

Hasil wawancara juga mengungkapkan peran keluarga dalam memberikan dukungan ketika individu albino menghadapi pengalaman negatif dari lingkungan sekitar. Meskipun keluarga tidak selalu dapat mengatasi langsung ketakutan partisipan, keluarga dapat memberikan semangat dan mendorong peningkatan kepercayaan diri partisipan. Beberapa partisipan menunjukkan bahwa keluarga memberikan dukungan moral, meskipun tidak selalu dapat melakukan banyak hal dalam situasi tertentu. EW mengungkapkan bahwa keluarga telah menanamkan rasa percaya diri sejak kecil. EW merasa bahwa keluarga telah membantu mengurangi pengaruh pandangan negatif masyarakat terhadap keadaan psikologisnya karena keluarga telah memberikan fondasi kepercayaan diri sejak kecil. HAK juga menjelaskan bahwa keluarga memberikan motivasi dan semangat sehingga subjek dapat mengembangkan kepercayaan diri yang lebih kuat.

Strategi Advokasi Anti Diskriminasi Sebagai Solusi Terhadap Pengentasan Perlakuan Diskriminatif Terhadap Kelompok Rentan Albino Di Indonesia

Berdasarkan paparan di atas, peneliti menawarkan Strategi Advokasi Anti Diskriminasi sebagai metode untuk mengentaskan salah satu isu yang berkaitan dengan HAM, khususnya berfokus dan menyoal kelompok rentan dengan kondisi albino.

Strategi yang dikembangkan oleh Pusat Studi Hukum dan Kebijakan Indonesia dalam “Laporan Studi Pengembangan Strategi Advokasi Anti-diskriminasi bagi Kelompok Rentan di Indonesia” pada 2021 dipilih sebagai rujukan guna menciptakan suasana advokasi yang lebih inklusif dan persuasif kepada kelompok rentan terdampak. Peneliti menganggap strategi advokasi anti diskriminasi merupakan pilihan yang tepat untuk digunakan dalam perlindungan dan penjaminan HAM bagi kelompok rentan dengan kondisi albino karena lebih mengutamakan metode pendekatan persuasif yang inklusif dalam pelaksanaannya.

Penggunaan strategi advokasi anti diskriminasi ini akan diuraikan berdasarkan pada Legal System Theory Lawrence M. Friedman, dalam bukunya yang berjudul *The Legal System: A Social Science Perspective* (1975), bahwa dalam sebuah negara hukum, sistem hukum mestinya terbentuk dari tiga lapisan utama, yakni substansi hukum, struktur hukum, dan kultur hukum. Ketiganya saling berkaitan satu sama lain dalam mempengaruhi efektivitas kerja hukum.

Sebelum lebih jauh menyentuh persoalan teknis advokasi, peneliti terlebih dahulu akan menguraikan beberapa analisis dari tiga aspek ulasan, yakni aspek substansi hukum, struktur hukum, dan kultur hukum.

A. Permasalahan Pada Level Substantif

1. Kekosongan Definisi dan Kebutuhan Mendefinisikan Kelompok Rentan dengan Kondisi Albino

Sebagaimana telah dijelaskan di bagian sebelumnya, pengaturan di level undang-undang di Indonesia, khususnya di bagian Ketentuan Umum, masih belum menjabarkan definisi kelompok rentan. Definisi baru didapatkan berdasarkan penginterpretasian atas penjelasan pasal undang-undang atau ketentuan di batang

tubuh yang masih terbatas. Sehingga, undang-undang baru mengakui kelompok rentan terbatas pada masyarakat dengan identitas tertentu.

Contohnya, UU Pelayanan Publik mencantumkan masyarakat tertentu merupakan kelompok rentan, antara lain: ‘penyandang cacat’ (penyandang disabilitas), lanjut usia, wanita hamil, anak-anak, korban bencana alam, dan korban bencana sosial. Definisi kelompok rentan ini sedikit berbeda dengan definisi yang terdapat dalam penjelasan Pasal 5 ayat (3) UU HAM yang menyebutkan “*kelompok masyarakat yang rentan antara lain adalah orang lanjut usia, anak-anak, fakir miskin, wanita hamil, dan penyandang cacat.*” Dalam definisi tersebut, individu dengan kondisi Albino tidak termasuk dalam cangkupan dari kelompok rentan sebagaimana dalam UU *a quo*, dan berbagai peraturan perundang-undangan yang ada.

2. Perlunya Mengidentifikasi Variabel Kerentanan pada Individu dengan Kondisi Albino

Dalam undang-undang, tidak ada satupun yang memasukkan kelompok albino sebagai kelompok masyarakat tertentu, sehingga individu dengan kondisi albino ini tidak dikategorikan sebagai subjek yang memiliki faktor-faktor kerentanan. Padahal albino merupakan salah satu kelompok masyarakat tertentu yang perlu dimasukkan ke dalam bagian dari kelompok rentan sebagaimana yang dapat dikategorikan kelompok rentan karena memuat faktor diantaranya yaitu kerentanan fisik dan kerentanan sosial.

Terkait dengan hal tersebut kelompok masyarakat dengan kondisi albino dapat diidentifikasi berdasarkan faktor kerentanan fisik itu karena sebagaimana definisi dari kerentanan fisik yaitu kelompok masyarakat yang memiliki kebutuhan khusus berdasarkan faktor yang diasosiasikan dengan disfungsi fisik, baik permanen maupun sementara sehingga dalam hal ini menjadi perhatian khusus pada pengkategorian dari individu dengan kondisi albino yang pada faktor kerentanan fisik ini telah termasuk di dalam bagian yang perlu menjadi salah satu penilaian agar bisa masuk sebagai salah satu bagian kelompok masyarakat rentan namun perlu dipertegas lagi bahwa fisik yang dimaksud di dalam bagian faktor kerentanan ini bukan hanya anatomi tubuh dan inderawi, melainkan juga mental dan/atau kognitif, dimana dalam kasus individu dengan kondisi albino memiliki kerentanan pada anatomi tubuh diantaranya kulit yang sensitif pada cahaya UV sehingga rentan terkena kanker kulit, selain itu juga individu dengan albino pada indranya memiliki kerentanan berupa sensitif terhadap cahaya (fotofobia), gerakan mata tidak terkendali (nistagmus), fungsi penglihatannya menurun akibat kelainan pada perkembangan retina, rabun, bahkan sampai kebutaan atau Low vision.

Berdasarkan hal tersebut, berkaitan dengan Undang-undang Nomor 8 tahun 2016 tentang penyandang disabilitas terkait dengan pengertian penyandang disabilitas salah satunya adalah terkait dengan keterbatasan fisik dan sensorik, namun belum mencakup pada individu dengan albino yang pada umumnya juga mengalami sebagaimana yang ada di dalam undang-undang tersebut, sehingga dalam penggunaan undang-undang disabilitas ini tidak dapat digunakan oleh individu dengan keadaan albino.

Selain pada faktor kerentanan fisik juga individu dengan albino dapat dikategorikan dengan faktor kerentanan sosial yang mana definisi dari kerentanan sosial itu sendiri adalah suatu kelompok yang memiliki potensi lebih besar mengalami perlakuan yang bersifat diskriminasi sosial pembullying, pengucilan,

kekerasan verbal maupun fisik, persekusi serta yang sejenisnya. Individu dengan albino umumnya mengalami diskriminasi sosial, pengucilan, perkusi, kekerasan dan sejenisnya.

Disebut sebagai kerentanan sosial karena faktor yang menjadi pemicu bukan dari ketidakmampuan diri, melainkan dari faktor sosial eksternal. Karena itu ukurannya bisa merujuk dalam kapasitas seseorang sebagai relasi individu, maupun dalam relasi kelompok. Dalam keseharian dari individu dengan albino rentan untuk mendapat perlakuan diskriminasi karena keterbatasan yang dimiliki juga keunikan yang telah ada sejak lahir menyebabkan orang-orang yang baru melihat keunikan tersebut menyebabkan mereka merasa bahwa hal tersebut merupakan sebuah kelainan sehingga perlakuannya berbeda kepada individu dengan kondisi albino.

B. Persoalan Pada Level Struktural

1. Kurangnya Aksesibilitas Pada Fasilitas Publik

Temuan dalam wawancara yang dilakukan dengan salah satu subjek mengafirmasi bahwa pada fasilitas kesehatan individu dengan kondisi albino cenderung sulit untuk mendapatkan keterangan low vision sebagai syarat pendaftaran Calon Pegawai Negeri Sipil (CPNS) pada formasi khusus disabilitas.

“... , namun dokternya tidak paham dengan kondisi tersebut sehingga tidak memberikan surat keterangan low vision kepadanya,” tutur narasumber.

Kemudian dalam hal pemberian bantuan sosial, salah satu narasumber kami selaku pendamping PKH juga membenarkan keterbatasan akses pada individu dengan Albino ini misalnya pemberian bantuan sosial Program Keluarga Harapan (PKH).

“...Albino tidak masuk dalam sistem atau aturan sebagai salah satu penyandang disabilitas, padahal Albino sebenarnya mempunyai keterbatasan yang seharusnya dapat masuk dalam kategori disabilitas (fisik dan sensorik)”.

2. Pemberian fasilitas dan/atau perlakuan khusus

YS salah satu narasumber mengatakan bahwa dalam bidang pendidikan individu dengan kondisi Albino mestinya diberikan fasilitas tambahan dari sekolah dan/atau satuan pendidikan.

“...kami dengan kondisi albinisme sejatinya perlu mendapatkan perlakuan khusus, misalnya bahan ajar dan/atau akses yang lebih terhadap bahan ajar, karena kami memiliki kondisi penglihatan yang terbatas”.

Dan dalam hal pelayanan publik salah satu narasumber HAK pernah melakukan pembuatan Kartu Tanda Penduduk (KTP) namun ditolak oleh pihak DUKCAPIL akibat tidak terbaca pada alat sistem sensor mata.

“...pernah saya 2 kali saya ditolak di kantor catatan sipil ya, katanya mata saya bergerak ee.. tidak bisa terekam sama sistemnya...”.

3. Identifikasi Akar Permasalahan

Berdasarkan paparan di atas, dalam aspek struktural, belum maksimalnya pemenuhan hak individu dengan albino, disebabkan karena dua hal. Pertama, kurangnya Peraturan Teknis dalam ranah pelaksanaan peraturan perundang-undangan, yang dengannya menyebabkan aparatur negara tidak dapat memaksimalkan pemberian PKH pada individu dengan kondisi disabilitas sebagaimana contoh di atas. Sehingga secara tidak langsung, hal ini juga tentunya berhubungan dengan Substansi Hukum.

Kedua, pentingnya pemberian pemahaman yang lebih kepada aparatus hukum terkait individu dengan kondisi Albino, padahal orang-orang dengan kondisi

seperti ini, jelas membutuhkan perlakuan khusus dibandingkan dengan orang kebanyakan. Misalnya seperti peristiwa yang pernah dialami oleh HAK, yang ditolak dua kali oleh Dukcapil akibat kondisi mata yang bergoyang-goyang. Tentunya hal ini juga memiliki hubungan dengan kultur hukum, yang akan kami jelaskan lebih rinci pada poin di bawah ini.

C. Persoalan Pada Aspek Kultural

Pandangan dan pemahaman masyarakat terhadap Albino dalam aspek kultural merupakan sebuah persoalan yang kompleks. Salah satu persoalan utama adalah adanya prasangka dan diskriminasi terhadap albino dalam masyarakat.

Hasil wawancara yang dilakukan dengan beberapa subjek mengafirmasi bahwa “pandangan orang-orang yang berada di sekitarnya terkadang membuatnya tidak nyaman, emosi yang sulit dikendalikan apabila mendapat cibiran dari orang lain sehingga membuatnya selalu ingin dekat dengan orang tua agar memiliki sosok pelindung, merasa tidak ingin bertemu orang lain, merasa rendah hati, merasa bahwa kekurangannya menghambat aktivitasnya, dan ketika banyak orang yang memandangnya ia merasa terintimidasi dengan tatapan orang-orang tersebut”.

Salah satu subjek wawancara (HAK) mengatakan bahwa dirinya saat SMP sering dikucilkan oleh teman-temannya dan melabelinya dengan sebutan “bugil (bule gila)” sehingga membuatnya merasa tidak berarti di mata orang lain. Subjek sering merasa tidak percaya diri dengan keadaannya yang berbeda dengan orang lain yang membuatnya cenderung stres bahkan sampai mengurung diri di rumah selama bertahun-tahun.

Selain itu, masih banyak masyarakat yang bahkan merupakan individu berpendidikan tinggi yang menganggap Albino berbeda dari segi warna kulit saja. Mereka belum mengetahui fakta-fakta lain tentang albino, seperti keterbatasan dalam penglihatan (low vision dan nistagmus), serta sensitivitas kulit.

Hal tersebut terjadi karena kurangnya edukasi kepada masyarakat mengenai kondisi Albino (termasuk ciri-ciri dan keterbatasan yang dialami) serta adanya keraguan dalam mencari informasi terkait Albino.

Kurangnya pengetahuan masyarakat dan keraguan dalam mencari informasi terkait kondisi Albino menjadi salah satu faktor yang menyebabkan individu dengan kondisi albino kerap menjadi korban bullying dan kerap mendapatkan perlakuan diskriminatif dari masyarakat. Olehnya itu diperlukan edukasi kepada masyarakat mengenai kondisi Albino termasuk ciri-ciri, keterbatasan yang dialami Albino, dan edukasi terkait perlakuan yang semestinya dihindari dan diberikan kepada individu dengan Albino.

D. Strategi Advokasi Anti Diskriminasi

1. Secara Substansi Hukum, dengan beberapa uraian dan penjelasan yang ada, individu dengan Albino sudah semestinya mendapatkan pengakuan yang khusus berdasarkan Undang-undang Disabilitas, sebagai bagian dari Disabilitas Netra, akibat kondisi Low Vision dan beberapa kondisi bawaan lainnya yang mereka alami;
2. Secara Struktural Hukum, mendorong pembentuk peraturan perundang-undangan dalam hal ini eksekutif atau legislatif agar melakukan perubahan pengaturan disabilitas dalam Undang-undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas dengan memasukkan norma bahwa individu Albino adalah bagian dari penyandang disabilitas.

3. Secara Kultural Hukum, masyarakat sudah harus mendapatkan edukasi terkait apa dan bagaimana albino. Masyarakat harus diajak untuk melihat dan menghargai albino sebagai individu yang memiliki hak dan kebutuhan yang sama seperti orang lain. Dukungan yang setara harus diberikan dalam berbagai aspek kehidupan, seperti pendidikan, pekerjaan, dan kegiatan sosial. Di tahap ini, aparaturnegara juga harus memfasilitasi hal tersebut, dengan menggandeng seluruh stakeholder terkait untuk bersama-sama memberikan dan menjamin pemenuhan hak-hak individu dengan kondisi Albino.

KESIMPULAN

Berdasarkan hasil riset, individu dengan kondisi Albino belum dikategorikan sebagai kelompok rentan dalam peraturan perundang-undangan. Individu dengan Albino memiliki keterbatasan fisik dan sensorik yang menyebabkan rentan mendapatkan perlakuan diskriminasi. Selain itu, peneliti juga menemukan gambaran pemenuhan hak asasi albino terkait dinamika albino dalam masyarakat, keterbatasan albino, dan pandangan masyarakat terhadap albino berkaitan dengan hak hidup, hak pendidikan, hak kesehatan, dan hak ketenagakerjaan. Salah satu persoalan utama yang didapatkan adalah adanya prasangka atau pandangan negatif dan perlakuan diskriminasi terhadap albino dalam masyarakat, yang tidak hanya mempengaruhi kehidupan albino tetapi juga membatasi kesempatan mereka dalam bidang pendidikan, pekerjaan, dan kehidupan sosialnya. Salah satu faktor penyebab hal tersebut terjadi adalah karena kurangnya pemahaman dan pengetahuan yang luas dalam masyarakat tentang kondisi yang dialami Albino.

Oleh karena itu, peneliti menawarkan strategi advokasi anti diskriminasi yang didasarkan pada Legal System Theory Lawrence M. Friedman yang menyatakan bahwa dalam sebuah negara hukum, sistem hukum mestinya terbentuk dari tiga lapisan utama, yakni substansi hukum, struktur hukum dan kultur hukum. Secara substansi dan struktur hukum, aparatus semestinya mengupayakan Albino agar mendapatkan pengakuan dalam peraturan Perundang-undangan khususnya pada Undang-undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas. Sedangkan secara kultur hukum diperlukan upaya edukasi dan sosialisasi lebih luas tentang kondisi Albino dalam masyarakat yang dapat dilakukan melalui pendidikan di sekolah, seminar atau lokakarya, serta melalui media dan platform online.

Dalam hal ini diperlukan upaya kolaboratif dari masyarakat, pemerintah, dan organisasi non-pemerintah dalam menciptakan lingkungan yang inklusif dan menghargai keberagaman untuk Albino. Dengan memasukkan Albino dalam Peraturan Perundang-undangan terkait dengan kelompok rentan khususnya dalam Undang-undang Penyandang Disabilitas dan melakukan edukasi dan sosialisasi lebih luas, dapat mengubah pandangan masyarakat terkait Albino, mengatasi prasangka dan diskriminasi yang masih ada, dan membangun masyarakat yang lebih adil dan harmonis bagi semua individu tanpa memandang warna kulit atau perbedaan fisik.

UCAPAN TERIMA KASIH

Ucapan terima kasih disampaikan kepada Direktorat Jenderal Pendidikan Tinggi, Riset, dan Teknologi Republik Indonesia, dan Kementerian Pendidikan, Kebudayaan, Riset, dan Teknologi serta Universitas Hasanuddin sebagai pihak

yang telah mendanai dan mendukung secara penuh riset ini sebagai bagian dari pelaksanaan Program Kreativitas Mahasiswa (PKM) yang sekaligus juga menjadi upaya dalam mencerdaskan kehidupan bangsa Indonesia.

DAFTAR PUSTAKA

- Bordens, K. S., & Horowitz, I. A. (2008). *Social psychology* (3rd ed.). FreeLoad Press.
- Chairah, E., Syafaat, M. A., Asfinawati, Aziz, D. A. N., & Nicola, A. (2020). *Standar norma dan pengaturan Nomor 1 Tentang Penghapusan Diskriminasi Ras dan Etnis*. Komnas HAM RI.
- Federico J.R., Krishnamurthy K. (2023). Albinism. *In Stat Pearls [Internet]*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK519018/>
- Kementerian Hukum dan Hak Asasi Manusia Republik Indonesia. (2017). *Laporan akhir kelompok kerja analisis dan evaluasi hukum mengenai pembangunan masyarakat yang toleran*. Pusat Analisis Dan Evaluasi Hukum Nasional Badan Pembinaan Hukum Nasional.
- Khozin, M. (2018). *Sistem hukum: Perspektif ilmu sosial / Lawrence M. Friedman*. Nusa Media. Diterjemahkan dari Friedman, M. A. (1975). *The legal system: A social science perspective*, Russell Sage Foundation.
- Laptah, T. L. (2019). *Laporan tahunan Komisi Nasional Hak Asasi Manusia tahun 2019*. Komisi Nasional Hak Asasi Manusia.
- Nabila, Nursyamsi, F., Putra, A. & Saputra, A. (2021). *Laporan Studi Pengembangan Strategi Advokasi Anti Diskriminasi Bagi Kelompok Rentan Di Indonesia*. Pusat Studi Hukum dan Kebijakan Indonesia.
- Pereira, D., Araújo, E. L., Patuzzo, F. V. (2016). *Profile of albinism with low vision and improvement of visual acuity with the adaptation of optical and/or electronic resources*. Revista Brasileira de Oftalmologia.
- Sanderson, C. A. (2010). *Social psychology*. John Wiley & Sons, Inc.
- Srimarga, I. C., Christian, M., Fatimah, D., Hanif, H., & Lindawati, T. (2011). *Laporan alternatif Hak EKOSOB: Pendidikan, kesehatan, dan pangan*. Pusat Telaah dan Informasi Regional (PATTIRO).
- Fineman, M. A. (2008). The vulnerable subject anchoring equality in the human condition. *Yale Journal of Law & Feminism*. 20 (1):1-24.
- Handayani, F. F., Putro, K. D., Tukang, T., & Wati, E. (2022). Adaptasi siswa albino dalam menempuh pendidikan. *Jurnal Ortopedagogia*, 8(1), 63-68.
- Kautsar, N. D. (2020, September 29). Kisah warga albino di kampung ciburuy, dari tradisi hingga mendapat diskriminasi. *Merdeka.com*. <https://www.merdeka.com/jabar/kisah-albino-di-kampung-ciburuy-dari-tradisi-hingga-mendapatkan-diskriminasi.html>
- Toyibi, S. (2018, July 15). Curhat Warga kampung albino dirundung gara-gara warna kulit. *Liputan 6* <https://www.liputan6.com/regional/read/3588545/curhatwarga-kampung-albino-dirundung-gara-gara-warna-kulit>.
- Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2020 Tentang Cipta Kerja
Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 Tentang Hak Asasi Manusia
Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 Tentang Penyandang Disabilitas.

Lampiran 6. Luaran Tambahan *Policy Brief*



POLICY BRIEF 1/2023

**STRATEGI ADVOKASI ANTI DISKRIMINASI
SEBAGAI SOLUSI PERLINDUNGAN
TERHADAP KELOMPOK RENTAN PENGIDAP
ALBINO**

OKTOBER 2023



Riset Sosial Humaniora
Universitas Hasanuddin



ANALISIS DAN EVALUASI HUKUM DALAM RANGKA ADVOKASI ANTI DISKRIMINASI ALBINO SEBAGAI KELOMPOK RENTAN

Latar Belakang

Policy brief ini merupakan sebuah rekomendasi kebijakan yang bertujuan untuk memberikan kepastian hukum bagi individu dengan albino yang belum dikategorikan sebagai kelompok rentan dalam peraturan perundang-undangan. Padahal individu dengan albino memiliki keterbatasan fisik dan sensorik yang menyebabkan rentan mendapatkan perlakuan diskriminasi yang berkaitan dengan hak hidup, hak pendidikan, hak kesehatan, dan hak ketenagakerjaan. Salah satu persoalan utama yang didapatkan adalah adanya prasangka atau pandangan negatif dan perlakuan diskriminasi terhadap albino dalam masyarakat, yang tidak hanya mempengaruhi kehidupan albino tetapi juga membatasi kesempatan mereka dalam bidang pendidikan, pekerjaan, dan kehidupan sosialnya. Salah satu faktor penyebab hal tersebut terjadi adalah karena kurangnya pemahaman dan pengetahuan yang luas dalam masyarakat tentang kondisi yang dialami Albino. Rekomendasi kebijakan ini ditinjau berdasarkan pada Legal System Theory Lawrence M. Friedman yang menyatakan bahwa dalam sebuah negara hukum, sistem hukum mestinya terbentuk dari tiga lapisan utama, yakni substansi hukum, struktur hukum dan kultur hukum.

Pendahuluan

Indonesia sebagai negara hukum yang mengakui dan melindungi Hak Asasi Manusia (HAM), telah menunjukkan keseriusannya terhadap penanganan isu HAM dengan menerbitkan Undang Undang (UU) Nomor 39 Tahun 1999 Tentang HAM serta berbagai produk hukum lainnya, sebagai bagian dari mengimplementasikan Universal Declaration of Human Rights (1948), dan berbagai instrumen internasional mengenai HAM. Sebagai hak dasar, sudah sepatutnya setiap orang berhak memperoleh kehidupan yang aman, nyaman dan bebas dari adanya perlakuan diskriminatif, perlakuan yang menjadikan pertimbangan subjektif sebagai alasan untuk melakukan pembedaan atau pengecualian (Nabila, dkk, 2021:51). Namun dalam kenyataannya masih kerap terjadi pelanggaran HAM berupa perlakuan diskriminatif, stigmatisasi, kekerasan dan kriminalisasi, hingga pemenjaraan (BPHN, 2017:8). Berdasarkan laporan Komisi Nasional (Komnas) HAM-RI pada 2019, terdapat sebanyak 4.778 aduan pelanggaran HAM, yang 278 diantaranya merupakan pelanggaran terhadap hak atas rasa aman, 206 pelanggaran hak hidup, 136 pelanggaran hak untuk turut serta dalam pemerintahan, 31 laporan terkait hak anak, dan 16 laporan pelanggaran terhadap hak perempuan, serta 9 sisanya pelanggaran hak untuk tidak diperlakukan diskriminatif. Dari aduan tersebut, beberapa kasus seringkali dialami oleh pengidap albino di Indonesia, orang-orang dengan gejala kurangnya pigmen melanin pada kulit dan



rambut yang berwarna putih susu atau putih pucat, yang timbul akibat adanya perpaduan gen resesif (Mawar, 2019:28). Dewi Resmana (13) misalnya, remaja albino yang duduk di kelas II Sekolah Menengah Pertama (SMP) Persada Ciburuy, yang nyaris melakukan mogok sekolah akibat sering diejek sebagai anak “bulai” (liputan6.com, 2018), juga Rosanah (17) yang terpaksa harus berhenti sekolah karena mendapatkan perlakuan diskriminatif dari teman sekolahnya (Merdeka.com, 2020). Kasus tersebut merupakan contoh pengalaman para pengidap albino di Indonesia yang sering kali luput dari penglihatan dan pengamatan. Selain itu, pengidap albinisme di Indonesia sampai saat ini belum dimasukkan dalam kategori disabilitas. Padahal, beberapa organ tubuh pengidap albino membutuhkan perlakuan khusus dikarenakan tidak adanya melanin dalam tubuhnya. Tidak hanya tentang kulit pucat, bulu dan rambut yang berwarna putih, tetapi albino juga membawa perlakuan khusus untuk indra penglihatan. Pengidap albinisme merupakan kelompok rentan yang kerap mendapatkan perlakuan diskriminatif dan penolakan dari lingkungan sekitar akibat adanya perbedaan warna kulit.

Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945 (UUD NRI 1945) telah menjamin perlindungan hak asasi bagi setiap orang dalam rumusan Bab XA tentang Hak Asasi Manusia. Perlindungan yang diberikan mulai dari penjaminan terhadap hak hidup, perlindungan agar terbebas dari kekerasan dan diskriminasi, persamaan di hadapan hukum, perolehan kesempatan yang sama dalam pemerintahan, penjaminan terhadap kesejahteraan hidup, serta penghormatan terhadap diri dan kehormatannya, juga hak-hak lainnya.

Namun dalam kenyataannya, penjaminan dan perlindungan yang telah diamanatkan oleh UUD NKRI 1945 tidaklah cukup untuk menjadi alat rekayasa sosial dalam masyarakat. Hal ini dapat kita lihat masih terdapatnya beberapa kasus pelanggaran terhadap HAM. Misalnya saja seperti beberapa kasus yang telah Peneliti paparkan di atas berkenaan dengan orang-orang dengan kondisi Albinisme. Fenomena tersebut pada kondisi tertentu membenarkan bahwa hukum kadangkala tertinggal dan gagal merespon perkembangan zaman yang serba cepat, serta perubahan sosial yang tentunya sangat kompleks.

Di titik ini, maka diperlukan adanya kepastian norma hukum untuk dapat memberikan perlindungan dan penjaminan hak asasi yang mutlak kepada setiap orang dengan kondisi Albinisme yang rentan mendapatkan perlakuan diskriminatif dalam masyarakat.

Hasil Analisis dan Telaah Kritis Terhadap Kebijakan

Berdasarkan hasil analisis terhadap peraturan perundang-undangan yang berlaku di Indonesia saat ini, diidentifikasi beberapa ketentuan pasal yang mengatur terkait kelompok masyarakat tertentu termuat dalam 40 UU yang terdiri dari 30 UU biasa



dan 10 UU Ratifikasi. Diantara ke-40 undang-undang tersebut, tidak ada satupun yang mengatur secara eksplisit atau pun memasukkan Albino di dalam undang-undang sebagai kelompok masyarakat tertentu. Sehingga dari hasil identifikasi penelitian terhadap ke-33 subjek kelompok masyarakat tertentu dalam UU, ditemukan sebanyak 21 subjek yang memiliki faktor-faktor kerentanan, namun tidak tercakup sebagai kelompok rentan.

Tentu, hal ini dikarenakan pendekatan definisi kelompok rentan saat ini masih berbasis pada identitas subjek. Dalam Undang-undang tidak ada satupun yang memasukkan kelompok albino sebagai kelompok masyarakat tertentu maka dari itu juga individu dengan albino ini tidak dikategorikan sebagai subjek yang memiliki faktor-faktor kerentanan. Padahal albino merupakan salah satu kelompok masyarakat tertentu yang perlu dimasukkan kedalam bagian dari kelompok rentan sebagaimana yang dapat dikategorikan kelompok rentan karena memuat faktor diantaranya yaitu kerentanan fisik dan kerentanan sosial.

Terkait dengan hal tersebut, definisi dari kerentanan fisik yakni kelompok masyarakat yang memiliki kebutuhan khusus berdasarkan faktor yang diasosiasikan dengan disfungsi fisik, baik permanen ataupun sementara sehingga dalam hal ini menjadi perhatian khusus. Namun perlu dipertegas lagi bahwa fisik yang dimaksud berarti di dalam bagian faktor kerentanan ini bukan hanya anatomi tubuh dan inderawi, melainkan juga mental dan/atau kognisi, dimana dalam kasus individu dengan albino memiliki kerentanan pada anatomi tubuh diantaranya kulit yang sensitif pada cahaya Ultra Violet (UV), sehingga rentan terkena kanker kulit. Selain itu, individu dengan albino pada indranya memiliki kerentanan diantaranya sensitif terhadap cahaya (fotofobia), gerakan mata tidak terkendali (nystagmus), fungsi penglihatannya menurun akibat kelainan pada perkembangan retina, rabun, bahkan sampai kebutaan atau Low vision.

Lalu berkenaan dengan faktor kerentanan sosial, beberapa perilaku diskriminatif dari lingkungan sosial seperti yang telah dipaparkan di atas, juga sebenarnya telah termasuk sebagai perlakuan diskriminasi yang dialami oleh individu dengan kondisi albino, sebagaimana yang ada di dalam Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia menjelaskan bahwa:

"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".



Hal ini dibuktikan dengan kondisi Low Vision, kulit yang sensitif pada cahaya UV dan beberapa kondisi bawaan lainnya yang mereka alami sehingga dengan dimasukkannya individu albino ini ke dalam peraturan perundang-undangan dapat memberikan kepastian untuk bisa memperoleh keistimewaan dan kekhususan ketika berada pada ruang publik.

Sehingga upaya dalam mendorong pembentukan peraturan perundang-undangan dalam hal ini eksekutif atau legislatif agar melakukan perubahan pengaturan disabilitas dalam Undang-undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas dengan memasukkan norma bahwa individu albino adalah bagian dari penyandang disabilitas agar pemenuhan atas hak-hak yang menjadi bagian dari seorang albino bisa memenuhi kriteria agar menjadi kategori perlakuan khusus dan menjadi bagian dalam prioritas ketika berada di lingkungan umum. Metode yang dilakukan dalam perubahan peraturan perundang-undangan khususnya untuk Undang-undang nomor 8 tahun 2016 tentang disabilitas berdasarkan undang-undang yang mengatur terkait dengan pembentukan peraturan perundang-undangan yaitu pada Undang-undang Nomor 12 tahun 2011 tentang pembentukan peraturan perundang-undangan. Hal ini dapat ditempuh menggunakan perubahan undang-undang nomor 8 tahun 2016 tentang disabilitas serta dengan aturan turunan yang ada dibawahnya yaitu Peraturan Pemerintah Republik Indonesia Nomor 70 tahun 2019 tentang perencanaan penyelenggaraan, perlindungan, dan evaluasi terhadap penghormatan, perlindungan, dan pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas. Dikarenakan ini merupakan aturan turunan langsung dari Undang-undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang disabilitas, sehingga perlu adanya perubahan Peraturan Pemerintah. Peraturan Pemerintah menjelaskan secara rinci terkait dengan apa yang ada di dalam Undang-undang Nomor 8 tahun 2016 tentang disabilitas. Hal-hal yang diatur juga terdiri atas perencanaan penyelenggaraan, perlindungan, dan evaluasi terhadap penghormatan, perlindungan, dan pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas maka perlu diadakan perubahan terkait dengan produk hukum Peraturan Pemerintah agar bisa lebih menguatkan dasar pengakuan atas individu dengan albino. Cara tersebut diharapkan orang-orang dengan kondisi albino dapat terbantu karena telah memiliki legalitas dan pengakuan dari negara.

Hal ini perlu dimulai dari tahap Perencanaan, Penyusunan, Pembahasan, Pengesahan, dan Pengundangan. Tahap Perencanaan dilakukan dengan mempersiapkan bahan naskah Undang-Undang dengan melakukan jajak pendapat antara lembaga pemerintah dengan Lembaga Swadaya Masyarakat (LSM) dan khususnya Komunitas Albino Indonesia untuk kemudian menginventarisasi masalah yang ada dan urgensi perlunya dimasukkan Albino sebagai salah satu kategori dalam kelompok disabilitas.



Kemudian dilanjutkan pada tahap Penyusunan Draft Naskah Undang-Undang baru tentang Disabilitas yang telah menyesuaikan penjelasannya dengan memasukkan orang-orang dengan kondisi albino sebagai bagian dari kelompok disabilitas Fisik dan Sensoik yang selanjutnya diajukan dan dibahas bersama melalui badan legislasi nasional. Pada tahap akhir, bahasan tersebut akan dikembangkan lagi hingga tahap Pengesahan dan Pengundangan. Namun sekali lagi dalam setiap rangkaian proses tersebut, Pemerintah dan LSM mesti terus dan tetap mengawal jalannya proses dari setiap tahapan yang ada.



Lampiran 7. Surat Pengumuman Pendanaan Program Kreativitas Mahasiswa (PKM) 8 Bidang Tahun 2023



KEMENTERIAN PENDIDIKAN, KEBUDAYAAN,
RISET, DAN TEKNOLOGI
**DIREKTORAT JENDERAL PENDIDIKAN
TINGGI, RISET, DAN TEKNOLOGI**

Jalan Jenderal Sudirman, Senayan, Jakarta 10270
Telepon (021) 57946104, Pusat Panggilan ULT DKTI 126
Laman: www.diktiristek.kemdikbud.go.id

Nomor : 2383/E2/DT.01.00/2023 15 Juni 2023
Lampiran : 1 (satu) set
Perihal : Pendanaan Program Kreativitas Mahasiswa (PKM) 8 Bidang Tahun 2023

Yth. Bapak/Ibu

1. Rektor/Ketua Perguruan Tinggi,
2. Kepala Lembaga Layanan Pendidikan Tinggi Wilayah (LLDIKTI) I s.d XVI

Dalam rangka memandu mahasiswa untuk menjadi pribadi yang tahu aturan, taat aturan, kreatif, inovatif, dan objektif kooperatif dalam membangun keragaman intelektual, Direktorat Pembelajaran dan Kemahasiswaan menyelenggarakan Program Kreativitas Mahasiswa (PKM) Tahun 2023. Kami telah melaksanakan penilaian proposal PKM 8 Bidang Tahun 2023, bersama ini disampaikan judul peraih pendanaan sebagaimana daftar terlampir. Mohon kesediaan Saudara untuk menginformasikan hal tersebut kepada mahasiswa di Perguruan Tinggi Saudara. Berikut beberapa hal yang perlu diperhatikan:

1. Mahasiswa dan dosen pendamping penerima pendanaan dapat bergabung di grup telegram <https://s.id/telePKM23Pendanaan>
2. Sebagai sarana mempermudah dan mempercepat pengisian dan validasi log book kegiatan harian dan log book keuangan, mahasiswa dan dosen pendamping dapat mengunduh aplikasi mobile *simbelmawa* versi android di playstore
3. Petunjuk teknis penyusunan kontrak pada Lampiran 2, kontrak kerja antara Direktorat Pembelajaran dan Kemahasiswaan dengan:
 - a. Perguruan Tinggi Negeri (PTN) untuk judul dari PTN, atau dengan
 - b. Lembaga Layanan Pendidikan Tinggi Wilayah (LLDIKTI) untuk judul dari Perguruan Tinggi Swasta (PTS)
4. PTN/LLDIKTI mengunduh form isian kontrak di tautan <https://s.id/UnduhIsianKontrakPKM23> dan mengunggah isian kontrak bertandatangan dan berstempel di tautan <https://s.id/UnggahIsianKontrakPKM23> **paling lambat 18 Juni 2023**
5. PTN/LLDIKTI yang telah mengunggah isian kontrak mengunduh draft kontrak di tautan <https://s.id/UnduhKontrakPKM23> dan mengunggah dokumen kontrak (*softfile*) lengkap (bertandatangan, bermeterai dan berstempel) di tautan <https://s.id/UnggahKontrakPKM23> **paling lambat tanggal 24 Juni 2023**

Muh. Ramadhanyah Praselia	B011211014	Hukum	Muhammad Djaelani Praseya, S.H., M.H.	PKM-RSH	Animal Abuse Dalam Mewujudkan Keajaiberaan Hewan di Kota Makassar
Salsabilla Aulia Ramadhan	C031221056	Kedokteran			
Ahmad Rayhan Putra Hasran	C031221061	Kedokteran			
Hendriawan	B011221025	Hukum			
Tasya Sabra Maharani	B011221328	Hukum	Dr. Andi Temi Famarri Rifai, S.H.,M.H.	PKM-RSH	The Art of Compromise: Resolusi Konflik Pencemaran Lingkungan Akibat Aktivitas Pertambangan di Kabupaten Luwu Timur Sebagai Upaya Tercapainya Zweck Matigheid
Nurwina	B011221009	Hukum			
Andi Yehuda George Matandung	B011221350	Hukum			
Muhammad Harjuna Z.	B011221040	Hukum			
Syachwal Tri Anugrah	B011221109	Hukum			
Andi Riddah Auliyah Alam	B011221102	Hukum	Andi Kurniawati, S.H., M.H.	PKM-RSH	The Ambiguity/Conflict Model: Evaluasi kebijakan RZWP3K dalam rangka optimalisasi efektivitas implementasi kebijakan publik
Khanza Anindia Belva	B011221145	Hukum			
Ali Partovi Muhammad Roshban	E051221008	Ilmu Sosial dan Ilmu Politik			
Daifa Balapradhana	B011221101	Hukum			
Muh. Fauzan Anwar	B021211008	Hukum			
Dewi Triyana	B021211041	Hukum			
Ayu Purnama Sari	B021211015	Hukum	Dr. Andi Syahwiah A. Sapiddin, S.H., M.H.	PKM-RSH	Analisis Penguah Sipakalebbi, Sipakaringe' sebagai Nilai Budaya terhadap Tinggkat Kriminabilitas Remaja di Kecamatan Panakkajene Kota Makassar
Novyngori Tarnizi	B021211034	Hukum			
Aylin Eka Putri	B021211024	Hukum			
Nurul Mawadda	B011211219	Hukum			
Andi Putri Dewanti	C021211013	Kedokteran	Dr. Andi Syahwiah A. Sapiddin, S.H., M.H.	PKM-RSH	Strategi Advokasi Anti Diskriminasi sebagai Solusi Perlindungan terhadap Kelompok Rentan Pengidap Albinis
Nurul Aisyah	B011201105	Hukum			
Nurfarah Ersya Mibarok		Kedokteran			
Andi Ahmad Alfarabi	B011211074	Hukum			
Muhammad Azka Al atsari	C011201132	Kedokteran			
Rifat Hanifah	C011201177	Kedokteran			
Ismail	C011201134	Kedokteran	Rina Masadiah, MD, Ph.D, M.Phil, Sp.PAK), DFM	PKM-PM	REPLAY (Read and Play): Pendampingan Psikososial Anak Pejuang Kanker berbasis Child Storybook dan Medical Play di RUMAH KITA YKAKI Makassar
Fiki Wahyu Andira	C021211091	Kedokteran			
Andi Izza Noor Hafifah	C021211109	Kedokteran			
Nur Inayah Musa	C021201048	Kedokteran			
Muhammad Rafi Anugrah	C021201058	Kedokteran	Umriyah Saleh, S.Psi., M.Psi., Psikolog	PKM-PM	Titik Tumbuh : Wahana Edukasi Untuk Memunibuhkan Character Strength Melalui Experiential Learning Pada Siswa SD Impres
Afifah Khairunnisa	C021201079	Kedokteran			

Lampiran 8. Sertifikat Peraih Pendanaan Program Kreativitas Mahasiswa (PKM) 8 Bidang Tahun 2023



DIREKTORAT PEMBELAJARAN DAN KEMAHASISWAAN
DIREKTORAT JENDERAL PENDIDIKAN TINGGI, RISET, DAN TEKNOLOGI
KEMENTERIAN PENDIDIKAN, KEBUDAYAAN, RISET, DAN TEKNOLOGI

Sertifikat

NOMOR 7308/E2/DT.01.00/2023

DIBERIKAN KEPADA

NURUL MAWADDA
ANDI PUTRI DEWANTI
ANDI AHMAD ALFARABI
NURUL AISYAH
NURFITRAH ERSYA MUBARAK

Universitas Hasanuddin
Sebagai peraih **pendanaan** bidang **PKMRSH**
Strategi Advokasi Anti Diskriminasi sebagai Solusi Perlindungan terhadap Kelompok Rentan Pengidap Albino

Program Kreativitas Mahasiswa (PKM) Tahun 2023

Jakarta, 15 November 2023
Direktur Pembelajaran dan Kemahasiswaan



SRI SUNING KUSUMAWARDANI

NIP 196911221995122001



Lampiran 9 Keputusan Pengangkatan Dosen Pembimbing dan Dosen Penilai Tugas Akhir Program Kreativitas Mahasiswa (PKM) Lolos Pendanaan Tahun 2023



KEMENTERIAN PENDIDIKAN, KEBUDAYAAN,
RISET DAN TEKNOLOGI
UNIVERSITAS HASANUDDIN
FAKULTAS HUKUM

Jl. Perintis Kemerdekaan KM.10 Makassar 90245 Telp/Fax: (0411)584686, 587219, E-mail:hukum@unhas.ac.id

KEPUTUSAN
DEKAN FAKULTAS HUKUM UNIVERSITAS HASANUDDIN
Nomor : 1074/UN4.5.1/TD.06/2023

Tentang

PENGANGKATAN DOSEN PEMBIMBING DAN DOSEN PENILAI
TUGAS AKHIR PROGRAM KREATIVITAS MAHASISWA (PKM)
LOLOS PENDANAAN TAHUN 2023

DEKAN FAKULTAS HUKUM UNIVERSITAS HASANUDDIN

- Menimbang : 1. Bahwa kegiatan Program Kreativitas Mahasiswa (PKM) adalah kegiatan nasional yang merupakan agenda pusat prestasi nasional yang diperlombakan di seluruh Perguruan Tinggi di Indonesia;
2. Bahwa kegiatan Program Kreativitas Mahasiswa (PKM) yang diikuti oleh mahasiswa dimungkinkan untuk dilakukan konversi atas kegiatan tersebut yang di dasarkan pada aktivitas kegiatan mulai dari awal hingga Pekan Ilmiah Mahasiswa Nasional (PIMNAS);
3. Bahwa berhubung point 1 dan 2 tersebut dipandang perlu menerbitkan surat keputusan.
- Mengingat : 1. Peraturan Menteri Pendidikan, Kebudayaan, Riset dan Teknologi RI Nomor 3 Tahun 2020 tentang Standar Nasional Pendidikan Tinggi;
2. Peraturan Menteri Riset, Teknologi, dan Pendidikan Tinggi Nomor 50 Tahun 2018 tentang Perubahan Atas Peraturan Menteri Riset, Teknologi, dan Pendidikan Tinggi Nomor 44 Tahun 2015 tentang Standar Nasional Pendidikan Tinggi
3. Keputusan Menteri Pendidikan, Kebudayaan, Riset dan Teknologi Republik Indonesia Nomor 754/P/2020 Tentang 8 Indikator Kinerja Utama
4. Peraturan Rektor Universitas Hasanuddin Nomor 29/UN4.1/2023 tanggal 17 Oktober 2023 Tentang Penyelenggaraan Program Sarjana Universitas Hasanuddin;
5. Keputusan Rektor Nomor : 10438/UN4.1/KEP/2023 Tanggal 28 Oktober 2023 Tentang Pedoman Penulisan Tugas Akhir Mahasiswa Unhas.

MEMUTUSKAN

- Menetapkan
Pertama : Mengangkat :
1. Sdr. **Dr. Andi Syahwiah A. Sapiddin, S.H., M.H.** sebagai Pembimbing Utama
2. Sdr. **Dr. Kadarudin, S.H., M.H., CLA.** sebagai Penilai Pertama
3. Sdr. **Andi Muhammad Aswin Anas, S.H., M.H.** sebagai Penilai Kedua dalam penyusunan tugas akhir
- Nama : **Nurul Aisyah**, Nomor Pokok : **B011201105**.
- Kedua : Biaya yang timbul berkaitan dengan kegiatan tersebut dibebankan pada anggaran DIPA Fakultas Hukum tahun 2024.
- Ketiga : Keputusan ini berlaku mulai tanggal ditetapkan dengan ketentuan apabila di kemudian hari terdapat kekeliruan, akan diperbaiki sebagaimana mestinya.

Ditetapkan di : Makassar
Pada tanggal : 6 Februari 2023

Wakil Dekan Bidang Akademik dan Kemahasiswaan



Tembusan :

1. Dekan Fakultas Hukum Unhas sebagai Laporan;
2. Wakil Dekan Bidang Perencanaan, Sumber Daya dan Alumni Fakultas Hukum Unhas;
3. Ketua Program Studi Sarjana Fakultas Hukum Unhas;
4. Kepala Sub Bagian Akademik dan Kemahasiswaan Fakultas Hukum Unhas.



Lampiran 10. Berita Acara Konversi Mata Kuliah Skripsi MBKM – Program Kreativitas Mahasiswa (PKM) Lolos Pimnas 36 Tahun 2023



KEMENTERIAN PENDIDIKAN, KEBUDAYAAN,
RISET DAN TEKNOLOGI
UNIVERSITAS HASANUDDIN
FAKULTAS HUKUM
KAMPUS UNHAS TAMALANREA, JALAN PERINTIS KEMERDEKAAN
TELEPON (0411) 587219, 584686, FAX. (0411) 587219, 590846 MAKASSAR 90245
E-mail : hukumunhas@unhas.ac.id Web: www.lawfaculty.unhas.ac.id

BERITA ACARA
KONVERSI MATA KULIAH SKRIPSI
MBKM - PROGRAM KREATIVITAS MAHASISWA (PKM)
LOLOS PENDANAAN TAHUN 2023
No.261/UN4.5.1/PK.03.06/2024

Judul : Strategi Advokasi Anti Diskriminasi Sebagai Solusi Perlindungan Terhadap Kelompok Rentan Albino
Nama : Nurul Aisyah
Nomor Induk : B011201105
Program Studi : Ilmu Hukum
Peminatan : Hukum Perdata

Kode	Capaian Pembelajaran	Nilai Angka	Kode	Konversi Mata Kuliah Unhas	SKS	Nilai Huruf
S1	Sikap	90	18B011413204	Skripsi	4	A
P3	Pengetahuan					
KU1	Keterampilan Umum 1					
KU2	Keterampilan Umum 2					
KU3	Keterampilan Umum 3					
KK1	Keterampilan Khusus 1					
Total SKS					4	

Menyetujui,
Ketua Program Studi Sarjana Ilmu Hukum

Dr. Muhammad Ilham Arisaputra, S.H., M.Kn
NIP. 19840818 201012 1 005

Makassar, 17 Januari 2024
Dosen Pembimbing

Dr. Andi Syahwiah A. Sapiddin, S.H., M.H.
NIP. 197912122008122002

Mengetahui,
Wakil Ketua Bidang Akademik dan Kemahasiswaan
Prof. Dr. Maskun, S.H., LL.M.
NIP. 19761129199903 1 005

