

BAB 1. PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

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 pengimplementasian 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



memerlukan 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. Peneliti mengidentifikasi ada beberapa faktor yang

menyebabkan hal itu terjadi, mulai dari kurangnya pemahaman masyarakat terkait albinisme, sampai pada rendahnya

penerimaan lingkungan pada orang-orang pengidap albinisme. Minimnya pemahaman dan penerimaan kemudian berdampak pada gagalnya pembentukan budaya inklusif dalam masyarakat, hal ini tentunya sangat berbahaya bagi Indonesia sebagai sebuah negara hukum. Tidak maksimalnya penerimaan masyarakat terhadap kelompok-kelompok rentan dan minoritas akan menciptakan suatu kultur yang cenderung eksklusif dan tidak menghargai adanya perbedaan, imbasnya, cita pengentasan dan penyelesaian segala pelanggaran HAM akan terhambat. Senada dengan teori Lawrence M. Friedman (Khozim: 2018), bahwa 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 mengentaskan dan menyelesaikan persoalan HAM, berupa adanya perlakuan diskriminatif pada kelompok rentan di Indonesia yang secara khusus dialami para pengidap albinisme, 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”. Strategi advokasi ini berguna untuk membuka ruang konsolidasi antara pemerintah, masyarakat umum, serta kelompok rentan pengidap albinisme dalam upaya perlindungan dan penjaminan HAM.

Berdasarkan paparan tersebut, Peneliti sepakat untuk memberikan kontribusi akademis sebagai solusi perlindungan HAM bagi kelompok rentan pengidap albinisme dengan mengangkat topik “Strategi Advokasi Anti Diskriminasi Sebagai Solusi Perlindungan Terhadap Kelompok Rentan Pengidap Albino” sebagai solusi penegakan hukum dan HAM di Indonesia.

1.2 Tujuan Riset

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



BAB 2. TINJAUAN PUSTAKA

2.1 *State of The Art*

Albinisme merupakan kondisi kurangnya pigmen melanin pada kulit dan rambut pada seseorang, berwarna seperti putih susu atau putih pucat, memiliki iris merah muda atau biru, dengan pupil merah (meski tidak semuanya memiliki ciri yang serupa), yang timbul akibat adanya perpaduan gen resesif (Mawar, 2019:28). Perbedaan secara fisik ini menjadikan pengidap albinisme sebagai kelompok dengan kerentanan yang cukup tinggi. Hal ini terjadi akibat adanya pemahaman negatif (*negative awareness*) tentang apa dan siapa itu pengidap albinisme. Albinisme juga bisa dibilang isu yang tidak terlalu 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.

Riset sebelumnya yang menyoal seputar albinisme, yakni skripsi berjudul “Konseling Individu dengan Pendekatan Realitas dalam Penerimaan Diri pada Penderita Albinisme di Wonogiri” oleh Mawar Rizky Itsnaini pada 2019, juga beberapa Riset serupa yang cenderung memfokuskan pembahasannya pada aspek sosiologis dan psikologis. Berbeda dengan Peneliti yang menganggap bahwa perlakuan diskriminatif yang diterima pengidap albino tidak hanya disebabkan oleh faktor-faktor sosio-kultural dan psikologis, namun juga dipengaruhi adanya faktor struktural dan faktor substantif.

Anggapan ini didasarkan 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. Substansi hukum meliputi materi hukum yang dituangkan dalam peraturan perundang-undangan, struktur hukum menyangkut institusi pelaksana hukum, kewenangan lembaga dan aparat penegak hukum, sedangkan kultur hukum menyangkut perilaku hukum masyarakat (Lutfil, 2017:150). Teori ini dipilih karena fungsi hukum sebagai alat rekayasa sosial harus didukung dengan adanya sinergitas dari aparat tata kelola hukum dengan tidak melupakan nilai-nilai yang tumbuh dalam masyarakat, bahkan dapat diadopsi sebagai norma penyusun dalam peraturan, guna mewujudkan keadilan bagi kelompok-kelompok rentan

2.2 Konsep Subjek Rentan Martha Fineman

Terdapat banyak istilah untuk kelompok rentan, misalnya ‘vulnerable persons’ nudian terbagi menjadi ‘vulnerable children’ dan ‘vulnerable adults’ lkk, 2021:11-12). Terlepas dari itu, konsep kelompok rentan melekat pada lko utama dalam kajian yang terkait perlakuan diskriminasi. Mandelstam orinya mengasosiasikan risiko tersebut dengan kerugian, penyalahgunaan,



penelantaran, termasuk oleh institusi dalam bentuk pembiaran (Michael, 2009:2425). Dalam pendekatan konseptual terkait kelompok rentan, Riset ini mengadopsi konsep kerentanan dari Martha Albertson Fineman bahwa kerentanan tidak bergantung pada analisis identitas subjeknya melainkan lebih luas lagi, yakni menyangkut struktur sosial yang kompleks (Marta, 2008:1-24). Martha menawarkan perspektif baru untuk melihat kerentanan secara lebih jernih dan tidak sebatas pada adanya keterbatasan fisik, namun juga akses dan kesempatan. Martha juga menolak asumsi liberal bahwa manusia adalah subjek yang otonom dan merdeka yang menjadikan penyebab utama pereduksian perlindungan bagi kesetaraan. Kerentanan lebih dari sekedar identitas kelompok yang harus menjadi subjek pusat dalam kebijakan-kebijakan sosial untuk menciptakan kesetaraan yang sesungguhnya, termasuk dalam konteks hukum dan pembuatan peraturan perundang-undangan.

2.3 Advokasi Anti Diskriminasi

Kata advokasi selalu diidentikkan dengan profesi hukum tertentu, karena dalam bahasa Belanda kata ‘advocat’ atau ‘advocateur’ memang diartikan sebagai pengacara atau pembela. Dalam bahasa Inggris, ‘to advocate’ tidak hanya berarti membela, melainkan pula mengemukakan atau memajukan, menciptakan dan melakukan perubahan (Topatimasang, dkk, 2000:7). Pada Riset ini, advokasi anti diskriminasi dipilih karena penerapannya lebih berfokus dan menyasar kelompok-kelompok rentan dengan menciptakan suasana advokasi yang lebih inklusif dan persuasif. Strategi ini sudah pernah dikembangkan oleh Pusat Studi Hukum dan Kebijakan Indonesia dalam “Laporan Studi Pengembangan Strategi Advokasi Anti-diskriminasi bagi Kelompok Rentan di Indonesia” pada 2021, namun hanya dibahas secara umum dan tidak secara spesifik menyasar pada pengidap albinisme. Peneliti menganggap strategi advokasi anti diskriminasi merupakan pilihan yang tepat untuk digunakan dalam perlindungan dan penjaminan HAM bagi kelompok rentan pengidap albino karena lebih mengutamakan metode pendekatan persuasif yang inklusif dalam pelaksanaannya.

