

REGISTRASI	
NO.	130/PUU-XXIII/202
Hari	: Selasa
Tanggal	: 05 Agustus 2025
Jam	: 09:00 WIB

**PERMOHONAN PENGUJIAN KONSTITUSIONALITAS
PASAL 1 ANGKA 1, PASAL 4 AYAT (1), DAN
PENJELASAN PASAL 4 AYAT (1) UNDANG-UNDANG
NOMOR 8 TAHUN 2016 TENTANG PENYANDANG
DISABILITAS (LEMBARAN NEGARA TAHUN 2016
NOMOR 69, TAMBAHAN LEMBARAN NEGARA NOMOR
5871)**

TERHADAP

**PASAL 27 AYAT (1), PASAL 28C AYAT (2), PASAL
28D AYAT (1), PASAL 28H AYAT (2), DAN PASAL
28I AYAT (2) UNDANG-UNDANG DASAR NEGARA
REPUBLIK INDONESIA TAHUN 1945**

DIMOHONKAN OLEH:

Raissa Fatikha, S.Psi. / **PEMOHON I**
Deanda Dewindaru, S.Sos., M.Ikom. / **PEMOHON II**

KUASA HUKUM:

Nur Fauzi Ramadhan, S.H.
Raisa Dewi Nurdiana Moedigdo, S.Psi.

DAFTAR ISI

I. KEWENANGAN MAHKAMAH KONSTITUSI	4
II. KEDUDUKAN HUKUM (LEGAL STANDING) PARA PEMOHON	8
A. Kualifikasi	9
B. Kerugian Konstitusional	13
III. ALASAN PERMOHONAN (POSITA) PARA PEMOHON	21
A. Penyakit Kronis Memiliki Hambatan yang Sama dengan Disabilitas Lainnya sebagaimana yang Diatur Melalui UU PD	21
B. Beberapa Negara Telah Mengakui Penyakit Kronis Memiliki Kesamaan Hak dengan Disabilitas Sesuai UU PD	25
C. Dalam Beberapa Akses Hak, Penyakit Kronis Sudah Mulai Diakui Secara Parsial	32
D. Dengan Diakui sebagai Disabilitas, Dapat Meminimalisasi Hambatan Berdasarkan Pengakuan Hak	35
E. Butuhnya Ada Rekayasa Hukum untuk Mengatasi Hal Ini	37
Pasal 1 angka 1 UU PD	42
Pasal 4 ayat (1) dan Penjelasan	44
IV. PETITUM	50

I. KEWENANGAN MAHKAMAH KONSTITUSI

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

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

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

“Mahkamah Konstitusi berwenang mengadili pada tingkat pertama dan terakhir yang putusannya bersifat final untuk menguji undang-undang terhadap Undang-Undang Dasar, memutus sengketa kewenangan lembaga negara yang kewenangannya diberikan oleh Undang-Undang Dasar, memutus pembubaran partai politik, dan memutus perselisihan tentang hasil pemilihan umum.

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

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

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

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

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

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

6. Bahwa Mahkamah Konstitusi dibentuk memiliki fungsi antara lain sebagai lembaga pengawal konstitusi (*the guardian of the constitution*), lembaga penafsir tertinggi atas ketentuan konstitusi (*the sole and the highest interpreter of the constitution*) dan lembaga penjaga hak-hak konstitusional warga negara (*the protector of constitutional rights of the citizens*). Maka apabila dalam perkembangannya suatu norma, pasal ataupun keseluruhan dari undang-undang terdapat hal-hal yang tidak lagi relevan dengan keadaan sosial dan perkembangan hukum sehingga dapat menimbulkan kerugian hak konstitusional warga negara, maka Mahkamah Konstitusi dapat membatalkan secara menyeluruh ataupun menyatakan suatu pasal sebagai inkonstitusional secara bersyarat Pasal dari undang-undang yang diuji. Hal demikian sejalan dengan ketentuan dalam Pasal 57 ayat (1) dan (2) UU MK, yang dirumuskan:

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

Republik Indonesia Tahun 1945, undang-undang tersebut tidak mempunyai kekuatan hukum mengikat. ”

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

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

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

7. Bahwa berdasarkan seluruh uraian di atas, Permohonan Para Pemohon adalah pengujian konstusionalitas Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas (Lembaran Negara Tahun 2016 Nomor 69, Tambahan Lembaran Negara Nomor 5871). Para Pemohon akan menguji konstusionalitas Pasal 1 angka 1 dan Pasal 4 ayat (1) UU PD yang lengkapnya berbunyi sebagai berikut:

Pasal 1 UU PD:

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

Pasal 4 ayat (1) UU PD:

(1) Ragam Penyandang Disabilitas meliputi:

- a. Penyandang Disabilitas fisik;*
- b. Penyandang Disabilitas intelektual;*
- c. Penyandang Disabilitas mental; dan/atau*
- d. Penyandang Disabilitas sensorik.*

Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU PD:

Huruf a

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

Huruf b

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

Huruf c

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

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

Huruf d

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

Pengujian pasal a quo dilakukan terhadap:

- a. Pasal 27 ayat (1) UUD NRI 1945** yang berbunyi:

“Segala warga negara bersamaan kedudukannya di dalam hukum dan pemerintahan dan wajib menjunjung hukum dan pemerintahan itu dengan tidak ada kecualinya.”

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

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

c. **Pasal 28D ayat (1) UUD NRI 1945** yang berbunyi:

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

d. **Pasal 28H ayat (2) UUD NRI 1945** yang berbunyi:

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

e. **Pasal 28I ayat (2) UUD NRI 1945** yang berbunyi:

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

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

II. KEDUDUKAN HUKUM (LEGAL STANDING) PARA PEMOHON

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

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

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

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

“Yang dimaksud dengan hak konstitusional adalah hak-hak yang diatur dalam UUD 1945”

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

A. Kualifikasi

12. Kualifikasi Pemohon I sebagai Perorangan

- A. Pemohon I merupakan perseorangan Warga Negara Indonesia, berjenis kelamin Perempuan, pemilik KTP dengan NIK 327602450999xxxx, yang saat ini merupakan mahasiswa Profesi Psikologi, beralamat di Jalan Mutiara 1, Blok D1, No 1, RT 003/009, Kelurahan Cisalak Pasar, Kecamatan Cimanggis, Kota Depok [*vide bukti P-1*].
- B. Pemohon I merupakan **orang dengan penyakit kronis** (nama diagnosis: penyakit saraf/nyeri kronis *Thoracic Outlet Syndrome/TOS*) semenjak tahun 2015 yang dapat dibuktikan dengan surat keterangan dokter [*vide bukti P-3*];
- C. Penyakit yang dimiliki oleh Pemohon I membuatnya merasakan gejala nyeri secara terus-menerus dengan intensitas yang bisa berfluktuasi di bagian tangan kanan, pundak, dan dada kanan bagian atas. Oleh karena itu, Pemohon I mengalami keterbatasan fungsi tangan kanannya (tangan dominan), tidak bisa membawa beban berat, perlu menghindari aktivitas fisik yang berat, dan jika nyerinya sangat intens, bisa mengalami hambatan untuk berjalan [*vide bukti P-4*]. Nyeri yang dirasakan Pemohon I juga dapat dipicu oleh hal-hal yang biasanya tidak menyebabkan nyeri pada seseorang (contoh: tekanan, mengangkat barang, guncangan keras, menulis, dan lainnya). Selain itu, Pemohon I juga memiliki keterbatasan stamina untuk menjalankan aktivitas sehari-hari dan hal tersebut juga memengaruhi intensitas nyeri yang dirasakan.
- D. Bahwa dalam menjalankan aktivitasnya, akibat secara legal tidak dikategorikan sebagai penyandang disabilitas, Pemohon I kesulitan mendapatkan hak seperti

- Akomodasi yang Layak, Aksesibilitas, pencatatan sebagai disabilitas, bebas dari stigma, dan konsesi;
- E. Bahwa selama menjalani pendidikan di profesi psikologi, Pemohon I merasa kesulitan untuk mendapatkan Akomodasi yang Layak dan Aksesibilitas di kampus, seperti (1) pada proses seleksi/ujian masuk, terpaksa harus menulis untuk menjawab pertanyaan esai dan (2) mendapatkan pengajaran di ruang kelas pada gedung yang tidak tersedia *lift*;
- F. Bahwa terkait dengan kesulitan untuk mendapatkan Akomodasi yang Layak dan Aksesibilitas di kampus, Pemohon I juga tidak tercatat sebagai mahasiswa disabilitas;
- G. Bahwa ketika mengakses transportasi umum, Pemohon I merasa pilihan transportasi umum yang bisa digunakan lebih terbatas. Hal ini disebabkan karena tidak semua moda transportasi menyediakan Aksesibilitas berupa pin/tanda pengenalan penumpang prioritas untuk disabilitas penyakit kronis. Contohnya, Pemohon I juga dianggap tidak bisa mendaftarkan diri sebagai penumpang prioritas di transportasi KRL [*vide bukti P-5*];
- H. Bahwa ketika mengakses transportasi umum, Pemohon I ada kalanya merasa sungkan dan tidak aman untuk meminta fasilitas kursi prioritas apabila sudah dipenuhi oleh penumpang lain. Perasaan tersebut didasari oleh potensi untuk distigma orang lain karena kondisi disabilitasnya yang taktampak (contoh: dinilai seperti orang “sehat” dan masih berusia muda);
- I. Bahwa selama memiliki penyakit kronis, Pemohon I tidak pernah mendapatkan akses untuk konsesi selama mengakses transportasi umum dan fasilitas kesehatan tempatnya menjalani pengobatan. Fasilitas kesehatan tempatnya berobat saat ini tidak lagi bekerja sama dengan BPJS dan Pemohon I tidak bisa mendaftarkan diri di asuransi swasta [*vide bukti P-6*];
- J. Sebagai orang dengan penyakit kronis yang tidak diakui penyandang disabilitas, Pemohon I merasa sulit untuk menjadi bagian atau pun representasi dari penyandang disabilitas. Sebagai contoh, tatkala Pemohon I membaca pembahasan tentang pendidikan inklusi di Indonesia, belum pernah melihat pembahasan mengenai penyakit kronis menjadi bagian dari disabilitas. Alhasil upaya untuk menjamin Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak di institusi pendidikan menjadi terpinggirkan. Selain itu, ketika Pemohon I merasa

kondisinya kurang terwakilkan di perkumpulan disabilitas dan penelitian yang berkaitan dengan disabilitas;

- K. Bahwa apabila permohonan ini tidak dikabulkan, yang berarti penyakit kronis tidak dikategorikan sebagai penyandang disabilitas, maka akan berpotensi pada terganggunya hak konstitusional Pemohon I. Pemohon I merupakan mahasiswa Program Profesi Psikolog yang ke depannya akan diproyeksikan menjadi psikolog umum. Akan tetapi, terdapat syarat ‘kesehatan jasmani dan rohani’ agar bisa mendapatkan rekomendasi untuk perpanjangan SILP (Surat Izin Layanan Psikologi), sebagaimana yang diatur dalam UU PLP (Pendidikan dan Layanan Psikologi) Nomor 23 Tahun 2022 Pasal 19. Meskipun syarat ‘kesehatan jasmani dan rohani’ di sini terkesan diskriminatif, tujuan dari syarat ini untuk menjamin seorang psikolog memberikan layanan psikologi yang aman dan minim risiko bagi pengguna layanan psikologi. Namun, kondisi tersebut menyebabkan terjadinya diskresi akibat kekosongan hukum akibat tidak diakuinya penyakit kronis sebagai penyandang disabilitas yang rentan dimaknai sebagai tidak sehat jasmani.
- L. Bahwa Pemohon I saat ini aktif melakukan edukasi terkait isu penyakit kronis (sebagai disabilitas) pada usia muda dengan perspektif biopsikososial (biologis, psikologis, dan sosial) melalui inisiasi Ragam Wajah Lara. Selain itu, Pemohon I juga menjadi salah satu inisiator Komunitas Disabilitas Universitas Indonesia (Komunitas Disabilitas UI). Komunitas Disabilitas UI merupakan komunitas untuk mahasiswa UI dengan disabilitas, termasuk disabilitas penyakit kronis. Tujuan dari Pemohon I bersama timnya menginisiasi Komunitas Disabilitas UI salah satunya adalah mendorong UI untuk mengefektifkan Unit Layanan Disabilitas (ULD) sesuai dengan amanah UU PD [*vide bukti P-7*]
- M. Berdasarkan pada uraian pada bagian sebelumnya, maka dapat disimpulkan Pemohon I memiliki keterkaitan langsung antara kondisi, kegiatan Pemohon I, dan kerugian konstitusional yang dialami oleh Pemohon I dengan norma yang diujikan dalam perkara *a quo*.

13. Kualifikasi Pemohon II sebagai Perorangan

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

009/021, Kelurahan Kaliabang Tengah, Kecamatan Bekasi Utara, Kota Bekasi
[vide bukti P-2].

- B. Pemohon II merupakan orang dengan penyakit kronis (nama diagnosis: penyakit saraf/autoimun *Guillain-Barré Syndrome*, autoimun *Sjögren's Disease*, dan autoimun *Inflammatory Bowel Disease*) semenjak tahun 2022 yang dapat dibuktikan dengan surat keterangan dokter **[vide bukti P-8];**
- C. Penyakit yang dimiliki oleh Pemohon II membuatnya merasakan gejala *fatigue* (letih) terus-menerus sehingga tidak maksimal dalam menjalankan aktivitas seperti bekerja. Jika keadaan makin memburuk, keadaan Pemohon II sulit berjalan secara normal dan membutuhkan alat bantu tongkat atau kursi roda. Selain itu, Pemohon II juga memiliki keterbatasan stamina untuk menjalankan aktivitas sehari-hari dan hal tersebut juga memengaruhi intensitas *flare* (kekambuhan) dari autoimun **[vide bukti P-9].**
- D. Bahwa dalam menjalankan aktivitasnya, akibat secara legal tidak dikategorikan sebagai penyandang disabilitas, Pemohon I kesulitan mendapatkan hak seperti Akomodasi yang Layak, Aksesibilitas, dan pencatatan sebagai disabilitas;
- E. Bahwa ketika mengakses transportasi umum, Pemohon II merasa pilihan transportasi umum yang bisa digunakan lebih terbatas. Hal ini disebabkan karena tidak semua moda transportasi menyediakan Aksesibilitas berupa pin/tanda pengenal penumpang prioritas untuk disabilitas penyakit kronis. Contohnya, Pemohon II juga dianggap tidak bisa mendaftarkan diri sebagai penumpang prioritas di transportasi Transjakarta karena tidak dianggap disabilitas **[vide bukti P-10]**
- F. Bahwa dalam melamar pekerjaan CPNS, pemohon II tidak dapat mengisi formasi disabilitas dikarenakan tidak tergolong dalam kategori disabilitas sehingga pemohon II melamar dalam formasi umum Kemendiktisaintek **[vide bukti P-11];**
- G. Bahwa Pemohon II saat ini aktif melakukan edukasi terkait isu penyakit kronis (sebagai disabilitas) pada usia muda dengan perspektif sosial melalui inisiasi @spooniestory. Selain itu, Pemohon II juga menjadi salah satu inisiator komunitas sakit kronis @spooniestory. Komunitas ini memberikan dukungan sosial sesama pejuang sakit kronis yang terdiri atas autoimun, kanker, dan gagal ginjal **[vide bukti P-7]**

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

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

B. Kerugian Konstitusional

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

- a. *Ada hak dan/atau kewenangan konstitusional Pemohon yang diberikan oleh UUD 1945;*
- b. *Hak dan/atau kewenangan konstitusional Pemohon dirugikan oleh berlakunya undang-undang atau Perppu yang dimohonkan pengujian;*
- c. *Kerugian konstitusional dimaksud bersifat spesifik (khusus) dan aktual atau setidaknya-tidaknya potensial yang menurut penalaran yang wajar dapat dipastikan akan terjadi;*
- d. *Ada hubungan sebab-akibat antara kerugian konstitusional dan berlakunya undang-undang atau Perppu yang dimohonkan pengujian; dan*
- e. *Ada kemungkinan bahwa dengan dikabulkannya Permohonan, kerugian konstitusional seperti yang didalilkan tidak lagi atau tidak akan terjadi.*

16. Kerugian Konstitusional Pemohon I dan II

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

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

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

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

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

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

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

memperjuangkan isu publik seperti pendidikan, pemerataan pembangunan, serta beberapa kali pula pasal ini dijadikan salah satu dasar bagi organisasi masyarakat sipil seperti Perludem untuk mempersoalkan isu kepemiluan dan demokrasi di Mahkamah Konstitusi.

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

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

- E. Bahwa para Pemohon merupakan termasuk orang yang sering menyuarakan mengenai isu hak-hak orang dengan penyakit kronis. Salah satu bentuk konkretnya adalah menjadi inisiator sekaligus pengurus Ragam Wajah Lara dan Spoonie Story yang rutin melakukan sosialisasi soal penyakit kronis sampai saat ini.
- F. Bahwa dengan tidak diakuinya secara eksplisit orang dengan penyakit kronis sebagai disabilitas sebagaimana ketentuan dalam norma dan UU *a quo*, akan merugikan hak konstitusional bagi para Pemohon utamanya berkaitan dengan sosialisasi dan advokasi hak-hak yang dapat diakses oleh para Pemohon.
- G. Sebagai contoh ialah ketika para Pemohon melakukan sosialisasi mengenai layanan bagi orang dengan penyakit kronis di fasilitas publik, para Pemohon harus menjelaskan kekhususan ini dengan kesulitan. Seandainya hal ini dikategorikan sebagai disabilitas, maka menjadi lebih mudah untuk menjelaskan sekaligus dimengerti oleh pemangku kebijakan. Hal ini pula agar menjamin hak-hak bagi orang dengan penyakit kronis dapat terpenuhi dengan baik.

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

I. Maka dari itu, dengan diakuinya orang dengan penyakit kronis ke dalam salah satu ragam dari penyandang disabilitas sebagaimana rumusan dalam UU PD, akan menyebabkan orang dengan penyakit kronis dapat diakui haknya sebagai penyandang disabilitas.

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

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

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

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

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

D. Bahwa dengan tidak dicantumkan penyakit kronis sebagai ragam dari penyandang disabilitas baik dalam batang tubuh yakni Pasal 4 ayat (1) UU PD dan penjelasan Pasal 4 UU PD menyebabkan para Pemohon dirugikan hak konstitusionalnya sebab para pemohon mengalami kesulitan tatkala mengakses layanan yang tergolong sebagai hak keistimewaan bagi penyandang disabilitas. Sebagai contoh telah dijelaskan pada bagian

sebelumnya seperti Aksesibilitas, Akomodasi yang Layak, pencatatan sebagai disabilitas, bebas dari stigma, dan konsesi.

- E. Bahwa kerugian tersebut merupakan bentuk kerugian faktual dan benar-benar terjadi yang dialami oleh para Pemohon.
- F. Bahwa apabila dengan dikabulkannya permohonan ini maka berkonsekuensi orang dengan penyakit kronis akan dikategorikan sebagai salah satu dari ragam dari disabilitas ataupun menjadi *item* baru dalam klasifikasi penyandang disabilitas. Lebih lanjut, hal ini akan mendorong orang dengan penyakit kronis dapat lebih mudah mengakses haknya sebagaimana yang telah diatur melalui UU PD.

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

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

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

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

- C. Bahwa dalam putusan 10/17/23/PUU-VI/2009 yang berkenaan tentang penafsiran Pasal 28H Ayat (2) UUD NRI 1945 MK pernah berpendapat bahwa, *“... Pasal 28H Ayat (2) UUD NRI 1945 adalah jaminan konstitusional terhadap mereka yang mengalami peminggiran, ketertinggalan, pengucilan, pembatasan, pembedaan, kesenjangan partisipasi dalam politik dan kehidupan publik yang bersumber dari ketimpangan struktural dan sosial kultural masyarakat secara terus menerus. Diskriminasi baik formal maupun informal dalam lingkup publik maupun privat atau yang dikenal dengan affirmative action diperlukan bagi mereka agar dapat berpartisipasi secara adil dan seimbang”*

- D. Bahwa pasal 28H ayat (2) pada nyatanya dijadikan sebagai dasar dalam penyusunan UU PD yang mengubah paradigma yuridis penyandang disabilitas menjadi pendekatan berdasarkan hak asasi manusia. Hal demikian tercantum dalam bagian konsiderans khususnya pada bagian mengingat dari UU PD.
- E. Kerugian hak konstitusional para Pemohon di sini ialah para Pemohon yang tergolong sebagai orang dengan penyakit kronis tidak dapat mengakses haknya sebagaimana yang telah diatur dalam UU PD. UU PD sejatinya telah menggariskan hak-hak bagi penyandang disabilitas. Beberapa hak tersebut merupakan bentuk dari keistimewaan baik berupa tindakan ataupun perlakuan tertentu yang diterima oleh penyandang disabilitas sebab keadaannya sehingga tidak dapat melakukan aktivitas sehari-hari secara optimal. Basis dari tindakan ataupun perlakuan tersebut adalah pemenuhan hak. Jadi, dalam hal ini orang dengan penyakit kronis yang senyatanya memiliki hambatan dalam menjalankan aktivitas sehari-hari dengan tidak diakui sebagai ragam dari penyandang disabilitas kesulitan untuk mendapatkan tindakan atau pun perlakuan yang bersifat istimewa sebagaimana yang telah diatur dalam UU PD.
- F. Bahwa nyatanya dengan tidak diakuinya orang dengan penyakit kronis sebagai disabilitas menyebabkan pemohon sulit untuk mendapatkan hak para Pemohon seperti Aksesibilitas, Akomodasi yang Layak, pencatatan sebagai disabilitas, bebas dari stigma, dan konsesi.
- G. Kerugian-kerugian tersebut merupakan kerugian faktual dan nyata terjadi yang dialami oleh para Pemohon.
- H. Apabila permohonan para Pemohon dapat dikabulkan, maka yang terjadi selanjutnya adalah pengakuan para Pemohon sebagai ragam dari penyandang disabilitas dapat diperkuat. Lebih lanjut, para Pemohon dapat mengakses haknya sebagai penyandang disabilitas sebagaimana yang telah digariskan oleh UU PD.

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

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

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

- B. Jika kita telusuri dalam beberapa dokumen perundang-undangan, maka akan sangat jarang menemukan istilah ‘diskriminatif’ dibandingkan ‘diskriminasi’. Perlu menjadi catatan bahwa diskriminatif sebagaimana yang dirumuskan oleh UUD NRI 1945 merupakan jenis kata sifat, sementara itu diskriminasi sebagaimana yang dirumuskan dalam beberapa dokumen perundang-undangan merupakan bentuk kata benda. Salah satu alasan mengapa dalam UUD NRI 1945 menyebutkan dengan istilah ‘diskriminatif’ karena Menekankan pada **prinsip dan larangan** terhadap sifat perlakuan yang tidak adil, hal demikian berbeda dengan ‘diskriminasi’ pada dokumen perundang-undangan yang menekankan pada **tindakan konkret dan implementasi** dari larangan tersebut. Oleh karenanya, dalam hal permohonan *a quo*, kami akan menggunakan istilah “diskriminasi” dalam penjelasan-penjelasan selanjutnya karena menekankan pada tindakan langsung yang bersifat konkret dari apa yang menjadi larangan.
- C. Bahwa makna diskriminasi di sini beragam. Apabila menggunakan pendekatan sistematis berdasarkan penjabaran dari sejumlah peraturan perundang-undangan sendiri terdapat beberapa pengertian dari diskriminasi. Adapun beberapa perbedaan tersebut tidak terlepas dari hal apa yang diatur melalui peraturan perundang-undangan tersebut.
- D. Dalam hal ini, UU HAM (UU Nomor 31 Tahun 1999) sebagai amanat langsung dari Bab XA UUD NRI 1945 mengklasifikasikan diskriminasi sebagai “Diskriminasi adalah setiap pembatasan, pelecehan, atau pengucilan yang langsung ataupun tak langsung didasarkan pada pembedaan manusia atas dasar agama, suku, ras, etnik, kelompok, golongan, status sosial, status ekonomi, jenis kelamin, bahasa, keyakinan politik, yang berakibat pengurangan, penyimpangan atau penghapusan pengakuan, pelaksanaan atau penggunaan hak asasi manusia dan kebebasan dasar dalam kehidupan baik individual maupun kolektif dalam bidang politik, ekonomi, hukum, sosial, budaya, dan aspek kehidupan lainnya” [*Vide Pasal 1 angka 3 UU HAM*].

- E. Berbeda dengan UU HAM, UU PD yang menjadi *lex specialis* terkhusus mengatur mengenai pemenuhan, penghormatan, dan perlindungan hak penyandang disabilitas memberikan definisi diskriminasi sebagai “Diskriminasi adalah setiap pembedaan, pengecualian, pembatasan, pelecehan, atau pengucilan atas dasar disabilitas yang bermaksud atau berdampak pada pembatasan atau peniadaan pengakuan, penikmatan, atau pelaksanaan hak penyandang disabilitas” [**Vide Pasal 1 angka 3 UU PD**].
- F. Oleh karenanya, dapat disimpulkan bahwa definisi dari makna diskriminasi sendiri beragam. Akan tetapi, dapat ditarik sebuah benang merah bahwa diskriminasi sendiri merujuk pada pembedaan sikap, perilaku, ataupun tindakan yang dilakukan terhadap orang/golongan tertentu oleh sebab latar belakang yang dimilikinya.
- G. Perbedaan latar belakang sendiri dapat bersumber dari status, budaya, bahkan oleh hukum yang bersifat mengikat dalam jalannya oleh negara dan pemerintahan. Dalam konteks permohonan *a quo*, perkembangan hukum yang tidak sejalan dengan perkembangan masyarakat menyebabkan keadaan diskriminasi di sini menjadi muncul. Oleh sebab hukum yang dalam hal ini adalah UU PD belum memberikan penegasan yakni orang dengan penyakit kronis sebagai disabilitas menyebabkan para Pemohon tidak dapat mengakses haknya.
- H. Bahwa seandainya permohonan tidak dikabulkan, yakni dalam hal ini tidak diakuinya orang dengan penyakit kronis sebagai penyandang disabilitas, ada kemungkinan Pemohon I dirugikan hak konstitusionalnya dalam bentuk tidak bisa mendapatkan rekomendasi untuk memperpanjang Surat Izin Layanan Psikologi (SILP). Sebab, terdapat syarat untuk memiliki rekomendasi dari organisasi induk psikologi yang dibuat berdasarkan salah satunya kesehatan jasmani dan rohani sebagaimana telah diatur melalui Pasal 19 UU Nomor 23 Tahun 2022.
- I. Kondisi inilah yang menjadi amat merugikan hak konstitusional para Pemohon. Para Pemohon sebagaimana yang telah dijelaskan pada bagian sebelumnya sulit untuk mendapatkan akses sebagaimana yang diatur oleh UU PD.
- J. Kerugian tersebut merupakan kerugian yang bersifat faktual dan nyata terjadi yang dialami oleh para Pemohon.

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

III. ALASAN PERMOHONAN (POSITA) PARA PEMOHON

A. Penyakit Kronis Memiliki Hambatan yang Sama dengan Disabilitas Lainnya sebagaimana yang Diatur Melalui UU PD

21. Bahwa menurut Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 71 Tahun 2015 tentang Penanggulangan Penyakit Tidak Menular (PTM) Pasal 1 Nomor 1, penyakit kronis, atau disebut PTM, memiliki definisi sebagai:

*“Penyakit Tidak Menular yang selanjutnya disingkat PTM adalah penyakit yang tidak bisa ditularkan dari orang ke orang, yang **perkembangannya berjalan perlahan dalam jangka waktu yang panjang (kronis)**”*

22. Menurut Organisasi Kesehatan Dunia (2024), penyakit kronis didefinisikan sebagai:

*“Noncommunicable diseases (NCDs), also known as chronic diseases, **tend to be of long duration** and are the result of a combination of genetic, physiological, environmental and behavioural factors.”*

Atau diterjemahkan menjadi: penyakit kronis merupakan penyakit yang durasinya cenderung lama dan merupakan hasil kombinasi dari faktor genetik, fisiologis, lingkungan, dan perilaku.

23. Penyakit kronis juga memiliki cakupan definisi lainnya, seperti:

*“Penyakit kronis adalah penyakit yang berkembang, bertahan pada waktu yang lama, dan **biasanya bisa semakin memburuk** seiring berjalannya waktu”* (Sarafino & Smith, 2019)

Penyakit kronis adalah salah satu penyebab utama disabilitas. Penyakit ini bertahan secara jangka panjang, **tidak selalu bisa disembuhkan dan/atau menyebabkan kematian** (Iezzoni, 2010; Wendell, 2001)

24. Kembali menurut Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 71 Tahun 2015 Pasal 3 ayat (1) dan ICD-11 (*International Statistical Classification of Diseases*

and Health Related Problem Edisi 11, 2019), di bawah ini adalah klasifikasi penyakit kronis:

- A. Penyakit keganasan (kanker);
- B. Penyakit endokrin, nutrisi, dan metabolik (contoh: gangguan tiroid, diabetes tipe 1 dan 2, dll.);
- C. Penyakit sistem saraf (contoh: *Parkinson disease*, *Cerebral palsy*, *Multiple sclerosis/MS*, *Guillain-Barré syndrome/GBS*, *Thoracic outlet syndrome/TOS*, dll.);
- D. Penyakit sistem pernapasan (contoh: asma, dll.);
- E. Penyakit sistem sirkulasi (contoh: hipertensi, hipertensi paru, penyakit jantung koroner, stroke, dll.);
- F. Penyakit sistem pencernaan (contoh: *Irritable Bowel Disease/IBD*, dll.);
- G. Penyakit mata dan adnexa (contoh: glaukoma, katarak, dll.);
- H. Penyakit telinga dan mastoid;
- I. Penyakit kulit dan jaringan subkutaneus (contoh: albinisme, psoriasis, dll.);
- J. Penyakit sistem muskuloskeletal dan jaringan penyangga (contoh: skoliosis, artritis, dll.);
- K. Penyakit sistem genitourinaria (contoh: endometriosis, dll.);
- L. Penyakit gangguan tidur (contoh: narkolepsi, dll.);
- M. Penyakit gangguan mental dan perilaku (contoh: depresi, dll.);
- N. Penyakit kelainan darah dan gangguan pembentukan organ darah (contoh: hemofilia, talasemia, dll.);
- O. Penyakit sistem imun (contoh: *Sjogren syndrome*, *Systemic lupus erythematosus/SLE*, dll.);
- P. Penyakit lain yang tidak masuk ke dalam kategori sebelumnya (contoh: beragam jenis nyeri kronis).

1. Terkait poin M, karena gangguan mental dan perilaku sudah termasuk ke dalam ragam disabilitas mental psikososial, poin M tidak menjadi fokus utama pada permohonan ini.

25. Penyakit kronis memiliki karakteristik yang beragam (Rolland, 2025; Wendell, 2001), seperti:

- A. Kemunculan gejala (*onset*): muncul secara lama dan bertahap (contoh: Parkinson disease) atau awalnya merupakan kondisi akut (misal: serangan jantung, COVID-19)
- B. Perkembangan gejala (*course*): (1) progresif atau semakin parah seiring berjalannya waktu (contoh: kanker stadium lanjut, dll.), (2) konstan atau gejala konstan dan bisa diprediksi (contoh: *spinal cord injury*, dll.), dan (3) relaps/episodik (contoh: artritis, asma, kanker, dll.)
- C. Hasil akhir (*outcome*): (1) tidak menyebabkan kematian (contoh: nyeri kronis), (2) progresif dan fatal (contoh: kanker stadium lanjut), dan (3) tidak bisa diprediksi dan bisa memperpendek usia secara tiba-tiba (contoh: penyakit jantung, hemofilia)
- D. Disabilitas: (1) keterbatasan kognitif (contoh: cedera otak), (2) keterbatasan sensasi (contoh: kesulitan mendengar atau melihat), (3) keterbatasan pergerakan/mobilitas (contoh: MS), (4) keterbatasan stamina (contoh: penyakit jantung, penyakit autoimun), (5) perubahan bentuk tubuh (contoh: mastektomi), dan (6) stigma sosial.
- E. Prediktabilitas: biasanya tidak bisa diprediksi (contoh: *flare-up* pada penyakit autoimun atau nyeri kronis)

26. Penyakit kronis berdampak secara psikososial pada individu yang memilikinya, antara lain (Arini et al., 2024; Cohn et al., 2020; Hajek et al., 2020; Koivusilta et al., 2022; Lum et al., 2017; Murray et al., 2020; Verhoof et al., 2014)

- A. Disabilitas, seperti hambatan pada produktivitas (seperti melanjutkan pendidikan atau bekerja), beraktivitas sehari-hari, melanjutkan pengobatan, menjalin dan mempertahankan hubungan sosial, dan stigma sosial
 1. Pada buku “Pasien Bisa: Inklusivitas pada Pekerja dengan Penyakit Kronis” (Arini et al., 2024), penurunan kondisi fisik (maupun psikologis) dapat menghambat bagaimana orang dengan penyakit kronis (biasanya di usia muda/produktif) untuk kembali bekerja. Terlebih apabila dukungan sosial dari orang-orang di sekitar pasien cenderung kurang.
 2. Pada penelitian yang dilakukan oleh tim dokter Divisi Reumatologi Fakultas Kedokteran UI/RSCM pada pasien autoimun tahun 2024, ditemukan bahwa pasien yang mengalami hambatan dalam mengakses

transportasi umum memiliki risiko 6,4 kali lipat lebih tinggi untuk putus berobat.

B. Masalah kesehatan mental (seperti: kecemasan, depresi, penurunan kualitas hidup, reaksi trauma, perasaan terisolasi, dan lain-lain) pada pasien maupun *caregiver* (orang-orang terdekat yang terlibat pada perawatan pasien)

27. Berdasarkan definisi dan cakupan di atas, kondisi penyakit kronis memenuhi kriteria “mengalami keterbatasan”, “dalam jangka waktu yang lama”, dan “kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif” sebagaimana pada definisi disabilitas pada UU PD Pasal 1 nomor 1.
28. Bahwa mayoritas penyakit kronis termasuk ke dalam disabilitas taktampak, yaitu kondisi disabilitas yang tidak tampak secara fisik dari penampilan luar seseorang, namun tetap memengaruhi kemampuan mereka untuk menjalani aktivitas sehari-hari (Perhimpunan Reumatologi Indonesia, 2025; Invisible Disability <https://invisibledisabilities.org/what-is-an-invisible-disability/>)
29. Karena menjadi disabilitas taktampak atau bahkan belum begitu dipahami sebagai disabilitas, orang dengan penyakit kronis perlu secara terus-menerus menjelaskan kebutuhan dan hambatan yang dimilikinya untuk mendapatkan pemahaman dan kesamaan hak (Wendell, 2011).
30. Meskipun gejala beberapa penyakit kronis bisa dinamis/berfluktuasi (tidak statis seperti ragam disabilitas lainnya), penyakit kronis tetap memenuhi kriteria “jangka waktu yang lama” karena adanya kemungkinan kemunculan gejala kembali di masa depan. Selain itu, dampak psikososial dari penyakit kronis juga bisa berkepanjangan.
31. Bahwa berdasarkan pada rangkaian fakta yang telah diuraikan pada bagian sebelumnya, menjadi penting untuk memasukkan kategori penyakit kronis sebagai ragam dari disabilitas ke dalam UU PD agar mendorong kesamaan hukum yang pada akhirnya dapat memberikan kesempatan yang sama bagi para Pemohon untuk mendapatkan haknya. Hal ini merupakan amanat dari Pasal 28D ayat (1) dan Pasal 28H ayat (2) UUD NRI 1945.

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

32. Beberapa negara sudah mengakui penyakit kronis sebagai disabilitas pada peraturan perundang-undangnya. Adapun dalam permohonan ini para Pemohon akan membandingkannya dengan contoh di negara: Britania Raya, Amerika Serikat, Australia, dan Filipina.
33. Pada *Equality Act 2010 di Britania Raya/Inggris*, penyakit kronis secara eksplisit disebutkan sebagai ragam disabilitas.

Section A: Definition

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

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

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

- *sensory impairments, such as those affecting sight or hearing;*
- *impairments with **fluctuating or recurring effects** such as rheumatoid arthritis, myalgic encephalitis (ME), chronic fatigue syndrome (CFS), fibromyalgia, depression and epilepsy;*
- ***progressive**, such as motor neurone disease, muscular dystrophy, and forms of dementia;*
- ***auto-immune conditions** such as systemic lupus erythematosus (SLE);*
- ***organ specific**, including respiratory conditions, such as asthma, and cardiovascular diseases, including thrombosis, stroke and heart disease;*
- *developmental, such as autistic spectrum disorders (ASD), dyslexia and dyspraxia;*
- *learning disabilities;*
- *mental health conditions with symptoms such as anxiety, low mood, panic attacks, phobias, or unshared perceptions; eating disorders; bipolar affective*

disorders; obsessive compulsive disorders; personality disorders; post traumatic stress disorder, and some self-harming behaviour;

- *mental illnesses, such as depression and schizophrenia;*
- *produced by injury to the body, including to the brain.*

Poin penting: beragam jenis penyakit kronis disebutkan secara eksplisit

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

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

Section B. Substantial

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

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

Section C. Long-term

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

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

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

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

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

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

Section D. Normal day-to-day activities

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

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

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

1. Contoh pada *Appendix* antara lain (namun tidak juga terbatas pada):
 - (1) *Difficulty preparing a meal, for example, because of restricted ability to do things like open cans or packages, or because of an inability to understand and follow a simple recipe* (kesulitan untuk menyiapkan makanan);
 - (2) *Difficulty using transport; for example, because of physical restrictions, pain or fatigue, a frequent need for a lavatory or as a result of a mental impairment or learning disability* (kesulitan menggunakan transportasi umum);
 - (3) *Difficulty in going up or down steps, stairs or gradients; for example, because movements are painful, fatiguing or restricted in some way* (kesulitan untuk naik-turun tangga);
 - (4) *A total inability to walk, or an ability to walk only a short distance without difficulty; for example because of physical restrictions, pain or fatigue* (kesulitan untuk berjalan secara utuh atau hanya bisa berjalan pada jarak dekat);

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

Sec. 12102. Definition of disability

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

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

(B) a record of such an impairment; or

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

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

keterbatasan kemampuan, atau (C) dapat dianggap memiliki keterbatasan kemampuan (seperti dijelaskan pada paragraf (3))

(2) Major Life Activities

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

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

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

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

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

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

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

1. Sebagai tambahan, pada situs web ADA, penyakit kronis seperti kanker, diabetes, dan HIV juga disebutkan sebagai contoh dari disabilitas. ADA juga menjelaskan bahwa peraturan tersebut mencakup disabilitas banyaknya disabilitas lainnya (<https://www.ada.gov/topics/intro-to-ada/>)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

and includes a disability that:

(h) presently exists; or

(i) previously existed but no longer exists; or

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

(k) is imputed to a person.

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

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

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

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

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

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

36. Sebagai perbandingan lainnya, Negara Filipina melalui *Republic Act No. 9442* sebagai amandemen dari *Republic Act No. 7277 Magna Carta for Persons with Disability* di

negara Filipina, definisi disabilitas juga memungkinkan interpretasi bagi penyakit kronis sebagai jenis disabilitas.

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

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

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

37. Fakta penyakit kronis sudah diakui secara legal sebagai disabilitas di beberapa negara menunjukkan bahwa penyakit kronis sebenarnya memiliki kesamaan hak secara legal pada UU PD sebagaimana ragam disabilitas lainnya.

38. Oleh karenanya, apabila Indonesia telah mengakui penyakit kronis sebagai salah satu bagian dari disabilitas dalam UU PD, akan menyebabkan pengadvokasian hak-hak bagi penyandang disabilitas sebagaimana yang diatur dalam Pasal 28C ayat (2), Pasal 28D ayat (1), Pasal 28H ayat (2), dan Pasal 28I ayat (2) untuk menciptakan akses hak yang sama bagi warga negara kelompok rentan akan lebih memiliki kekuatan hukum dan mudah untuk pengimplementasiannya.

C. Dalam Beberapa Akses Hak, Penyakit Kronis Sudah Mulai Diakui Secara Parsial

39. Dalam beberapa kondisi, orang dengan penyakit kronis—seperti Pemohon I dan II—sudah merasakan pemenuhan hak disabilitas. Contoh di antaranya:

- A. Aksesibilitas di transportasi umum. Contohnya di MRT Jakarta, Kereta Cepat Whoosh, LRT Jabodebek, dan ketika melakukan perjalanan dengan pesawat terbang.
1. Di MRT Jakarta, tersedia pin prioritas yang secara khusus didesain untuk orang dengan penyakit kronis. Para Pemohon juga dapat mengakses layanan prioritas dengan mudah. Contohnya seperti dibantu menggunakan kursi roda ketika intensitas nyeri sangat intens/*flare-up*, tersedianya kursi prioritas di dalam ratangga, peron, maupun *concourse*.
 2. Di Kereta Cepat Whoosh, Pemohon I merasakan manfaat berupa layanan prioritas dalam bentuk asistensi kursi roda ketika sedang *flare-up* dari di stasiun keberangkatan, di dalam kereta, maupun di stasiun kedatangan.
 3. Di LRT Jabodebek, Para Pemohon merasakan manfaat dari berupa layanan prioritas dalam tersedianya kursi prioritas di dalam kereta dan peron.
 4. Ketika menggunakan pesawat terbang, Pemohon I merasakan manfaat berupa layanan prioritas dalam bentuk asistensi kursi roda untuk mencegah terjadinya *flare-up* maupun ketika mengalami *flare-up*. Pada sebagian maskapai penerbangan, Pemohon I perlu menunjukkan surat keterangan dokter secara khusus untuk mendapatkan layanan prioritas.
- B. Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak di institusi pendidikan.
1. Pemohon I mendapatkan Akomodasi yang Layak saat menjalani pendidikan sarjana (contoh: diizinkan untuk menggunakan komputer/laptop untuk menjawab pertanyaan ujian esai) dan profesi (contoh: diberikan cuti akademis/dengan alasan khusus).
 2. Kemudian, terdapat gedung yang aksesibel untuk Pemohon I yang sehari-harinya membawa koper kecil ketika berkuliah di fakultasnya.
- C. Meningkatnya kesadaran tentang bagaimana penyakit kronis bisa dikategorikan sebagai disabilitas (dan/atau disabilitas taktampak), baik di kalangan pasien, dokter, maupun masyarakat awam.
- D. Diakuinya beberapa ragam penyakit kronis sebagai penyebab dan ragam disabilitas fisik, seperti *stroke*, kusta, dan *Cerebral palsy*, sebagaimana yang dicantumkan pada bagian penjelasan Pasal 4 ayat (1).

40. Akan tetapi, karena orang dengan penyakit kronis masih belum secara jelas dan legal diakui sebagai disabilitas, ada beberapa hak yang masih belum terpenuhi dan terlindungi secara maksimal. Di antaranya adalah:
- A. Aksesibilitas belum merata di berbagai transportasi umum. Kemudian, fasilitas aksesibilitas juga ada kalanya tidak berfungsi.
 - B. Tidak tercatat sebagai disabilitas dari pemerintah dan institusi-institusi tempat orang dengan penyakit kronis berpartisipasi di masyarakat (misal: perguruan tinggi, tempat kerja).
 - C. Aksesibilitas pada lingkungan pendidikan juga masih belum merata. Kemudian, siswa dengan penyakit kronis masih cenderung membutuhkan usaha lebih untuk mendapatkan Akomodasi yang Layak (contoh: tidak semua pengajar terinformasi kalau terdapat siswa dengan penyakit kronis, sehingga Pemohon I perlu menjelaskan berulang kali terkait kondisi kesehatan dan mengapa ia berhak untuk mendapatkan Akomodasi yang Layak)
 - D. Perlindungan di tempat kerja ketika kembali bekerja usai menjalankan pengobatan intensif atau dinilai bisa kembali bekerja oleh dokter yang merawat. Menurut Arini et al. (2014), UU Ketenagakerjaan Nomor 13 Tahun 2003 dan penerapan program *Return to Work* oleh BPJS Ketenagakerjaan sejak tahun 2015 dinilai kurang mencakup orang dengan penyakit kronis yang kembali bekerja.
 - E. Aksesibilitas di fasilitas layanan kesehatan belum memadai secara merata. Contohnya adalah minimnya area istirahat, terbatasnya kursi roda, kurangnya petunjuk visual, antrian yang panjang terutama untuk pengguna program JKN (Jaminan Kesehatan Nasional) (Perhimpunan Reumatologi Indonesia, 2025)
 - F. Kurangnya representasi atau keterwakilan di penelitian terkait disabilitas, literatur ilmiah lainnya, pedoman pendidikan inklusif (<https://kurikulum.kemdikbud.go.id/wp-content/uploads/2022/08/Panduan-Pelaksanaan-Pendidikan-Inklusif.pdf>), pertemuan/acara terkait disabilitas, maupun pada pengambilan keputusan untuk isu-isu disabilitas.
 - G. Bersamaan dengan meningkatnya pemahaman dan kesadaran, pada kenyataannya orang dengan penyakit kronis masih terganggu dengan stigma tentang penyakit kronis sebagai disabilitas (terutama sebagai *invisible disability*) dari masyarakat yang belum memahami keberagaman disabilitas.

H. Koneksi pada penggunaan fasilitas publik dan layanan kesehatan yang tidak ditanggung oleh BPJS.

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

41. Sebagaimana yang telah diuraikan pada bagian sebelumnya, dengan tidak diakuinya orang dengan penyakit kronis sebagai penyandang disabilitas, mengakibatkan para Pemohon kehilangan kesempatan untuk mengakses hak-hak yang diatur oleh penyandang disabilitas sebagaimana yang telah diatur dalam UU HAM dan UU PD.
42. UU PD sejatinya telah menggariskan 22 hak yang perlu dipenuhi oleh negara. Dari 22 hak tersebut dapat diklasifikasikan menjadi tujuh bagian yakni: eksistensi, ekonomi, politik, sosial, budaya, dan pelayanan publik, serta satu klasifikasi khusus untuk perempuan dan anak (<https://www.cnbcindonesia.com/opini/20250709110928-14-647518/jalan-berlaku-aturan-koneksi-bagi-penyandang-disabilitas>).
43. Dengan diakuinya sebagai penyandang disabilitas, mengakibatkan para Pemohon dan orang dengan penyakit kronis lainnya dapat terdata sebagai salah satu ragam di dalam kelompok penyandang disabilitas. Hal ini berkonsekuensi pada menghilangkan potensi terbaikannya hak-hak yang didapatkan oleh para Pemohon, utamanya sebagai bagian dari kelompok penyandang disabilitas.
44. Para Pemohon mendapatkan Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak yang berdasarkan hukum. Perlu dicatat, Aksesibilitas sendiri memiliki perbedaan dengan Akomodasi yang Layak. Adapun perbedaan dari keduanya ialah:
 - a. Aksesibilitas merupakan **kemudahan yang disediakan** agar penyandang disabilitas dapat **memanfaatkan fasilitas publik dan layanan** guna mewujudkan kesamaan kesempatan. Sifat Aksesibilitas sendiri ialah proaktif, artinya hambatan diupayakan untuk dihilangkan sejak tahap desain atau perencanaan suatu fasilitas, program, atau layanan. Fokus utama dari penyediaan Aksesibilitas yakni menciptakan lingkungan, produk, dan layanan yang **dapat digunakan oleh semua orang** tanpa perlu penyesuaian khusus. Sebagai contoh dari aksesibilitas ialah: pembuatan **jalur landai (*ramp*)** di gedung-gedung, penyediaan ***lift* yang**

mudah diakses, dan dilengkapi tombol Braille, desain **pintu yang lebar** agar bisa dilewati kursi roda, dan lain sebagainya.

- b. Akomodasi yang Layak merupakan **modifikasi dan penyesuaian yang tepat dan diperlukan** untuk menjamin penikmatan atau pelaksanaan semua hak asasi manusia dan kebebasan fundamental untuk Penyandang Disabilitas berdasarkan kesetaraan. Berbeda dengan Aksesibilitas yang bersifat proaktif, sifat dari Akomodasi yang Layak ialah bersifat **reaktif** artinya penyesuaian dilakukan untuk mengatasi hambatan yang muncul akibat desain yang tidak aksesibel atau kebutuhan spesifik individu. Sebagai contoh dari bentuk Akomodasi yang Layak ialah: penyediaan **juruh bahasa isyarat** untuk peserta tuli dalam sebuah acara atau persidangan, modifikasi meja kerja agar sesuai dengan tinggi kursi roda ataupun kebutuhan seorang karyawan, fleksibilitas dalam metode pembelajaran, ritme kerja, dan evaluasi bagi peserta didik ataupun pekerja disabilitas, dan lain sebagainya.

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

disabilitas. Hal ini juga mencegah orang dengan penyakit kronis terdampak oleh aturan yang diskriminatif, seperti klausa syarat “*sehat jasmani dan rohani*” yang sering ditemukan dalam syarat penerimaan kerja. Selain itu, pengakuan penyakit kronis sebagai disabilitas juga dapat mengakui perlindungan bagi penyakit kronis ketika kembali bekerja usai menjalani pengobatan intensif. Perlindungan tersebut terutama esensial bagi orang dengan penyakit kronis di usia produktif.

48. Diperkuatnya posisi orang dengan penyakit kronis sebagai kategori disabilitas juga dapat lebih mendorong penerapan Aksesibilitas pada fasilitas publik, seperti transportasi umum dan fasilitas kesehatan, secara lebih merata dan peka terhadap kebutuhan dan hambatan orang dengan penyakit kronis.
49. Selain itu, apa yang dialami oleh para Pemohon **juga dialami oleh sesama orang dengan penyakit kronis lainnya**. Hal ini didasari pengalaman para Pemohon tatkala berserikat dengan sesama anggota komunitas orang dengan penyakit kronis.
50. Terakhir, bahwa perlu menjadi catatan penting, apa yang telah diperoleh oleh para Pemohon seperti Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak (secara parsial) itu tidak terlepas dari upaya *self-advocacy*, baik secara individual atau kolektif dengan sesama orang dengan penyakit kronis lainnya. Negara dalam hal ini juga amat sangat penting dan wajib memikirkan bagaimana mereka yang tidak memiliki privilese, baik pengetahuan, edukasi, logistik, dan lingkungan yang mendukung seperti para Pemohon.
51. Sehingga, pengakuan terhadap orang dengan penyakit kronis sudah selayaknya menjadi agenda oleh negara. Hal demikian merupakan amanat langsung dari Pasal 27 Ayat (1), 28C ayat (2), 28D ayat (1), 28H ayat (2), dan 28I ayat (2) UUD NRI 1945.

E. Butuhnya Ada Rekayasa Hukum untuk Mengatasi Hal Ini

52. Bahwa menjadi penting untuk menilik kembali rekayasa konstitusional yang pernah dilakukan oleh Mahkamah dalam yurisprudensi sebelumnya. Memang benar bahwa Mahkamah di awal pendiriannya hanya menyatakan suatu norma bertentangan atau tidak bertentangan dengan UUD NRI 1945. Kendati begitu, untuk mengatasi alasan tertentu seperti mencegah kekosongan hukum ataupun alasan yang bersifat lebih filosofis lainnya untuk menciptakan kebermanfaatan di masyarakat, MK mengeluarkan putusan konstitusional bersyarat, inkonstitusional bersyarat, menengguhkan suatu norma, dan membuat suatu norma baru.

53. Beberapa ahli hukum ketatanegaraan menganggap ijtihad yang dilakukan oleh MK tersebut sebagai bentuk dari cara Mahkamah dalam rangka menghentikan/mencegah kerugian konstitusional yang dialami oleh Pemohon yang mengajukan perkara ke MK (Harian Kompas, edisi 6 Juli 2025). Kerugian tersebut mengingat disebabkan karena beberapa faktor seperti: (1) lamanya proses legislasi, (2) tidak ada *political will* untuk melaksanakan apa yang diputuskan secara tradisional berupa menyatakan suatu pasal sebagai inkonstitusional saja, dan (3) tidak adanya panduan sehingga apa yang diputus MK dengan praktik di lapangan tidak kongruen.
54. Dalam konteks penyandang disabilitas, menjadi penting adanya rekayasa konstitusional karena lemahnya proses *political will* yang terjadi. Permasalahan tersebut berakibat pada lambannya proses legislasi aturan pelaksanaan dari UU PD.
55. Sebagai contoh, dalam aturan peralihan UU PD yakni dalam Pasal 152 disebutkan bahwa, “Peraturan pelaksanaan dari Undang-Undang ini harus ditetapkan paling lama 2 (dua) tahun terhitung sejak Undang-Undang ini diundangkan”. Hingga saat permohonan ini dibuat, sudah terdapat sembilan (9) aturan turunan dari UU PD, di antaranya enam (6) aturan berbentuk peraturan Pemerintah (PP) dan tiga (3) berbentuk Peraturan Presiden (Perpres). Adapun dapat dirincikan aturan tersebut adalah:
- a. PP Nomor 52 Tahun 2019 tentang Penyelenggaraan Kesejahteraan Sosial bagi Penyandang Disabilitas,
 - b. PP Nomor 70 Tahun 2019 tentang Perencanaan, Penyelenggaraan, dan Evaluasi terhadap Penghormatan, Pelindungan, dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas.
 - c. PP Nomor 13 Tahun 2020 tentang Akomodasi yang Layak bagi Peserta Didik Penyandang Disabilitas.
 - d. PP Nomor 39 Tahun 2020 tentang Akomodasi yang Layak untuk Penyandang Disabilitas dalam Proses Peradilan.
 - e. PP Nomor 42 Tahun 2020 tentang Aksesibilitas terhadap Permukiman, Pelayanan Publik, dan Pelindungan dari Bencana bagi Penyandang Disabilitas.
 - f. PP Nomor 60 Tahun 2020 tentang Unit Layanan Disabilitas bidang Ketenagakerjaan.
 - g. Perpres Nomor 67 Tahun 2020 tentang Syarat dan Tata Cara Pemberian Penghargaan dan Penghormatan, Pelindungan, dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas.

- h. Perpres Nomor 68 Tahun 2020 tentang Komisi Nasional Disabilitas.
- i. Ratifikasi Perjanjian Internasional yang diatur dalam Perpres Nomor 1 Tahun 2020 tentang Pengesahan Traktat Marrakesh untuk Fasilitasi Akses atas Ciptaan yang Dipublikasi bagi Penyandang Disabilitas Netra, Gangguan Penglihatan, atau Disabilitas dalam Membaca Karya Cetak.

56. Dari beberapa data tersebut, menunjukkan bahwa aturan pelaksanaan di tingkatan PP maupun Perpres yang merupakan turunan langsung dari UU PD nyatanya ada keterlambatan waktu dari jangka waktu yang telah digariskan oleh aturan peralihan UU PD, yakni dua tahun pasca UU PD diundangkan yakni pada tanggal 15 April 2016. Artinya jika begitu, maka aturan pelaksana terhadap UU PD seyogianya sudah dapat disahkan pada 15 April 2018.
57. Pun hingga saat permohonan ini disusun, belum terdapat aturan pelaksanaan, yakni PP yang khusus mengatur mengenai konsesi dan insentif bagi penyandang disabilitas. Artinya, dapat dikatakan bahwa terdapat keterlambatan sekitar delapan (8) tahun dari amanat UU PD terhadap tindak lanjut aturan mengenai konsesi dan insentif yang berkenaan tentang pelayanan bagi penyandang disabilitas. Hal ini mengalami *deadlock* dan utamanya disebabkan oleh terdapat tarik ulur kewenangan, besaran insentif, dan model kerja sama yang akan dilakukan utamanya dengan pihak swasta.
58. Hal ini ditambah dengan sangat minimnya alokasi anggaran yang berkenaan dengan urusan pelayanan bagi hak penyandang disabilitas. Sebagai contoh, anggaran yang diterima Komisi Nasional Disabilitas (KND) sebagai lembaga ‘independen’ yang menjalankan tugas dan fungsi melaksanakan pemantauan, evaluasi, dan advokasi pelaksanaan Penghormatan, Pelindungan, dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas hanyalah Rp6.915.689.000,00, jika dikalkulasikan dengan adanya pemotongan 50 persen karena efisiensi hanyalah berkisar Rp3.030,00 (Kompas, 01/03/2025). Pertanyaannya, dengan anggaran sekecil itu, apakah akan menjadi optimal apabila KND benar-benar menjalankan tugasnya? Belum lagi jika kita meninjau pada pagu anggaran yang berada di kementerian/lembaga/daerah lainnya yang berkenaan dengan isu pemenuhan hak bagi kelompok rentan.
59. Lebih jauh dari itu, hal ini membuktikan bahwa keberpihakan negara dalam hal ini pelaksana pemerintah terhadap pemenuhan, pelindungan dan penghormatan hak penyandang disabilitas belum begitu optimal. Maka dari itu, butuh adanya rekayasa konstitusional yang dilakukan oleh Mahkamah Konstitusi sebagai lembaga pelindung

konstitusi (*the guardian of constitution*) kepada pelaksana pemerintahan untuk memberikan penegasan berupa *statement* hukum yang lebih tegas. Dengan begitu, pelaksana pemerintahan dapat tetap selalu memperhatikan pemenuhan hak-hak bagi penyandang disabilitas dan tidak menjadikannya sebagai isu pinggiran ataupun residu dari urusan-urusan lain.

60. Salah satu bentuk rekayasa konstitusional di sini, MK dapat memberikan penegasan untuk menjamin komitmen penyelenggara pemerintahan terhadap pemenuhan, penghormatan, dan perlindungan hak bagi penyandang disabilitas. Sebagaimana jamak diketahui, MK acapkali menyikapi suatu putusan tidak hanya berdasarkan pada amar putusannya saja. Bagian pertimbangan hukum putusan (*ratio decidendi*) yang merupakan bagian tidak terpisahkan dari putusan perlu dinyatakan sebagai berkekuatan hukum. Hal ini juga pada praktiknya menjadi hal yang perlu diperhatikan bagi adrebat bagi dalam putusan suatu putusan, lebih jauh justru bagian pertimbangan hukum tersebut dijadikan praktik lazim dalam ketatanegaraan.
61. Sebagai contoh, Putusan MK 12/PUU-XXII/2024 yang menyatakan calon anggota legislatif terpilih harus membuat surat pengunduran diri sebagai calon legislatif terpilih apabila ingin mencalonkan diri sebagai kepala daerah di tahun 2024 dan larangan untuk menghentikan upaya pemajuan jadwal Pilkada yang semula dilakukan di bulan November 2024 menjadi bulan September 2024 nyatanya ditaati oleh pembuat UU (pemerintah dan DPR) dan KPU sebagai otoritas pelaksana dari pemilu.
62. Contoh lainnya adalah Putusan MK 138/PUU-VII/2009 menjadi sebuah kelaziman dalam proses ketatanegaraan tatkala menjadi justifikasi untuk membuat suatu produk Perppu harus memenuhi syarat: adanya kebutuhan mendesak untuk menyelesaikan masalah hukum secara cepat berdasarkan undang-undang, undang-undang yang dibutuhkan tersebut belum ada sehingga dibutuhkan tersebut belum ada sehingga mengakibatkan terjadinya kekosongan hukum atau ada undang-undang tetapi tidak memadai, dan kekosongan hukum tersebut tidak dapat diatasi dengan cara membuat undang-undang secara prosedur biasa karena akan memerlukan waktu yang cukup lama. Meski pada amar putusannya putusan tersebut dinyatakan sebagai 'Tidak dapat diterima'.
63. Bahwa mengingat apabila permohonan ini jika dikabulkan, maka dibutuhkan tindak lanjut dari pemerintah untuk membuat aturan pelaksana supaya dapat diaplikasikan menjadi bentuk kebijakan. Maka dari itu para Pemohon juga meminta kepada Mahkamah untuk memerintahkan kepada pemerintah untuk segera membentuk aturan

turunan untuk menjamin pemenuhan hak dari penyandang disabilitas penyakit kronis, utamanya dalam hal:

- a. Penyediaan Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak bagi penyandang disabilitas dengan penyakit kronis;
- b. Aturan yang mengubah pelayanan pendidikan inklusif dan pekerjaan dengan mengikutsertakan penyandang disabilitas penyakit kronis;
- c. Aturan teknis berupa peraturan menteri terkait yang mengatur pelayanan publik untuk Pemenuhan Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak, khususnya pada fasilitas transportasi publik dan akses kesehatan yang lebih inklusif.

64. Pun terlepas dari dikabulkan atau tidaknya putusan *a quo*, terlebih apabila putusan *a quo* dikabulkan, menjadi amat sangat penting bagi MK untuk menegaskan pedoman bagi penyelenggara negara berikut:

- a. Perlu adanya data terpadu penyandang disabilitas yang responsif. Data responsif ini tidak hanya menjelaskan mengenai jumlah dan ragam dari disabilitas saja. Melainkan data responsif di sini memberikan gambaran kondisi penyandang disabilitas yang disesuaikan dengan tingkat kerentanannya.
- b. Secara konsisten memperkuat kelembagaan lembaga pengemban tugas dan fungsi pemantauan, evaluasi, dan advokasi pelaksanaan penghormatan, perlindungan, dan pemenuhan hak penyandang disabilitas. Hal demikian supaya lembaga tersebut dapat menjalankan tugasnya secara independen tanpa adanya hambatan kelembagaan, pendanaan, dan inovasi. Selama ini, keberadaan KND yang berada di bawah Kementerian Sosial menjadi hambatan bagi lembaga ini baik secara kemandirian, pendanaan, dan fleksibilitas inovasi yang dilakukan. Ke depannya, posisi KND perlu dipertimbangkan untuk diperkuat sesuai dengan namanya, ‘lembaga yang independen dan langsung bertanggungjawab kepada Presiden’.
- c. Memperkuat *road map* penyandang disabilitas dalam dokumen dan tindakan perencanaan. Tentu dalam hal permohonan *a quo* dikabulkan, akan menyebabkan beberapa dokumen perencanaan seperti RPJPN 2025-2045, RPJMN 2025-2029, Rencana Aksi Nasional Penyandang Disabilitas (RAN-PD), serta beberapa dokumen perencanaan lainnya utamanya yang berkenaan mengenai penyandang disabilitas mengalami penyesuaian. Hal demikian memang diperlukan guna menjamin pemenuhan hak di satu sisi, dengan pengimplementasian sejumlah dokumen perencanaan yang perlu disesuaikan secara terbatas. Di sini letak

political will dan keberpihakan negara terhadap masyarakat rentan benar-benar diuji.

- d. Melakukan integrasi kebijakan disabilitas. Integrasi terhadap kebijakan disabilitas di sini bermakna tidak ada kebijakan disabilitas yang saling tumpang tindih ataupun saling lempar kewenangan antar kementerian/lembaga/daerah.
- e. Memperkuat perspektif disabilitas sebagaimana tercantum dalam UU PD, termasuk pula di dalamnya upaya untuk meminimalisasi stigma terhadap penyandang disabilitas dalam perundang-undangan dan kebijakan yang diambil. Maksudnya, kebijakan yang diambil sudah berperspektifkan universal, salah satunya yakni tidak mengabaikan dari kebutuhan terhadap akses kelompok rentan, yang di dalamnya juga termasuk penyandang disabilitas.
- f. Melibatkan partisipasi aktif penyandang disabilitas. Partisipasi aktif di sini tidak hanya menjadikan penyandang disabilitas sebagai objek dari pembangunan. Sebaliknya, partisipasi aktif menjadikan penyandang disabilitas sebagai bagian dari subjek pembangunan dengan memberi kesempatan untuk penyandang disabilitas terlibat dalam agenda pembangunan.

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

F. Rasionalisasi

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

Pasal 1 angka 1 UU PD

67. Alasan para Pemohon menjadikan Pasal 1 angka 1 UU PD oleh sebab pasal *a quo* memberikan definisi dari penyandang disabilitas. Definisi disabilitas dalam Pasal 1

angka 1 mencakup “*setiap orang; yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik; yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya; berdasarkan kesamaan hak*”

68. Dari pasal tersebut, terdapat beberapa unsur yang dapat diuraikan:

- a. Setiap orang, bermakna individu yang memenuhi kriteria adresat dari pasal ini;
- b. mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik, merupakan ragam dari gangguan/hambatan yang dialami dan bersumber dari individu;
- c. dalam jangka waktu lama, bermakna dampak dari gangguan tersebut berlangsung secara lama, secara terus-menerus, atau setidaknya tidak terus menerus (kambuhan) namun sifat jangka waktu terjadinya gangguan tersebut secara lama;
- d. dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya, maksudnya dampak dari gangguan tersebut mengakibatkan individu tersebut sulit secara penuh dan efektif seperti warga negara lainnya.
 - **Berinteraksi dengan lingkungan**, menyoroti bagaimana kondisi seseorang bertemu dengan kondisi di sekitarnya. Lingkungan di sini bisa berarti fisik seperti bangunan tanpa ramp, sosial seperti stigma, atau institusional seperti kebijakan yang tidak inklusif.
 - **Dapat mengalami hambatan dan kesulitan**, menunjukkan bahwa hambatan ini bukan selalu melekat pada individu, tetapi muncul karena kurangnya adaptasi atau dukungan dari lingkungan.
 - **Untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya**, menjelaskan konsekuensi dari hambatan dan kesulitan tersebut yakni terhalangnya kesempatan penyandang disabilitas untuk terlibat dalam kehidupan bermasyarakat secara setara, seperti dalam pendidikan, pekerjaan, pelayanan publik, atau kehidupan sosial;
- e. **berdasarkan kesamaan hak**, unsur ini merupakan **prinsip fundamental** yang melandasi seluruh muatan UU PD. Hal ini menegaskan bahwa tujuan dari pengakuan dan pengaturan tentang penyandang disabilitas adalah untuk **memastikan bahwa menjadikan penyandang disabilitas dapat menikmati hak-hak yang sama** dengan warga negara non-disabilitas. Frasa ini menjadi

landasan untuk penghapusan diskriminasi dan pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas, seperti hak untuk hidup, hak atas pendidikan, hak untuk bekerja, hak atas kesehatan, dan hak-hak sipil serta politik lainnya.

69. Adapun para Pemohon di sini hendak memohonkan kepada Mahkamah untuk dapat menyatakan ketentuan tersebut inkonstitusional apabila tidak dimaknai sebagai:
“Penyandang Disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, sensorik, dan/atau orang dengan penyakit kronis dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak.”
70. Bahwa sebagaimana telah diuraikan oleh para Pemohon pada bagian sebelumnya, pun penyakit kronis menurut UU PD saat ini belum diklasifikasikan sebagai penyandang disabilitas, namun dampaknya dapat dirasakan layaknya sama seperti penyandang disabilitas apabila kita merujuk pada unsur-unsur penyandang disabilitas sebagaimana tercantum dalam Pasal 1 angka 1 UU PD yang telah diuraikan pada paragraf sebelumnya.
71. Oleh karenanya, dengan menjadikan penyakit kronis sebagai bagian dari klasifikasi penyandang disabilitas akan menjadikan kepastian hukum sehingga membuat para Pemohon dapat mengakses hak-hak yang diatur melalui UU PD dan menjadikan mereka dapat mendapatkan upaya pemenuhan, penghormatan, dan perlindungan haknya untuk berpartisipasi secara penuh.

Pasal 4 ayat (1) dan Penjelasan

72. Bahwa Pasal 4 ayat (1) dalam bagian batang tubuh merupakan klasifikasi ragam disabilitas sebagaimana yang telah disebutkan dalam Pasal 1 angka 1 UU PD.
73. Bahwa apabila dengan menambahkan pemaknaan penyakit kronis sebagai bagian dari jenis disabilitas pada Pasal 1 angka 1, maka secara *mutatis mutandis* akan menambah ragam disabilitas sebagaimana yang diatur dalam Pasal 4 ayat (1) UU PD.
74. Sehingga akan menjadikan Pasal 4 ayat (1) UU PD menjadi inkonstitusional apabila tidak dimaknai sebagai:
“Ragam Penyandang Disabilitas meliputi:
a. Penyandang Disabilitas fisik;

- b. Penyandang Disabilitas intelektual;*
- c. Penyandang Disabilitas mental;*
- d. Penyandang Disabilitas sensorik dan/atau;*
- e. Penyandang Disabilitas penyakit kronis.”*

75. Oleh sebab perubahan pemaknaan yang terjadi pada bagian batang tubuh Pasal 4 ayat (1) UU PD berkonsekuensi pada perubahan bagian penjelasan pasal per pasal dari Pasal 4 ayat (1) tersebut. Maka dari itu, menjadi penting untuk melakukan pemaknaan ulang dari bagian penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU PD.

76. Bahwa sebelumnya bagian penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU PD adalah sebagai berikut:

Huruf a

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

Huruf b

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

Huruf c

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

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

Huruf d

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

77. Bahwa dengan perubahan pemaknaan dengan menjadikan penyakit kronis sebagai bagian dari ragam disabilitas, maka menjadi penting untuk menyesuaikan dengan penjelasan dari Pasal 4 ayat (1) tersebut.
78. Bahwa memang menurut Ilmu Perundang-Undangan, sebagaimana yang telah dijelaskan oleh Maria Farida Indrati dalam bukunya yang berjudul, “Ilmu Perundang-Undangan 1: Jenis, Fungsi, dan Materi Muatan”, bagian penjelasan bukan termasuk dari norma perundang-undangan. Bagian penjelasan merupakan bagian yang bersifat untuk menjelaskan suatu norma, berisikan tafsiran dari pembentuk UU (Presiden dan DPR) terhadap batang tubuh suatu UU, sehingga tidak memiliki kekuatan hukum untuk dipelakukan.
79. Dalam buku yang sama, Maria Farida juga memberikan batasan terhadap suatu bagian penjelasan dari UU yang harus menaati panduan yakni:
- a. Tidak boleh memuat hal yang bertentangan, memperluas, atau mempersempit norma hukum di batang tubuh;
 - b. Tidak memuat repetisi dari norma batang tubuh;
 - c. Tidak boleh memuat rumusan pendelegasian.
80. Oleh karenanya, penting bagi para Pemohon untuk menjelaskan kembali mengenai apa-apa saja yang perlu dimaknai ulang dalam penjelasan dari Pasal 4 ayat (1) UU PD. Hal ini guna tidak menyebabkan kegamangan bagi Mahkamah dalam menilai, mengadili, dan memutuskan perkara ini dan/sekaligus tidak membuat kebingungan bagi pemerintah dalam hal membuat tafsiran dari penyakit kronis yang dimaksud oleh para Pemohon sebagaimana yang telah dijelaskan pada bagian sebelumnya.
81. Dalam hal ini, para Pemohon meminta Mahkamah untuk menyatakan Penjelasan Pasal 4 ayat (1) UU PD inkonstitusional sepanjang tidak dimaknai:

Huruf a

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

Huruf b

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

Huruf c

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

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

Huruf d

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

Huruf e

Yang dimaksud “Penyandang Disabilitas penyakit kronis” adalah orang dengan penyakit kronis yang menyebabkan terganggunya fungsi kemampuan fisik dan lainnya (namun tidak terbatas pada) seperti kemampuan mental dalam waktu lama (baik terus-menerus maupun fluktuatif) serta mengalami hambatan atau kesulitan dalam aktivitas sehari-hari secara signifikan seperti/mencakup aktivitas merawat diri, tugas domestik, pekerjaan, mobilitas, interaksi sosial, maupun aktivitas lainnya yang menjadi keseharian utama individu.

82. Sebagai catatan, tidak semua penyakit kronis menyebabkan keterbatasan yang secara substansial mengganggu bagaimana seseorang menjalankan aktivitas sehari-hari atau berpartisipasi di masyarakat.
83. Oleh karena itu, untuk menentukan apakah orang dengan penyakit kronis tergolong sebagai disabilitas dan memiliki hak sebagai penyandang disabilitas, diperlukan asesmen klinis yang dilakukan oleh profesional di bidangnya seperti dokter dan psikolog.
 - A. Dokter memiliki kewenangan asesmen klinis untuk menentukan seberapa jauh penyakit kronis menyebabkan keterbatasan kemampuan fisik.

- B. Psikolog memiliki kewenangan asesmen klinis untuk menentukan seberapa jauh penyakit kronis menyebabkan keterbatasan kemampuan mental.
- C. Asesmen klinis dapat menggunakan instrumen asesmen klinis yang diterima atau disepakati oleh masing-masing spesialisasi untuk suatu penyakit/kelompok penyakit.

- D. Asesmen klinis tersebut perlu mempertimbangkan:
 - (1) Dampak pada kemampuan orang dengan penyakit kronis untuk melakukan kegiatan sehari-hari dan berpartisipasi secara penuh dan efektif di masyarakat.
 - (2) Jenis/diagnosis penyakit dan sifat dari penyakit yang dimiliki (contoh: perkembangan gejala, potensi kekambuhan, hasil akhir dari penyakit, dan lainnya)
 - (3) Serta hal-hal lainnya yang menjadi aspek utama dari instrumen asesmen klinis untuk suatu penyakit/kelompok penyakit.

Contoh sampel instrumen asesmen yang dapat digunakan adalah sebagai berikut:

Untuk Penyakit Kronis	Instrumen														
<p>Nyeri punggung bawah (<i>low back pain</i>)</p> <p>Sumber dari: https://ipmhealthcare.com/wp-content/uploads/2022/05/Oswestry.pdf</p>	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th colspan="2" style="text-align: center; padding: 5px;">REVISED OSWESTRY LOW BACK PAIN DISABILITY QUESTIONNAIRE</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td colspan="2" style="padding: 5px;"> PLEASE READ: This questionnaire is designed to enable us to understand how much your low back pain has affected your ability to manage your everyday activities. Please answer each section by circling the ONE CHOICE that most applies to you. We realize that you may feel that more than one statement may relate to you, but PLEASE JUST CIRCLE ONE CHOICE WHICH MOST CLOSELY DESCRIBES YOUR PROBLEM RIGHT NOW. </td> </tr> <tr> <td style="width: 50%; padding: 5px; vertical-align: top;"> SECTION 1 – Pain Intensity A. The pain comes and goes and is very mild. B. The pain is mild and does not vary much. C. The pain comes and goes and is moderate. D. The pain is moderate and does not vary much. E. The pain comes and goes and is severe. F. The pain is severe and does not vary much. </td> <td style="width: 50%; padding: 5px; vertical-align: top;"> SECTION 6 – Standing A. I can stand as long as I want without pain. B. I have some pain while standing, but it does not increase with time. C. I cannot stand for longer than one hour without increasing pain. D. I cannot stand for longer than ½ hour without increasing pain. E. I cannot stand for longer than ten minute without increasing pain. F. I avoid standing, because it increases the pain straight away. </td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px; vertical-align: top;"> SECTION 2 – Personal Care A. I would not have to change my way of washing or dressing in order to avoid pain. B. I do not normally change my way of washing or dressing even though it causes some pain. C. Washing and dressing increases the pain, but I manage not to change my way of doing it. D. Washing and dressing increases the pain and I find it necessary to change my way of doing it. E. Because of the pain, I am unable to do some washing and dressing without help. F. Because of the pain, I am unable to do any washing or dressing without help. </td> <td style="padding: 5px; vertical-align: top;"> SECTION 7 – Sleeping A. I get no pain in bed. B. I get pain in bed, but it does not prevent me from sleeping well. C. Because of pain, my normal night's sleep is reduced by less than one quarter. D. Because of pain, my normal night's sleep is reduced by less than one-half. E. Because of pain, my normal night's sleep is reduced by less than three-quarters. F. Pain prevents me from sleeping at all. </td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px; vertical-align: top;"> SECTION 3 – Lifting A. I can lift heavy weights without extra pain. B. I can lift heavy weights, but it causes extra pain. C. Pain prevents me from lifting heavy weight off the floor. D. Pain prevents me from lifting heavy weights off the floor, but I can manage if they are conveniently positioned, eg. on a table. E. Pain prevents me from lifting heavy weights, but I can manage light to medium weights if they are conveniently positioned. F. I can only lift very light weights, at the most. </td> <td style="padding: 5px; vertical-align: top;"> SECTION 8 – Social Life A. My social life is normal and give me no pain. B. My social life is normal, but increases the degree of my pain. C. Pain has no significant effect on my social life apart from limiting my more energetic interests, My dancing, etc. D. Pain has restricted my social life and I do not go out very often. E. Pain has restricted my social life to my home. F. I have hardly any social life because of the pain. </td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px; vertical-align: top;"> SECTION 4 – Walking A. Pain does not prevent me from walking any distance. B. Pain prevents me from walking more than one mile. C. Pain prevents me from walking more than ½ mile. D. Pain prevents me from walking more than ¼ mile. E. I can only walk while using a cane or on crutches. F. I am in bed most of the time and have to crawl to the toilet. </td> <td style="padding: 5px; vertical-align: top;"> SECTION 9 – Traveling A. I get no pain while traveling. B. I get some pain while traveling, but none of my usual forms of travel make it any worse. C. I get extra pain while traveling, but it does not compel me to seek alternative forms of travel. D. I get extra pain while traveling which compels me to seek alternative forms of travel. E. Pain restricts all forms of travel. F. Pain prevents all forms of travel except that done lying down. </td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px; vertical-align: top;"> SECTION 5 – Sitting A. I can sit in any chair as long as I like without pain. B. I can only sit in my favorite chair as long as I like. C. Pain prevents me from sitting more than one hour. D. Pain prevents me from sitting more than ½ hour. E. Pain prevents me from sitting more than ten minutes. F. Pain prevents me from sitting at all. </td> <td style="padding: 5px; vertical-align: top;"> SECTION 10 – Changing Degree of Pain A. My pain is rapidly getting better. B. My pain fluctuates, but overall is definitely getting better. C. My pain seems to be getting better, but improvement is slow at present. D. My pain is neither getting better nor worse. E. My pain is gradually worsening. F. My pain is rapidly worsening. </td> </tr> </tbody> </table>	REVISED OSWESTRY LOW BACK PAIN DISABILITY QUESTIONNAIRE		PLEASE READ: This questionnaire is designed to enable us to understand how much your low back pain has affected your ability to manage your everyday activities. Please answer each section by circling the ONE CHOICE that most applies to you. We realize that you may feel that more than one statement may relate to you, but PLEASE JUST CIRCLE ONE CHOICE WHICH MOST CLOSELY DESCRIBES YOUR PROBLEM RIGHT NOW.		SECTION 1 – Pain Intensity A. The pain comes and goes and is very mild. B. The pain is mild and does not vary much. C. The pain comes and goes and is moderate. D. The pain is moderate and does not vary much. E. The pain comes and goes and is severe. F. The pain is severe and does not vary much.	SECTION 6 – Standing A. I can stand as long as I want without pain. B. I have some pain while standing, but it does not increase with time. C. I cannot stand for longer than one hour without increasing pain. D. I cannot stand for longer than ½ hour without increasing pain. E. I cannot stand for longer than ten minute without increasing pain. F. I avoid standing, because it increases the pain straight away.	SECTION 2 – Personal Care A. I would not have to change my way of washing or dressing in order to avoid pain. B. I do not normally change my way of washing or dressing even though it causes some pain. C. Washing and dressing increases the pain, but I manage not to change my way of doing it. D. Washing and dressing increases the pain and I find it necessary to change my way of doing it. E. Because of the pain, I am unable to do some washing and dressing without help. F. Because of the pain, I am unable to do any washing or dressing without help.	SECTION 7 – Sleeping A. I get no pain in bed. B. I get pain in bed, but it does not prevent me from sleeping well. C. Because of pain, my normal night's sleep is reduced by less than one quarter. D. Because of pain, my normal night's sleep is reduced by less than one-half. E. Because of pain, my normal night's sleep is reduced by less than three-quarters. F. Pain prevents me from sleeping at all.	SECTION 3 – Lifting A. I can lift heavy weights without extra pain. B. I can lift heavy weights, but it causes extra pain. C. Pain prevents me from lifting heavy weight off the floor. D. Pain prevents me from lifting heavy weights off the floor, but I can manage if they are conveniently positioned, eg. on a table. E. Pain prevents me from lifting heavy weights, but I can manage light to medium weights if they are conveniently positioned. F. I can only lift very light weights, at the most.	SECTION 8 – Social Life A. My social life is normal and give me no pain. B. My social life is normal, but increases the degree of my pain. C. Pain has no significant effect on my social life apart from limiting my more energetic interests, My dancing, etc. D. Pain has restricted my social life and I do not go out very often. E. Pain has restricted my social life to my home. F. I have hardly any social life because of the pain.	SECTION 4 – Walking A. Pain does not prevent me from walking any distance. B. Pain prevents me from walking more than one mile. C. Pain prevents me from walking more than ½ mile. D. Pain prevents me from walking more than ¼ mile. E. I can only walk while using a cane or on crutches. F. I am in bed most of the time and have to crawl to the toilet.	SECTION 9 – Traveling A. I get no pain while traveling. B. I get some pain while traveling, but none of my usual forms of travel make it any worse. C. I get extra pain while traveling, but it does not compel me to seek alternative forms of travel. D. I get extra pain while traveling which compels me to seek alternative forms of travel. E. Pain restricts all forms of travel. F. Pain prevents all forms of travel except that done lying down.	SECTION 5 – Sitting A. I can sit in any chair as long as I like without pain. B. I can only sit in my favorite chair as long as I like. C. Pain prevents me from sitting more than one hour. D. Pain prevents me from sitting more than ½ hour. E. Pain prevents me from sitting more than ten minutes. F. Pain prevents me from sitting at all.	SECTION 10 – Changing Degree of Pain A. My pain is rapidly getting better. B. My pain fluctuates, but overall is definitely getting better. C. My pain seems to be getting better, but improvement is slow at present. D. My pain is neither getting better nor worse. E. My pain is gradually worsening. F. My pain is rapidly worsening.
REVISED OSWESTRY LOW BACK PAIN DISABILITY QUESTIONNAIRE															
PLEASE READ: This questionnaire is designed to enable us to understand how much your low back pain has affected your ability to manage your everyday activities. Please answer each section by circling the ONE CHOICE that most applies to you. We realize that you may feel that more than one statement may relate to you, but PLEASE JUST CIRCLE ONE CHOICE WHICH MOST CLOSELY DESCRIBES YOUR PROBLEM RIGHT NOW.															
SECTION 1 – Pain Intensity A. The pain comes and goes and is very mild. B. The pain is mild and does not vary much. C. The pain comes and goes and is moderate. D. The pain is moderate and does not vary much. E. The pain comes and goes and is severe. F. The pain is severe and does not vary much.	SECTION 6 – Standing A. I can stand as long as I want without pain. B. I have some pain while standing, but it does not increase with time. C. I cannot stand for longer than one hour without increasing pain. D. I cannot stand for longer than ½ hour without increasing pain. E. I cannot stand for longer than ten minute without increasing pain. F. I avoid standing, because it increases the pain straight away.														
SECTION 2 – Personal Care A. I would not have to change my way of washing or dressing in order to avoid pain. B. I do not normally change my way of washing or dressing even though it causes some pain. C. Washing and dressing increases the pain, but I manage not to change my way of doing it. D. Washing and dressing increases the pain and I find it necessary to change my way of doing it. E. Because of the pain, I am unable to do some washing and dressing without help. F. Because of the pain, I am unable to do any washing or dressing without help.	SECTION 7 – Sleeping A. I get no pain in bed. B. I get pain in bed, but it does not prevent me from sleeping well. C. Because of pain, my normal night's sleep is reduced by less than one quarter. D. Because of pain, my normal night's sleep is reduced by less than one-half. E. Because of pain, my normal night's sleep is reduced by less than three-quarters. F. Pain prevents me from sleeping at all.														
SECTION 3 – Lifting A. I can lift heavy weights without extra pain. B. I can lift heavy weights, but it causes extra pain. C. Pain prevents me from lifting heavy weight off the floor. D. Pain prevents me from lifting heavy weights off the floor, but I can manage if they are conveniently positioned, eg. on a table. E. Pain prevents me from lifting heavy weights, but I can manage light to medium weights if they are conveniently positioned. F. I can only lift very light weights, at the most.	SECTION 8 – Social Life A. My social life is normal and give me no pain. B. My social life is normal, but increases the degree of my pain. C. Pain has no significant effect on my social life apart from limiting my more energetic interests, My dancing, etc. D. Pain has restricted my social life and I do not go out very often. E. Pain has restricted my social life to my home. F. I have hardly any social life because of the pain.														
SECTION 4 – Walking A. Pain does not prevent me from walking any distance. B. Pain prevents me from walking more than one mile. C. Pain prevents me from walking more than ½ mile. D. Pain prevents me from walking more than ¼ mile. E. I can only walk while using a cane or on crutches. F. I am in bed most of the time and have to crawl to the toilet.	SECTION 9 – Traveling A. I get no pain while traveling. B. I get some pain while traveling, but none of my usual forms of travel make it any worse. C. I get extra pain while traveling, but it does not compel me to seek alternative forms of travel. D. I get extra pain while traveling which compels me to seek alternative forms of travel. E. Pain restricts all forms of travel. F. Pain prevents all forms of travel except that done lying down.														
SECTION 5 – Sitting A. I can sit in any chair as long as I like without pain. B. I can only sit in my favorite chair as long as I like. C. Pain prevents me from sitting more than one hour. D. Pain prevents me from sitting more than ½ hour. E. Pain prevents me from sitting more than ten minutes. F. Pain prevents me from sitting at all.	SECTION 10 – Changing Degree of Pain A. My pain is rapidly getting better. B. My pain fluctuates, but overall is definitely getting better. C. My pain seems to be getting better, but improvement is slow at present. D. My pain is neither getting better nor worse. E. My pain is gradually worsening. F. My pain is rapidly worsening.														

84. Bahwa berdasarkan penjabaran dari jenis disabilitas tersebut, maka akan muncul pertanyaan: bagaimana dalam menentukan hak dari penyandang disabilitas? Apakah semua jenis disabilitas itu mendapatkan hak yang sama?

85. Bahwa untuk menjawab pertanyaan di atas, maka perlu kiranya Mahkamah mengeluarkan sebuah rekayasa konstitusional dalam rangka menjamin data terpadu yang berisikan data penyandang disabilitas yang responsif sesuai dengan kebutuhan yang disesuaikan dan telah diatur oleh peraturan perundang-undangan. Tentu, seorang penyandang disabilitas sensorik netra misalnya akan berbeda kebutuhan akan Aksesibilitas dan Akomodasi yang Layak dengan penyandang disabilitas dengan penyakit kronis tertentu. Hal demikian juga termasuk juga tentang penjaminan akan konsensi dan insentif yang perlu juga disesuaikan.

86. Bahwa berdasarkan segala rasionalisasi yang telah para Pemohon jabarkan, dan didukung dengan alasan beserta kerugian konstitusional yang telah para Pemohon

sampaikan, menjadi logis dan relevan Mahkamah untuk mengabulkan petitum para Pemohon secara keseluruhan.

IV. PETITUM

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

1. Mengabulkan Permohonan Para Pemohon untuk seluruhnya;
2. Menyatakan Pasal 1 angka 1 Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas (Lembaran Negara Tahun 2016 Nomor 69, Tambahan Lembaran Negara Nomor 5871) bertentangan dengan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945 dan tidak mempunyai kekuatan hukum mengikat sepanjang tidak dimaknai:

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

3. Menyatakan Pasal 4 ayat (1) Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas (Lembaran Negara Tahun 2016 Nomor 69, Tambahan Lembaran Negara Nomor 5871) bertentangan dengan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945 dan tidak mempunyai kekuatan hukum mengikat sepanjang tidak dimaknai: *Ragam Penyandang Disabilitas meliputi:*
 - a. *Penyandang Disabilitas fisik;*
 - b. *Penyandang Disabilitas intelektual;*
 - c. *Penyandang Disabilitas mental;*
 - d. *Penyandang Disabilitas sensorik dan/atau;*
 - e. *Penyandang Disabilitas penyakit kronis.*
4. Menyatakan penjelasan Pasal 4 ayat (1) (Lembaran Negara Tahun 2016 Nomor 69, Tambahan Lembaran Negara Nomor 5871) bertentangan dengan Undang-Undang

Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945 dan tidak mempunyai kekuatan hukum mengikat sepanjang tidak dimaknai:

Huruf a

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

Huruf b

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

Huruf c

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

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

Huruf d

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

Huruf e

Yang dimaksud “Penyandang Disabilitas penyakit kronis” adalah orang dengan penyakit kronis yang menyebabkan terganggunya fungsi kemampuan fisik dan lainnya (namun tidak terbatas pada) seperti kemampuan mental dalam waktu lama (baik terus-menerus maupun fluktuatif) serta mengalami hambatan atau kesulitan dalam aktivitas sehari-hari secara signifikan seperti/mencakup aktivitas merawat diri, tugas domestik, pekerjaan, mobilitas, interaksi sosial, maupun aktivitas lainnya yang menjadi keseharian utama individu.

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

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

**Hormat Kami,
Kuasa Hukum Para Pemohon**



Nur Fauzi Ramadhan, S.H.



Raisa Dewi Nurdiana M., S.Psi.