

LAMPIRAN

Lampiran 1 : Surat Tugas Wawancara kepada Yayasan Peduli Cerebral Palsy



YAYASAN PERGURUAN 17 AGUSTUS 1945 SURABAYA
UNIVERSITAS 17 AGUSTUS 1945 (UNTAS) SURABAYA
FAKULTAS HUKUM

PROGRAM STUDI SARJANA ILMU HUKUM (S1)
 PROGRAM STUDI MAGISTER ILMU HUKUM (S2)
 PROGRAM STUDI DOKTOR ILMU HUKUM (S3)

TERAKREDITASI
 TERAKREDITASI
 TERAKREDITASI

Kampus : Jl. Semolowaru 45 Surabaya 60118, Telp/Fax. (031) 5926014, 5931800 E-mail : fh@untag-sby.ac.id

Nomor : 1101/K/FH/S.1/ X/2024
 Lampiran : --
 Perihal : Permohonan Melakukan Penggalan Data dan Wawancara.

Kepada Yth : Yayasan Peduli Cerebral Palsy (YPCP)
 Jl. Jojoran I/115.A. Mojo, Kecamatan Gubeng Surabaya. 60285

Dengan hormat,
 Sehubungan dengan Rencana Penelitian dan Penulisan Tesis, mahasiswa Program Studi Ilmu Hukum (S1), Fakultas Hukum Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya dengan judul “ **Perlindungan Hukum Penyalahgunaan Data Pribadi Penyandang Disabilitas Fisik dalam Undang-Undang Pelindungan Data Pribadi** ”, yang memerlukan bahan hukum untuk kepentingan tersebut. Mahasiswa kami akan melaksanakan penelitian dan memerlukan sumber data yang dibutuhkan. Berkenaan dengan hal tersebut diatas, maka bersama ini kami mohon perkenannya untuk memberikan ijin dan bantuan kepada mahasiswa di bawah ini:

Nama : **Merillyn Victoria Suzana**
 Nim : 1312100256
 No. Telp : 081234622586

Demikian surat permohonan ini kami sampaikan atas perkenan dan kebijaksanaannya diucapkan terima kasih.



Prof. Dr. Slamet Suhartono, S.H., M.H.
 NPP : 196001231986012001

Tembusan :
 1. Arsip :

Lampiran 2 :

Surat Tugas Wawancara kepada Penyandang Disabilitas



YAYASAN PERGURUAN 17 AGUSTUS 1945 SURABAYA
UNIVERSITAS 17 AGUSTUS 1945 (UNTAG) SURABAYA
FAKULTAS HUKUM

PROGRAM STUDI SARJANA ILMU HUKUM (S1)
 PROGRAM STUDI MAGISTER ILMU HUKUM (S2)
 PROGRAM STUDI DOKTOR ILMU HUKUM (S3)

TERAKREDITASI
 TERAKREDITASI
 TERAKREDITASI

Kampus : Jl. Semolowaru 45 Surabaya 60118, Telp/Fax. (031) 5926014, 5931800 E-mail : lh@untag-sby.ac.id

Nomor : 1101/K/FH/S.1/ X/2024
 Lampiran : --
 Perihal : Permohonan Melakukan Penggalan Data dan Wawancara.

Kepada Yth : Bapak Fillemon Febriano
 Banyu Urip Kidul X/D Rt.12/Rw.09 Surabaya.

Dengan hormat,
 Sehubungan dengan Rencana Penelitian dan Penulisan Tesis, mahasiswa Program Studi Ilmu Hukum (S1), Fakultas Hukum Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya dengan judul “ **Perlindungan Hukum Penyalahgunaan Data Pribadi Penyandang Disabilitas Fisik dalam Undang-Undang Pelindungan Data Pribadi** ”, yang memerlukan bahan hukum untuk kepentingan tersebut. Mahasiswa kami akan melaksanakan penelitian dan memerlukan sumber data yang dibutuhkan. Berkenaan dengan hal tersebut diatas, maka bersama ini kami mohon perkenannya untuk memberikan ijin dan bantuan kepada mahasiswa di bawah ini:

Nama : **Merillyn Victoria Suzana**
 Nim : 1312100256
 No. Telp : 081234622586

Demikian surat permohonan ini kami sampaikan atas perkenan dan kebijaksanaannya diucapkan terima kasih.



Surabaya, 23 Oktober 2024

Prof. Dr. Slamet Suhartono, S.H., M.H.
 NPP : 196001231986012001

Tembusan :
 1. Arsip :

TRANSKRIP WAWANCARA
DENGAN NARASUMBER YAYASAN PEDULI CEREBRAL PALSY

AJI

Salam Pembuka :RM 1

Merillyn : Selamat pagi bapak, terimakasih atas waktu dan kesempatan yang telah diberikan kepada saya hari ini. Perkenalkan nama saya Merillyn Victoria Suzana, Mahasiswa Semester 7 dari Universitas 17 Agustus 1945 (UNTAG) Surabaya dan saya sedang menyusun skripsi mengenai :

**PERLINDUNGAN HUKUM TERHADAP DATA PRIBADI
 PENYANDANG DISABILITAS FISIK DALAM UNDANG-
 UNDANG PELINDUNGAN DATA PRIBADI.**

Dalam penelitian ini saya, saya ingin memahami lebih dalam bagaimana pengalaman dan pandangan terkait perlindungan data pribadi, terutama dalam konteks pelaksanaan Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi. Sebelum kita memulai, saya ingin menegaskan bahwa semua informasi yang Bapak berikan akan dijaga kerahasiaannya dan hanya digunakan untuk keperluan penelitian ini

Aji : Iya Selamat pagi mbak Merillyn, baik silahkan mbak

Merillyn : Dengan Izin dari Bapak Aji, saya akan mengajukan beberapa pertanyaan yang pertama Apa itu Cerebral Palsy?

Aji : Cerebral Palsy itu merupakan kondisi yang mempengaruhi tumbuh kembang jangka panjang , yang disebabkan karena adanya kerusakan pada bagian otak sehingga efeknya di susah mengatur gerakan. Biasanya terjadi pada masa perkembangan awal, sebelum atau saat kelahiran, dan dapat memengaruhi kemampuan seseorang untuk bergerak, berbicara, serta melakukan aktivitas sehari-hari.

Merillyn : Berarti Cerebral Palsy ini juga masuknya di dalam kategori disabilitas fisik ya pak?

Aji : Iya benar, masuknya dalam kategori penyandang disabilitas fisik

Merillyn : Untuk gejalanya sendiri biasanya seperti apa ya pak?

Aji : Gejala yang muncul bisa bervariasi, mulai dari kelemahan otot hingga ketidakmampuan untuk mengontrol gerakan tubuh. Meskipun tidak ada obat untuk Cerebral Palsy, dengan tindakan

bantuan yang tepat, seperti terapi fisik, terapi okupasi, dan dukungan pendidikan, individu yang mengalami kondisi ini dapat mencapai potensi maksimal mereka

- Merillyn : Lalu Terapi apa yang dibutuhkan untuk penyandang cerebral palsy ?
- Aji : Penyandang Cerebral Palsy membutuhkan berbagai jenis terapi untuk membantu mereka mengembangkan keterampilan motorik, komunikasi, dan fungsi sehari-hari. Salah satu terapi yang paling umum adalah terapi fisik, yang bertujuan untuk meningkatkan kekuatan otot, keseimbangan, dan koordinasi gerakan. Terapi okupasi juga sangat penting, karena membantu mereka untuk belajar keterampilan yang diperlukan untuk melakukan aktivitas sehari-hari, seperti makan, berpakaian, dan bermain. Selain itu, terapi bicara diperlukan untuk membantu anak-anak yang mengalami kesulitan dalam komunikasi, baik dalam berbicara maupun dalam memahami bahasa. Terapi ini juga dapat mencakup penggunaan alat bantu komunikasi untuk meningkatkan interaksi mereka dengan lingkungan sekitar.
- Merillyn : Dalam hal Pendataan bagaimana Yayasan Peduli Cerebral Palsy mengumpulkan dan mengelola data pribadi penyandang disabilitas yang sudah menjadi anggota atau yang sudah terdaftar?
- Aji : Yayasan kami mengumpulkan dan mengelola data pribadi penyandang disabilitas melalui proses yang sangat hati-hati dan transparan. Pertama, kami memastikan bahwa setiap anggota atau klien yang bergabung dengan yayasan memberikan persetujuan untuk pengumpulan data pribadi mereka. Data yang kami kumpulkan meliputi informasi dasar seperti nama, alamat, kontak, serta riwayat medis yang relevan dengan kondisi mereka, biasanya kami melihat datanya dari Kartu Keluarga (KK). Kami menjamin bahwa data ini disimpan dengan aman dan hanya diakses oleh staf atau karyawan kami sendiri yang berwenang untuk tujuan pelayanan dan dukungan.
- Merillyn : Sejauh mana Yayasan Peduli Cerebral Palsy mematuhi Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi dalam pengelolaan data pribadi penyandang disabilitas?
- Aji : Yayasan kami sangat berkomitmen untuk mematuhi Undang-Undang khususnya Perlindungan Data Pribadi dalam pengelolaan data pribadi penyandang disabilitas. Kami telah mengimplementasikan berbagai langkah dan kebijakan yang dirancang untuk memastikan bahwa setiap data yang kami

kumpulkan dikelola dengan cara yang sesuai dan etis. Pertama, kami selalu mendapatkan izin dari individu atau wali mereka sebelum mengumpulkan data pribadi, dan kami menjelaskan dengan jelas tujuan pengumpulan data tersebut. Dalam setiap interaksi dengan orang tua/wali kami menjunjung tinggi prinsip transparansi, memberikan informasi yang jelas tentang bagaimana data mereka akan digunakan dan hak-hak mereka terkait data pribadi. Dengan demikian, kami berupaya untuk tidak hanya memenuhi kewajiban hukum tetapi juga membangun kepercayaan dengan penyandang disabilitas dan keluarga mereka.

Merillyn : Menurut Bapak Apa saja tantangan utama yang dihadapi penyandang disabilitas fisik terkait perlindungan data pribadi dalam konteks Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi?

Aji : Penyandang disabilitas fisik menghadapi berbagai tantangan utama terkait perlindungan data pribadi dalam konteks Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi. Salah satu tantangan besar adalah kurangnya pemahaman tentang hak-hak mereka terkait perlindungan data. Banyak penyandang disabilitas tidak menyadari bahwa mereka memiliki hak untuk mengontrol dan melindungi data pribadi mereka, yang menyebabkan potensi penyalahgunaan informasi pribadi. Selain itu, aksesibilitas informasi mengenai perlindungan data sering kali menjadi masalah. Banyak dokumen dan sumber daya terkait perlindungan data tidak disediakan dalam format yang mudah diakses oleh penyandang disabilitas, seperti braille atau format audio, sehingga mereka kesulitan untuk memahami hak-hak mereka. Hal ini juga menciptakan kesenjangan dalam akses terhadap layanan yang seharusnya dapat melindungi data pribadi mereka. Di samping itu, terdapat juga tantangan lainnya seperti masih banyak lembaga dan organisasi yang tidak sepenuhnya mematuhi ketentuan yang ada, sehingga data pribadi penyandang disabilitas bisa menjadi rentan terhadap penyalahgunaan. Kesadaran dan komitmen dari semua pihak, termasuk penyedia layanan dan pemerintah, sangat penting untuk memastikan bahwa hak-hak penyandang disabilitas dihormati dan dilindungi dengan baik.

Merillyn : Apa pandangan yayasan Anda tentang kesadaran masyarakat mengenai hak perlindungan data pribadi bagi penyandang disabilitas?

Aji : Kami melihat bahwa kesadaran masyarakat mengenai hak perlindungan data pribadi bagi penyandang disabilitas masih

sangat rendah. Banyak orang tidak memahami pentingnya perlindungan data pribadi secara umum, apalagi dalam konteks penyandang disabilitas. Hal ini menyebabkan minimnya dukungan dan perhatian terhadap isu-isu yang berkaitan dengan perlindungan data, termasuk potensi penyalahgunaan informasi pribadi yang dapat berdampak pada kehidupan penyandang disabilitas. Masyarakat cenderung kurang memperhatikan kebutuhan spesifik penyandang disabilitas terkait privasi dan data pribadi. Menurut saya bahwa peningkatan kesadaran tentang hak-hak penyandang disabilitas harus menjadi prioritas, tidak hanya di kalangan masyarakat umum, tetapi juga di kalangan penyedia layanan dan pembuat kebijakan. Saya berharap masyarakat dapat lebih memahami tantangan yang dihadapi oleh penyandang disabilitas, sehingga dapat menciptakan lingkungan yang lebih inklusif dan aman bagi mereka dalam hal pengelolaan data pribadi.

- Merillyn : Apakah lembaga Anda memberikan pelatihan atau pendampingan terkait perlindungan data pribadi bagi penyandang disabilitas?
- Aji : Saat ini, lembaga kami tidak secara spesifik memberikan pelatihan atau pendampingan terkait perlindungan data pribadi bagi penyandang disabilitas. Fokus utama kami adalah pada tumbuh kembang mereka, dengan tujuan untuk membantu anak-anak belajar mandiri dan mengembangkan keterampilan yang diperlukan untuk menjalani kehidupan yang lebih mandiri. Kami percaya bahwa dengan memberikan dukungan dalam pengembangan kemampuan motorik, komunikasi, dan sosial, anak-anak dapat lebih siap menghadapi berbagai tantangan dalam kehidupan sehari-hari, termasuk yang berkaitan dengan perlindungan data pribadi di masa depan. Meskipun perlindungan data pribadi adalah aspek penting, kami lebih mengutamakan pembelajaran dan pengembangan diri agar mereka dapat berfungsi secara mandiri dan aktif dalam masyarakat.
- Merillyn : Apa harapan Anda terhadap masa depan perlindungan data pribadi bagi penyandang disabilitas fisik di Indonesia?
- Aji : Sebagai yayasan yang fokus pada perlindungan hak-hak penyandang disabilitas, kami berharap agar masa depan perlindungan data pribadi bagi penyandang disabilitas fisik di Indonesia menjadi lebih inklusif dan efektif. Kami ingin melihat adanya peningkatan kesadaran di kalangan masyarakat dan penyelenggara layanan tentang pentingnya menghormati dan

melindungi data pribadi penyandang disabilitas. Selain itu, kami berharap agar pemerintah dapat memperkuat regulasi dan mekanisme pengawasan yang ada, sehingga setiap penyalahgunaan data pribadi dapat ditangani dengan tegas.

Kami juga ingin ada kolaborasi yang lebih erat antara yayasan, pemerintah, dan sektor swasta dalam menciptakan lingkungan yang aman dan ramah bagi penyandang disabilitas. Dengan adanya pelatihan dan pendidikan mengenai perlindungan data, baik untuk penyandang disabilitas sendiri maupun penyedia layanan, diharapkan mereka dapat lebih memahami hak-hak mereka dan cara melindungi data pribadi mereka. Akhirnya, kami berharap agar kebijakan yang diambil dapat benar-benar mendengarkan suara dan kebutuhan penyandang disabilitas, sehingga perlindungan data pribadi tidak hanya menjadi formalitas, tetapi juga praktik yang diterapkan dalam kehidupan sehari-hari.

Merillyn : Terima kasih banyak, Bapak Aji, atas waktu dan kesediaannya berbagi pengalaman dan pandangan yang sangat berharga ini. Informasi yang telah Bapak sampaikan akan sangat membantu saya dalam memahami lebih dalam tentang perlindungan data pribadi bagi penyandang disabilitas, terutama dalam konteks implementasi Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi di Indonesia. Semoga wawancara ini juga bisa menjadi kontribusi kecil dalam upaya kita bersama untuk menciptakan lingkungan yang lebih inklusif dan aman bagi penyandang disabilitas dalam hal perlindungan data pribadi. Sekali lagi, terima kasih dan salam hormat saya untuk Bapak serta yayasan yang telah berperan penting dalam mendukung hak-hak penyandang disabilitas

Aji : Sama-Sama mbak, semoga sukses

Merillyn : Amin, Terimakasih banyak pak

**TRANSKIP WAWANCARA SKRIPSI
DENGAN NARASUMBER PENYANDANG DISABILITAS FISIK**

FILEMON FEBRIANO

- Merillyn : Selamat Sore Kak Filemon, terimakasih atas waktu dan kesempatan yang telah diberikan kepada saya hari ini. Perkenalkan nama saya Merillyn Victoria Suzana, Mahasiswa Semester 7 dari Universitas 17 Agustus 1945 (UNTAG) Surabaya dan saya sedang menyusun skripsi dengan judul :
- PERLINDUNGAN HUKUM TERHADAP DATA PRIBADI PENYANDANG DISABILITAS FISIK DALAM UNDANG-UNDANG PELINDUNGAN DATA PRIBADI.**
- Dalam penelitian ini saya, saya ingin memahami lebih dalam bagaimana pengalaman dan pandangan Anda sebagai penyandang disabilitas terkait perlindungan data pribadi, terutama dalam konteks pelaksanaan Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi. Sebelum kita memulai, saya ingin menegaskan bahwa semua informasi yang kak filemon berikan akan dijaga kerahasiaannya dan hanya digunakan untuk keperluan penelitian ini.
- Filemon : Selamat sore mbak, Iya Baik
- Merillyn : Dengan Izin dari kak filemon, saya akan mengajukan beberapa pertanyaan yang pertama. Bolehkah saya tahu, jenis disabilitas apa yang Anda alami, dan sejak kapan kondisi tersebut terjadi?
- Filemon : Saya mengalami disabilitas fisik, lebih tepatnya pada bagian kaki saya, yang membuat saya kesulitan untuk bergerak bebas atau berjalan. Kondisi ini sudah berlangsung sejak saya lahir, jadi sejak kecil saya sudah terbiasa dengan keterbatasan seperti ini. Karena disabilitas ini, saya lebih banyak beraktivitas di rumah dan jarang keluar, terutama ke tempat-tempat yang jauh
- Merillyn : Baik, jadi selama ini anda lebih banyak menghabiskan waktu anda hanya dirumah saja ya, lalu apa saja kegiatan yang Anda lakukan di rumah setiap harinya?
- Filemon : Di rumah, kegiatan saya biasanya sederhana. Saya lebih banyak membantu keluarga dengan tugas-tugas ringan

seperti membersihkan rumah atau merapikan barang-barang yang ada di sekitar saya. Selain itu, saya juga sering menghabiskan waktu dengan menonton televisi atau kadang jika saya bosan saya biasanya bermain HP. Karena kondisi saya yang seperti ini membuat, aktivitas saya lebih terbatas, tapi saya tetap mencoba untuk tetap aktif di rumah sebisa mungkin. Seperti, kadang saya membaca buku-buku pengetahuan, membaca berita.

- Merillyn : Jadi sebisa mungkin untuk mengatasi rasa kebosanan anda dirumah hal yang biasa anda lakukan yaitu membaca buku pengetahuan dan berita, sebelumnya saya minta maaf untuk pendidikan terakhirnya sendiri, kalau boleh tau apa ya kak?
- Filemon : Saya tidak pernah bersekolah, jadi saya tidak memiliki pendidikan formal. Sejak kecil, kondisi saya membuat sulit untuk pergi ke sekolah dan mengikuti kegiatan belajar seperti anak-anak lainnya dikarenakan juga kondisi finansial yang kurang. Meskipun saya tidak mendapatkan pendidikan di sekolah, saya selalu berusaha untuk belajar secara mandiri di rumah. Saya membaca buku atau mendengarkan informasi dari televisi kadang juga lewat youtube untuk mendapatkan pengetahuan. Orang tua saya juga mengajari saya cara membaca berhitung
- Merillyn : Wah....
Jadi selama ini untuk menambah wawasan dan juga pengetahuan anda belajar secara mandiri serta di bantu dengan orang tua itu termasuk dalam hal membaca, menulis, dan berhitung?
- Filemon : Iya benar, namun jika menulis tangann saya kurang kuat atau tidak bisa memegang pensil, jadi biasanya saya jika ingin mengarang sesuatu selalu saya ketik di hp saya.
- Merillyn : Untuk usianya anda sendiri saat ini berapa tahun?
- Filemon : Usia saya saat ini 19 Tahun
- Merillyn : Di usia anda yang saat ini apakah Anda sudah memiliki Kartu Tanda Penduduk (KTP)?
- Filemon : Sampai saat ini saya belum memiliki Kartu Tanda Penduduk (KTP).
- Merillyn : Apa alasan utama mengapa Anda belum memiliki Kartu Tanda Penduduk (KTP) hingga saat ini?
- Filemon : Sebelumnya, saya sudah mengajukan permohonan ke RT/RW setempat untuk membantu proses pembuatan KTP,

melihat kendala yang saya hadapi dengan kaki saya, yang membuat saya kesulitan untuk pergi ke Dispenduk dan jarak dari rumah saya ke dispenduk juga jauh, setidaknya untuk pergi kesana saya harus naik kendaraan seperti grab. Maksud saya agar mereka bisa membantu saya dalam pembuatan KTP dirumah saja kalau bisa, karena saya juga pernah baca di berita kalau dalam pembuatan KTP khusus untuk penyandang disabilitas bisa dilakukan dirumah, kalau tidak salah namanya layanan Jemput Bola, jadi petugas dispenduk datang kerumah untuk melakukan pelayanan Namun, hingga saat ini, belum ada tanggapan dari RT/RW setempat mereka.

Merillyn : Ohh jadi sebelumnya sudah ada upaya untuk mengurusnya namun, dari pihak RT/RW setempat sampai saat ini tidak ada tindakan lebih lanjut

Filemon : Iya betul, ini yang membuat saya jadinya terbatas dalam mengakses layanan kesehatan dipuskesmas ataupun dirumah sakit, saya juga kesulitan untuk mendapatkan Bantuan Sosial, padahal dengan adanya bantuan sosial itu dapat membantu saya dalam memenuhi kebutuhan pokok seperti, sembako, makanan. Serta yang paling saya harapkan yaitu memperoleh layanan kesehatan seperti terapi, karena jika saya melakukannya secara jalur mandiri biayanya juga besar saya tidak mampu

Merillyn : Baik, terimakasih atas jawabnya. Pertanyaan selanjutnya Apakah sebelumnya anda pernah dimintai data pribadi untuk mendapatkan bantuan sosial dari pemerintah atau lembaga lainnya?

Filemon : Untuk dana bantuan sosial (bansos), sejujurnya saya kurang begitu memahami bagaimana prosesnya atau apakah saya pernah terdaftar untuk menerima bantuan semacam itu. Saya tidak terlalu terlibat dalam hal-hal administratif atau bantuan dari pemerintah yang lebih besar, mungkin karena saya juga belum memiliki KTP, jadi akses saya terhadap informasi semacam itu juga cukup terbatas.

Namun, saya pernah diminta untuk mengisi data pribadi saya ketika ada program bantuan berupa nasi kotak. Kalau tidak salah, itu pada tahun 2023. Waktu itu, saya diminta memberikan informasi seperti nama, alamat, dan beberapa detail lain, yang saya anggap sebagai data pribadi. Saya diberitahu bahwa bantuan ini diberikan untuk penyandang

disabilitas, dan saya menerima satu kotak nasi sehari dapat satu nasi kotak. Bantuan ini hanya berlangsung dalam beberapa bulan saja, setelah itu program tersebut berhenti dan tidak dilanjutkan.

Merillyn : Jadi sebelumnya anda pernah mendapatkan program bantaun berupa nasi kotak, namun hanya berlangsung beberapa bulan saja apakah sudah coba ditanyakan kenapa RT atau mungkin pengurus kampung sekitar kenapa programnya sudah tidak berjalan lagi?

Filemon : Iya, ibu saya sudah sempat menanyakannya, kenapa saya sudah tidak dapat kiriman nasi kotak lagi, namun kata RTnya bantuan itu dilakukan secara bergantian. Sampai sekarang, saya tidak tahu apakah program ini masih berlanjut atau sudah berhenti. Tidak ada penjelasan lebih lanjut apakah nama saya masih bisa digunakan atau disimpan untuk program-program lain.

Merillyn : Apakah ada prosedur atau persetujuan khusus yang dilakukan sebelum adanya proses pengambilan data pribadi Anda ?

Filemon : Seingat saya, tidak ada prosedur atau persetujuan khusus yang dijelaskan kepada saya sebelum data pribadi saya diambil atau disimpan oleh pihak ketiga. Saat itu, saya hanya diminta untuk mengisi data seperti nama, alamat, usia, untuk menerima bantuan nasi kotak. Saya mengisi data tersebut karena menganggapnya bagian dari syarat untuk mendapatkan bantuan.

Tidak ada penjelasan yang rinci. Saya juga tidak diminta untuk menandatangani persetujuan tertulis atau diberi informasi mengenai perlindungan data yang saya berikan.

Merillyn : Bagaimana pandangan Anda mengenai pentingnya perlindungan data pribadi bagi penyandang disabilitas fisik

Filemon : Saya merasa perlindungan data pribadi itu sangat penting bagi saya pribadi sebagai penyandang disabilitas fisik. Meskipun saya jarang keluar rumah dan tidak memiliki banyak interaksi dengan dunia luar, saya tetap ingin agar data pribadi saya tetap aman.

Data pribadi saya mungkin tidak banyak, tetapi informasi tentang kondisi kesehatan atau kebutuhan khusus saya

mungkin saja bisa digunakan untuk berbagai tujuan lain yang nantinya akan merugikan saya dan menimbulkan masalah buruk bagi saya kedepannya. Meskipun saya tidak memiliki KTP terkadang saya juga dimintai data lewat kartu keluarga (KK), kurangnya keterbukaan tentang bagaimana data ini akan dikelola membuat saya merasa takut. Saya ingin tahu bahwa data saya aman dan hanya digunakan untuk tujuan yang sesuai, bukan disalahgunakan oleh pihak-pihak yang tidak bertanggung jawab.

Merillyn : Baik, untuk pertanyaan selanjutnya apakah Anda memiliki pengalaman lain terkait dengan data pribadi atau akses ke layanan pemerintah?

Filemon : Iya ada, sebenarnya saya merasa bingung karena ketika saya mengajukan permohonan untuk pembuatan KTP kepada RT/RW setempat, tidak ada tanggapan atau respons dari mereka lebih lanjut. Saya sudah berharap mendapatkan bantuan dalam proses itu, terutama karena kondisi saya yang menyulitkan untuk pergi jauh. Hingga sekarang, saya masih belum memiliki KTP, dan ini sangat mempengaruhi akses saya terhadap berbagai layanan.

Namun, situasinya menjadi lebih aneh ketika pada saat pemilu kemarin, mereka datang ke rumah untuk mendata saya dan membawakan surat suara. Mereka menyampaikan bahwa ini dilakukan untuk membantu saya, agar saya tidak perlu repot-repot pergi ke tempat pemungutan suara (TPS). Di satu sisi, saya sangat menghargai usaha mereka untuk memastikan saya bisa memberikan suara, tetapi di sisi lain, saya merasa ada ketidakadilan dalam perlakuan ini.

Saya bertanya-tanya mengapa proses pembuatan KTP yang harusnya itu merupakan hak saya untuk mendapatnya dipersulit bahkan sampai saya merasa tidak dianggap di kampung ini sementara mereka bisa datang dengan cepat untuk keperluan pemilu. Ini membuat saya merasa seolah-olah hak saya sebagai penyandang disabilitas tidak sepenuhnya dipenuhi. Saya ingin ada perhatian yang sama terhadap kebutuhan dasar saya, seperti memiliki KTP, yang sangat penting untuk akses ke berbagai layanan.

Merillyn : Baik, untuk pertanyaan terakhir, Apa harapan Anda terhadap pemerintah dan lembaga terkait dalam hal perlindungan data pribadi penyandang disabilitas di masa depan?

- Filemon : Harapan saya untuk pemerintah dan lembaga terkait, ke depannya saya ingin ada perhatian yang lebih serius dalam hal perlindungan data pribadi penyandang disabilitas. Saya ingin data pribadi kami, seperti informasi tentang kesehatan atau kebutuhan khusus, bisa dijaga dengan aman dan tidak digunakan sembarangan. Kadang, kurangnya keterbukaan dan penjelasan yang kurang jelas tentang bagaimana data ini dikelola membuat saya merasa takut, karena bisa saja disalahgunakan tanpa sepengetahuan kami.
- Selain itu, saya berharap ada akses yang lebih mudah untuk layanan yang penting seperti pembuatan KTP atau akses bantuan sosial, tanpa harus menunggu lama atau mengalami kesulitan yang sebenarnya bisa dihindari. Kalau untuk pemilu mereka bisa datang langsung ke rumah, saya rasa hal yang sama bisa dilakukan untuk layanan lainnya yang sangat penting buat saya sebagai penyandang disabilitas. Saya hanya ingin diperlakukan dengan adil dan hak saya sebagai warga negara dan penyandang disabilitas juga dihargai dan dipenuhi.
- Merillyn : Terimakasih banyak, Kak Filemon, atas kesediaan dan keterbukaannya dalam berbagi pengalaman serta pandangannya terkait perlindungan data pribadi. Informasi yang Kakak berikan sangat berharga untuk mendukung penelitian saya, dan saya harap ini bisa menjadi salah satu langkah kecil untuk meningkatkan kesadaran akan pentingnya hak-hak penyandang disabilitas dalam perlindungan data pribadi. Semoga ke depannya, perlindungan data pribadi serta akses yang setara terhadap layanan pemerintah bagi penyandang disabilitas bisa lebih diperhatikan dan dilaksanakan secara adil.
- Sekali lagi, terima kasih atas waktu dan kerjasamanya. Saya berharap Kakak selalu diberikan kesehatan dan semoga harapan-harapan Kakak bisa segera terealisasi.
- Filemon : Amin amin, iya sama-sama mbak

Dokumentasi Dengan Narasumber

