



**PERAN PERHIMPUNAN MANDIRI KUSTA (PERMATA) DALAM
MENDAMPINGI ORANG YANG PERNAH MENGALAMI KUSTA
(OYPMK) DI DESA JENGGAWAH**

SKRIPSI

Disusun Oleh :

Dinda Nauli Sitanggang

NIM 190910301014

**KEMENTERIAN PENDIDIKAN, KEBUDAYAAN, RISET DAN
TEKNOLOGI**

UNIVERSITAS JEMBER

JURUSAN ILMU KESEJAHTERAAN SOSIAL

FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK

JEMBER

2023



**PERAN PERHIMPUNAN MANDIRI KUSTA (PERMATA) DALAM
MENDAMPINGI ORANG YANG PERNAH MENGALAMI KUSTA
(OYPMK) SEBAGAI DI DESA JENGGAWAH**

*diajukan untuk memenuhi sebagian persyaratan memperoleh gelar Sarjana pada
program studi Ilmu Kesejahteraan Sosial*

SKRIPSI

Disusun Oleh :

Dinda Nauli Sitanggang

NIM 190910301014

**KEMENTERIAN PENDIDIKAN, KEBUDAYAAN, RISET DAN
TEKNOLOGI**

UNIVERSITAS JEMBER

JURUSAN ILMU KESEJAHTERAAN SOSIAL

FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK

JEMBER

2023

PERSEMBAHAN

Dengan rasa syukur yang mendalam kepada Tuhan Yang Maha Esa atas Rahmat Roh Kudus-Nya sehingga penulis mampu menyelesaikan skripsi dengan baik dan lancar. Skripsi ini penulis persembahkan kepada :

1. Orang tua tercinta, Ibu Garbriela Triajeng Widyati dan Bapak Perdamean Sitanggung atas kasih sayang, motivasi serta mendoakan setiap langkah keberhasilan penulis terlebih dalam penyelesaian skripsi ini
2. Ketiga kakak perempuan saya yakni Dionisia Indira Sitanggung, Geraldine Nadia Sitanggung dan Margareta Dania Sitanggung yang selalu memberikan dukungan dan selalu membantu penulis hingga mendapat gelar Sarjana
3. Para guru yang tidak bisa disebutkan satu persatu dan dosen Ilmu Kesejahteraan Sosial yang telah mendidik serta memberikan ilmunya hingga penulis bisa memiliki gelar Sarjana
4. Almamater Jurusan Ilmu Kesejahteraan Sosia, Fakultas Ilmu Sosial Ilmu Politik, Universitas Jember
5. Kawan-kawan terdekat saya yang selalu memberikan dukungan penuh dalam menyelesaikan tugas akhir saya
6. Kepada diri saya sendiri, Angela Dinda Nauli Sitanggung terima kasih telah berjuang dari awal hingga akhir.

MOTTO

¹“Serahkanlah segala perbuatanmu kepada Tuhan, maka terlaksanalah segala rencanamu”.

(Amsal 16 : 3)



¹ Al Kitab, Lembaga Al Kitab Indonesia, Jakarta 1984

PERNYATAAN ORISINALITAS

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Dinda Nauli Sitanggang

NIM : 190910301014

Menyatakan dengan sesungguhnya bahwa karya ilmiah yang berjudul "*Peran PerMaTa dalam Mendampingi OYPMK di Desa Jenggawah*" adalah benar-benar hasil karya sendiri, kecuali kutipan yang disebutkan sumbernya, belum diajukan pada institusi manapun dan bukan karya jiplakan. Saya bertanggung jawab atas keabsahan dan kebenaran isinya sesuai dengan sikap ilmiah yang harus dijunjung tinggi.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya tanpa tekanan dan paksaan dari pihak manapun dan bersedia mendapat sanksi akademik jika ternyata dikemudian hari pernyataan ini tidak benar.

Jember, 20 Juni 2023

Yang menyatakan,



Dinda Nauli Sitanggang
NIM 190910301014

HALAMAN PEMBIMBING

SKRIPSI

**PERAN PERHIMPUNAN MANDIRI KUSTA (PERMATA) DALAM
MENDAMPINGI ORANG YANG PERNAH MENGALAMI KUSTA
(OYPMK) DI DESA JENGGAWAH**

Oleh :

Dinda Nauli Sitanggang

190910301014

Dosen Pembimbing Utama : Dr. Nur Dyah Gianawati, M.A

Dosen Pembimbing Anggota : Dr. Mahfudz Sidiq, M.M

HALAMAN PERSETUJUAN

Skripsi berjudul *Peran Perhimpunan Mandiri Kusta (PerMaTa) dalam Mendampingi Orang Yang Pernah Mengalami Kusta (OYPMK) di Desa Jenggawah* telah diuji dan disahkan oleh Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik Universitas Jember pada :

Hari/Tanggal : Selasa, 20 Juni 2023

Jam : 09.00 WIB

Tempat : Ruang Sidang FISIP Universitas Jember

Pembimbing

Tanda Tangan

1. Pembimbing Utama

Nama : Dr. Nur Dyah Gianawati, M.A

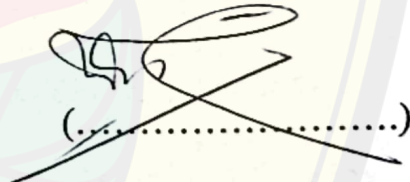


(.....)

NIP : 195806091985032003

2. Pembimbing Anggota

Nama : Dr. Mahfudz Sidiq, M.M



(.....)

NIP : 196112111988021001

Penguji

1. Penguji Utama

Nama : Dr. Fransiscus Adi Prasetyo, M.Si



(.....)

NIP : 197309092008121002

2. Penguji Anggota

Nama : Atik Rahmawati, S.Sos., M.Kesos



(.....)

NIP : 197802142005012002

RINGKASAN

“PERAN PERHIMPUNAN MANDIRI KUSTA (PERMATA) DALAM MENDAMPINGI ORANG YANG PERNAH MENGALAMI KUSTA (OYPMK) DI DESA JENGGAWAH” Dinda Nauli Sitanggang; 190910301014, 80 halaman; Jurusan Ilmu Kesejahteraan Sosial, Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik, Universitas Jember.

Peran PerMaTa dalam mendampingi OYPMK sebagai kepala keluarga untuk kembali bekerja merupakan salah satu bentuk usaha terciptanya kondisi sejahtera berbasis komunitas. Beragam peran dilakukannya dalam melakukan pendampingan guna mendukung kembalinya OYPMK sebagai kepala keluarga untuk kembali bekerja. Banyaknya stigma dan diskriminasi dari masyarakat bagi penderita ataupun orang yang sudah sembuh dari kusta menjadi alasan awal terbentuknya komunitas ini. Hingga saat ini, keberadaan PerMaTa telah membantu memberikan pendampingan kepada mereka dalam mengembalikan kepercayaan diri serta perannya dalam masyarakat, hal tersebut menunjukkan adanya sebuah usaha untuk terciptanya kondisi sejahtera bagi individu yang didampingi. PerMaTa merupakan sebuah komunitas bersifat nirlaba (non profit) dalam arti tidak mengambil keuntungan dari adanya pendampingan pada orang yang pernah mengalami kusta. Aktivitas sosial yang dilakukan PerMaTa sesuai dengan prinsip pekerja sosial yakni „menolong orang lain agar bisa menolong dirinya sendiri“. Pendampingan sosial tersebut dapat dilihat dari aktivitas pendampingan dan interaksi antara pendamping dengan OYPMK yang didampingi.

Tujuan penelitian untuk mengetahui, mendeskripsikan dan menganalisis peran Perhimpunan Mandiri Kusta dalam mendampingi OYPMK sebagai kepala keluarga untuk kembali bekerja melalui berbagai aktivitas pendampingan yang dilakukan. Pendekatan penelitian adalah kualitatif dan jenisnya deskriptif. Lokasi penelitian seperti judul di atas, dengan teknik pengumpulan data observasi non partisipan, wawancara semi terstruktur dan dokumentasi. Analisis data meliputi tahapan pengumpulan data (data collection), reduksi data (reduction data), penyajian data (display data) dan penarikan kesimpulan atau verifikasi (conclusion). Teknik keabsahan data menggunakan triangulasi sumber.

Hasil penelitian menunjukkan peran dan ketrampilan fasilitatif (fasilitator), peran dan ketrampilan edukasional (educator), peran dan ketrampilan perwakilan (perlindungan) dan peran dan ketrampilan teknis (penguatan).

PRAKATA

Puji syukur kehadiran Tuhan Yang Maha Esa atas segala berkat dan karunia-Nya sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi berjudul “Peran Perhimpunan Mandiri Kusta (PerMaTa) Dalam Mendampingi Orang Yang Pernah Mengalami Kusta (OYPMK) di Desa Jenggawah. Skripsi ini disusun untuk memenuhi salah satu syarat menyelesaikan pendidikan strata satu (S1) pada Jurusan Ilmu Kesejahteraan Sosial Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik Universitas Jember. Dalam proses penulisan dan penyusunan skripsi penulis mendapat dukungan dan bantuan dari berbagai pihak. Oleh karena itu penulis ingin menyampaikan ucapan terima kasih kepada :

1. Dr. Djoko Poernomo, M.Si selaku Dekan Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik Universitas Jember;
2. Dr. Mahfudz Sidiq., M.M selaku Ketua Jurusan Ilmu Kesejahteraan Sosial;
3. Dr. Nur Dyah Gianawati., M.A selaku Dosen Pembimbing Utama dan Dr. Mahfudz Sidiq., M.M selaku Dosen Pembimbing Anggota Skripsi yang telah meluangkan waktu, pikiran dan tenaga sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi dengan baik;
4. Budhy Santoso.,S.Sos., M.Si. Ph.D selaku Dosen Pembimbing Akademik (DPA) yang telah memberikan arahan selama menjadi mahasiswa Jurusan Ilmu Kesejahteraan Sosial Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik Universitas Jember;
5. Dr. Fransiscus Adi Prasetyo.,A.KS.,M.Si dan Atik Rahmawati, S.Sos.,M.Kesos selaku dosen penguji;
6. Seluruh bapak ibu dosen Jurusan Ilmu Kesejahteraan Sosial yang telah sabar mendidik dan memberikan ilmu serta pengalamannya kepada penulis hingga sampai dititik ini;

7. Seluruh pihak Perhimpunan Mandiri Kusta serta seluruh pihak relasi yang terlibat dalam penelitian yang telah meluangkan waktunya untuk membantu penulis mendapatkan data selama melakukan penelitian;
8. Mama, Papa, Kakakku Indira, Nadia, Dania dan seluruh keluarga besarku yang selalu memberikan support dukungan bantuan doa setiap waktu;
9. Teman-teman penulis yang membantu dan memberikan motivasi kepada saya dalam segala aspek yaitu Ismi Oktavia, Costavina Intan, Tiara Putri, Octavi Ismi, Nurin Oktarina dan teman-teman lainnya yang tidak bisa saya sebutkan satu-persatu;
10. Seluruh teman-teman Jurusan Ilmu Kesejahteraan Sosial 2019;
11. Semua pihak yang memberikan dukungan dan motivasi yang tidak penulis sebutkan satu persatu.

Penulis berharap adanya kritik dan saran dari semua pihak demi penyempurnaan penulisan skripsi ini, sehingga dapat bermanfaat untuk perkembangan ilmu Kesejahteraan Sosial pada khususnya dan menjadi sumbangsih ilmu pengetahuan

Jember, 20 Juni 2023

Penulis

DAFTAR ISI

HALAMAN SAMPUL	ii
PERSEMBAHAN	iii
MOTTO	iv
PERNYATAAN ORISINALITAS	v
HALAMAN PEMBIMBING	vi
HALAMAN PERSETUJUAN	vii
RINGKASAN	viii
PRAKATA	ix
DAFTAR ISI	xi
DAFTAR BAGAN	xiii
DAFTAR TABEL	xiv
BAB 1. PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Rumusan Masalah	5
1.3 Tujuan Penelitian	5
1.4 Manfaat Penelitian	5
BAB 2. TINJAUAN PUSTAKA	7
2.1 Konsep Peran	7
2.1.1 Definisi Peran	7
2.1.2 Jenis-jenis Peran	7
2.2 Konsep Komunitas	11
2.2.1 Defini Komunitas.....	11
2.2.2 Konsep Komunitas.....	11
2.2.3 Tipe Komunitas.....	12
2.2.4 Jenis Komunitas.....	13
2.3 Konsep Mendampingi	14
2.3.1 Definsi Mendampingi	14

2.3.2 Peran Pendampingan.....	15
2.3.3 Bidang Tugas Pendampingan	16
2.4 Konsep Orang Yang Pernah Mengalami Kusta (OYMPK)	17
2.4.1 Penyakit Kusta	17
2.4.2 Konsep OYPMK.....	18
2.4.3 Dampak Sosial yang dialami OYPMK.....	18
2.6 Penelitian Terdahulu.....	19
2.7 Kerangka Berpikir	21
BAB 3. METODE PENELITIAN.....	24
3.1 Pendekatan Penelitian.....	24
3.2 Jenis Penelitian	24
3.3 Penentuan Lokasi Penelitian	24
3.4 Teknik Penentuan Informan	24
3.4.1 Informan Pokok	24
3.5 Teknik Pengumpulan Data.....	25
3.6 Teknik Analisis Data	26
3.7 Teknik Keabsahan Data.....	26
BAB 4. HASIL DAN PEMBAHASAN.....	28
4.1 Hasil Penelitian	28
4.1.1 Gambaran Penderita Kusta dan Orang Yang Pernah Mengalami Kusta (OYPMK) di Jenggawah	28
4.1.2 Profil Perhimpunan Mandiri Kusta (PerMaTa)	30
4.1.4 Peran PerMaTa dalam Mendampingi OYPMK di Desa Jenggawah	38
4.2 Pembahasan	50
4.2.1 Peran PerMaTa dalam Mendampingi OYPMK.....	50
BAB 5. PENUTUP.....	55
5.1 Kesimpulan	55
5.2 Saran.....	55
DAFTAR PUSTAKA	56
LAMPIRAN.....	59

DAFTAR BAGAN

Bagan 2. 1 Kerangka Berpikir..... 21



DAFTAR TABEL

Tabel 4. 1 Sebaran Penderita Kusta di Kecamatan Jenggawah 2011-2021 28



BAB 1. PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Indonesia merupakan negara penyumbang kasus kusta terbesar ketiga di tahun 2020 setelah India dan Brazil dengan jumlah kasus kusta mencapai 9.061 kasus (P2P Kemenkes RI). Penyakit kusta sendiri merupakan penyakit yang disebabkan oleh virus *Mycobaterium leprae* yang menyerang bagian tubuh manusia biasanya pada kulit, mukosa, tulang serta bagian tubuh lainnya kecuali saraf pusat dan tergolong penyakit yang bisa menular. Sejalan dengan anggapan bahwa negara Indonesia merupakan penyumbang kasus kusta terbesar ketiga dan anggapan tersebut diperkuat oleh peneliti sebelumnya yang menyatakan banyak ditemukan di Jawa Timur di daerah tapal kuda dan juga Madura dengan angka penyebaran yang berbeda-beda (Saputri dkk, 2017). Penyebaran penyakit kusta ini menjadi ancaman khususnya di Jawa Timur, yang ternyata penyebarannya banyak ditemukan di Jember sebagai salah satu sebutan daerah tapal kuda. Penyebaran endemis di Jember berada di kecamatan Ajung, Puger, Kencong, Gumukmas, Jenggawah, Ambulu, Wuluhan, Balung, Tempurejo dan Kaliwates (Yuliyayu et al, 2014). Pada rentan tahun 2015-2017 ditemukan angka kusta secara berturut-turut dari 378 jiwa, 353 jiwa dan 147 jiwa yang mana mengalami penurunan cukup signifikan dari tahun ke tahunnya (Noratikasari dkk, 2020). Tetapi, di tahun 2020 masih terdapat kecamatan yang mewabah kusta yaitu Ajung, Bangsalsari dan Sumberbaru sehingga Dinas Kesehatan melakukan pengawasan intensif di beberapa daerah termasuk yang telah ditetapkan sebagai daerah eliminasi untuk menekan jumlah kasus kusta (Yudhi 2021 sebagaimana dikutip dalam Radar Jember).

Berdasarkan hal tersebut, penyakit kusta masih menjadi masalah kesehatan yang mengganggu terlebih di Jawa Timur yakni di Jember. Keterbatasan kemampuan dalam mengoptimalkan pelayanan yang memadai dapat menyebabkan penyakit kusta menjadi ketegangan sosial dan stigma bagi

penderita. Hal tersebut berdampak bagi penderita kusta baru yang kehilangan peran di masyarakat dan juga hilangnya pekerjaan sehingga mempengaruhi kesejahteraan penderita. Penderita rentan mengalami kecacatan apabila terlambat melakukan pengobatan serta hilangnya kepercayaan dari lingkungan sekitar yang mempengaruhi kualitas hidup mereka. Dampak secara sosial dan ekonomi juga dialami keluarga penderita karena tidak jarang keluarga penderita kusta mengalami diskriminasi dan penurunan disektor ekonomi karena kondisi fisik penderita yang tidak memungkinkan untuk bekerja, sehingga terpaksa berhenti dari pekerjaannya, hal tersebut selaras dengan Kurnia (2015) dalam (Wahyudi, 2020) yang menyatakan bahwa banyak klien kusta yang dikeluarkan dari pekerjaannya, kesulitan mencari pasangan dan melarang untuk memberikan suara dalam pemilihan umum.

Observasi peneliti sebelumnya, peneliti menemukan bahwa salah satu mantan penderita kusta mengalami perilaku diskriminasi oleh lingkungan sekitarnya sehingga berhenti bekerja serta hilangnya kepercayaan diri walaupun sudah dinyatakan sembuh. Hal tersebut selaras dengan pendapat (Fahimah, 2015) bahwa setelah penderita kusta menyelesaikan pengobatannya mereka berharap telah terbebas dari stigma masyarakat namun OYPMK masih mendapat stigma dari masyarakat dan berdasarkan temuan di lapangan penelitian oleh Andi (dalam Eko, 2018) bahwa masyarakat belum sepenuhnya menerima *eks* penderita kusta tinggal di lingkungan masyarakat karena takut tertular kusta. Berdasarkan dampak sosial yakni diskriminasi dan stigma masyarakat pada penderita dan juga orang yang pernah mengalami kusta maka perlunya untuk menerima pendampingan PerMaTa agar penderita dan orang yang pernah mengalami kusta lepas dari stigma yang diberikan masyarakat. Pendampingan ini merupakan upaya menciptakan penderita dan orang yang pernah mengalami kusta menjadi kembali produktif, percaya diri dan mampu diterima masyarakat. Salah satu komunitas yang melakukan pendampingan kepada penderita dan orang yang pernah mengalami kusta yakni PerMaTa. PerMaTa dibentuk 15 Februari 2007 karena adanya kesadaran orang-orang yang pernah mengalami kusta bahwa perubahan terjadi dan dimulai dari diri

sendiri dan saat ini PerMaTa sudah menyebar di tiga Provinsi Indonesia yakni Jawa Timur, NTT dan Sulawesi. Untuk mewujudkan itu, ia memiliki visi bebas dari stigma dan diskriminasi menuju kualitas hidup yang layak, misinya melakukan advokasi membangun kepedulian terhadap orang yang pernah mengalami kusta, mewujudkan persamaan hak di bidang ekonomi, sosial, politik, spiritual, pendidikan, dan pelayanan kesehatan, dan meningkatkan kualitas SDM dalam bentuk pendidikan dan pelatihan bagi mereka. Program-program tersebut diharapkan bisa menjadi sarana bagi mereka yang sembuh agar bisa berperan kembali di masyarakat.

Berdasar visi dan misi tersebut serta pengalaman dan wawasan yang cukup, orang-orang yang terhimpun dalam PerMaTa berusaha agar penderita kusta mengalami peningkatan kesejahteraan sosial baik yang tergabung dalam komunitas maupun di luar komunitasnya. Bentuk peningkatan kesejahteraan sosial dilakukan melalui pendampingan sosial, sebagaimana pendampingan sosial merupakan usaha membangun dan memberdayakan masyarakat melibatkan proses dan tindakan sosial dimana penduduk sebuah komunitas mengorganisasikan diri dalam membuat perencanaan dan tindakan kolektif untuk memecahkan masalah sosial atau memenuhi kebutuhan sosial sesuai dengan kemampuan dan sumber daya yang dimilikinya (Suharto, 2014). Hasil observasi awal, informan W selaku mantan ketua PerMaTa dan juga tokoh yang berperan aktif menuturkan bahwa PerMaTa Jember merupakan wadah untuk mewujudkan persamaan hak antar sesama dari segala bidang baik ekonomi, sosial maupun spiritual. Dengan mengikuti kegiatannya, mulai dari memberikan support mereka, sosialisasi penyakit kusta ke berbagai sekolah dan masyarakat, pemberian sembako dan beasiswa kepada mantan penderita dan anggota keluarga penderita. Dengan demikian mereka merasa mendapat bantuan dan pendampingan walaupun relatif kecil dan sederhana.

Pendampingan yang diberikan PerMaTa kepada mereka, dengan melibatkan beberapa pihak seperti Puskesmas, keluarga penderita, masyarakat, pemerintah dan para donatur dengan tujuan agar peran PerMaTa dalam melakukan pendampingan

terlaksana secara maksimal. Berbagai macam kegiatan yang termasuk dalam bentuk pendampingan telah dilaksanakan PerMaTa, hal tersebut bertujuan agar kepercayaan diri OYPMK dapat pulih, kembali mampu menjalin relasi sosial masyarakat, adanya peningkatan kapasitas diri yang didapat melalui pendampingan serta adanya kesadaran diri OYPMK untuk berobat dan kesadaran masyarakat dalam menyikapi penderita ataupun OYPMK. Keberhasilan pendampingan ini tidak lepas dari tahapan perijinan pelaksanaan kegiatan serta pihak-pihak yang terlibat di dalamnya dan langkah yang diambil oleh PerMaTa merupakan bentuk usaha kesejahteraan sosial. Bentuk usaha tercermin melalui pendampingan pada OYPMK, adanya upaya peningkatan kepercayaan diri dan kapasitas penderita ataupun orang yang pernah mengalami kusta. Dapat dikatakan bahwa PerMaTa melakukan sebuah usaha kesejahteraan sosial yang bertujuan untuk mengupayakan terciptanya lingkungan sosial yang positif bagi kembalinya kepercayaan diri penderita dan orang yang pernah mengalami kusta. Usaha-usaha kesejahteraan sosial adalah kegiatan yang ditunjukkan untuk mewujudkan, membina, memelihara dan mengembangkan kesejahteraan masyarakat yang ada dalam suatu wilayah (Soemodiningrat, dalam *kemensos.go.id*, 2020).

Dalam sebuah usaha penyelenggaraan kesejahteraan sosial terdapat peran yang dijalankan oleh pelaku perubahan (*agent of change*) yang dalam hal ini adalah pendamping OYPMK. Peneliti melihat beberapa peran yang dapat dijalankan oleh PerMaTa sebagai *community worker* dalam mencapai intervensi yang dilakukan. Dengan adanya peran yang diterapkan dalam melakukan pendampingan oleh PerMaTa untuk mengembalikan kepercayaan diri maka akan tercipta suatu kondisi yang sejahtera yang diperoleh oleh penderita dan orang yang pernah mengalami kusta. Berdasarkan latar belakang yang telah diuraikan di atas, maka peneliti tertarik untuk mengetahui dan memahami bagaimana peran PerMaTa dalam mendampingi OYPMK, dengan mengambil judul penelitian **“Peran Perhimpunan Mandiri Kusta (PerMaTa) dalam Mendampingi Orang Yang Pernah Mengalami Kusta (OYPMK) di Desa Jenggawah”**

1.2 Rumusan Masalah

Masalah merupakan suatu pernyataan yang mempersoalkan keberadaan suatu variabel atau mempersoalkan hubungan antar variabel pada suatu fenomena. Berdasarkan penjelasan tersebut masalah dalam penelitian ini adalah bagaimana peran PerMaTa dalam mendampingi OYPMK di Desa Jenggawah ?

1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan adalah sesuatu yang hendak dicapai dalam penelitian, tujuan penelitian adalah untuk mengetahui, mendeskripsikan dan menganalisis peran Perhimpunan Mandiri Kusta dalam mendampingi Orang Yang Pernah Mengalami Kusta di Desa Jenggawah

1.4 Manfaat Penelitian

Adapun beberapa manfaat penelitian ini sebagai berikut :

1. Memberikan dan menambah wawasan kepada masyarakat luas terkait peran pendampingan yang dilakukan oleh PerMaTa kepada OYPMK
2. Hasil penelitian ini dapat dijadikan bahan evaluasi PerMaTa serta penunjang mengenai peran pendampingan yang dilakukan terhadap OYPMK
3. Memberikan pengetahuan serta dijadikan bahan kajian bagi para pembaca, khususnya dengan pihak lain yang berkepentingan terkait dengan pendampingan OYPMK yang dilaksanakan PerMaTa

BAB 2. TINJAUAN PUSTAKA

Dalam penelitian ini, peneliti menggunakan beberapa teori yang berhubungan dengan topik penelitian yakni konsep peran, konsep mendampingi, konsep komunitas, konsep orang yang pernah mengalami kusta, teori-teori yang digunakan peneliti menjadi pedoman untuk mendeskripsikan serta menganalisis data dan informasi yang ditemukan peneliti di lapangan.

2.1 Konsep Peran

2.1.1 Definisi Peran

Penjelasan mengenai peran menurut Soekanto (2002:243) menyatakan peran merupakan aspek dinamis kedudukan (status), apabila seseorang melaksanakan hak dan kewajibannya yang sesuai maka ia menjelaskan suatu peranan. Dalam sebuah komunitas atau organisasi setiap individu mempunyai berbagai macam karakteristik dalam melaksanakan tugas dan kewajiban yang telah diberikan oleh masing-masing komunitas. Soekanto menyimpulkan bahwa suatu peranan memiliki cakupan sebanyak tiga aspek, yakni sebagai berikut :

- a. Peranan meliputi norma-norma yang dihubungkan dengan posisi atau tempat seseorang dalam masyarakat
- b. Peranan merupakan konsep tentang apa yang dilakukan seseorang dalam masyarakat sebagai komunitas atau organisasi
- c. Peranan juga dapat dikatakan sebagai tindakan atau perilaku individu yang penting bagi struktur sosial di masyarakat.

Teori peran secara umum berfokus pada salah satu karakteristik paling penting dari perilaku sosial yaitu bahwa manusia berperilaku dalam cara yang berbeda-beda dan diperkirakan tergantung pada kondisi dan identitas-identitas sosial yang dimiliki (Biddle, 1986). Peran juga dikatakan sebagai cerminan kedudukan individu dalam suatu sistem sosial serta hak dan kewajiban dan juga kekuasaan dan tanggung jawab yang mengiringinya (Agustina, 2009). Menurut Narwoko (2006:159-160) peranan mengarahkan seseorang dalam berperilaku

karena fungsi peran itu sendiri adalah : 1). Memberi arahan pada proses sosialisasi; 2). Pewarisan tradisi, kepercayaan, nilai-nilai, norma-norma dan pengetahuan; 3). Dapat menyatukan kelompok atau masyarakat; 4). Menghidupkan sistem pengendali dan kontrol sehingga dapat melestarikan kehidupan masyarakat. Menurut Soehendy (1997:28) peran dapat dikenali dari keterlibatan, bentuk kontribusi, organisasi kerja, penetapan tujuan dan peran sendiri memiliki ciri-ciri sebagai berikut :

1. Keterlibatan dalam keputusan : mengambil dan menjalankan keputusan ;
2. Bentuk kontribusi : seperti gagasan, tenaga, materi, dll ;
3. Organisasi kerja : bersama setara (berbagai peran)
4. Penetapan tujuan : ditetapkan kelompok bersama pihak lain ;
5. Peran masyarakat : sebagai subjek

Jadi dapat disimpulkan bahwa peran merupakan aspek dinamis dari kedudukan seseorang terhadap harapan dari orang lain yang menduduki status tertentu. Dalam penelitian ini istilah *community worker* merujuk pada peran PerMaTa pada OYPMK yang terlibat secara aktif dalam proses pendampingan.

2.1.2 Jenis-jenis Peran

Ife dan Tesoriero (2008:547-613) menyatakan *community worker* sekurang-kurangnya terdapat empat peran dan ketrampilan utama yakni :

a. Peran Fasilitatif

Beragam peran yang digolongkan sebagai peran fasilitatif yang berhubungan dengan penunjang dan stimulasi dalam pengembangan masyarakat. Beberapa peran yang termasuk dalam peran fasilitatif yakni :

- Animasi sosial : kemampuan pelaku perubahan untuk memberikan stimulan atau motivasi kepada masyarakat untuk mau terlibat dalam proses perubahan
- Mediasi dan negoisasi : pelaku perubahan harus bisa menjadi mediator, menengahi dan memberi pemahaman kepada mereka yang sedang berkonflik agar tidak terjadi perpecahan

- Pemberi dukungan : peran yang paling penting, sikap yang menunjukkan dukungan terhadap apa yang dilakukan orang-orang yang terlibat dalam aktivitas masyarakat atau kelompok sasaran
- Membentuk konsensus : kelanjutan dari peran mediasi yakni melibatkan tujuan umum bersama untuk menyepakati dan memperbaiki kondisi yang terjadi
- Pemanfaatan sumber daya : pelaku perubahan patut memanfaatkan dan menemukan sumber-sumber yang ada dalam komunitas untuk membangkitkan perubahan
- Mengorganisasi : pelaku perubahan perlu mampu untuk mengelola hal apa saja yang perlu dilakukan dan tidak dilakukan serta memastikan hal tersebut mampu diwujudkan
- Komunikasi personal : berkomunikasi dengan banyak orang termasuk orang yang sedang didampingi, berkomunikasi dengan baik dan menciptakan situasi pembicaraan yang menarik serta dapat menyimpulkan hasil pembicaraan

b. Peran Edukatif

Dalam peran fasilitatif diperlukannya perilaku yang mampu memberi stimulan, maka dalam peran edukasi ini sebagai hasil dari pengetahuan, pengalaman dan ketrampilan. Peran edukasi meliputi :

- Meningkatkan kesadaran masyarakat : *community worker* harus mampu untuk memberikan kesadaran terhadap strategi dan perubahan sosial hingga mampu berpartisipasi dan bertindak secara efektif
- Menyampaikan informasi : menyampaikan informasi berarti memberikan informasi yang benar dan relevan mengenai masalah yang sedang dialami
- Mengkonfrontasikan : pelaku perubahan juga mampu untuk konfrontasi dengan pertimbangan, jika kondisi yang terjadi jika dibiarkan akan kian memburuk
- Pelatihan : pelaku perubahan lebih memfokuskan pada upaya mengajarkan dalam melakukan suatu hal sesuai dengan yang dibutuhkan

c. Peran Perwakilan

Peran ini digunakan sebagai upaya peningkatan masyarakat dalam interaksi atau hubungan dengan pihak luar demi kepentingan bersama, yang meliputi :

- Mendapatkan sumber : dalam kegiatan tertentu untuk melancarkan sebuah kegiatan dan yang dimaksud dengan sumber yakni pendanaan, peluang lapangan kerja, tenaga dan sumber lain
- Advokasi atau pembelaan : membela hak kelompok dan masyarakat yang mendapat perlakuan kurang mengenakan
- Memperluas jaringan atau membuat mitra : dalam peran ini pelaku perubahan harus mampu untuk menggali sumber-sumber yang dibutuhkan dalam kelompok dan menjadikan partner sehingga terlaksana dengan baik
- Sharing pengetahuan dan pengalaman : peran yang terkait dengan fasilitatif dalam penyampaian informasi yakni mampu berkomunikasi dengan baik membagikan pengalaman serta pengetahuan sehingga mudah dipahami dan diterima dengan masyarakat
- Menjadi pembicara : peran ini terkait dengan fasilitatif untuk berkomunikasi dengan baik maka, diperankannya melalui menjadi juru bicara masyarakat dengan sharing atau berbagi informasi dan pengalaman

d. Peran Teknis

Peran yang melibatkan orang lain dalam pelaksanaannya serta perlunya keahlian dan kemampuan dalam melakukannya, yang meliputi :

- Pengumpulan dan analisis data : data yang didapat dalam penelitian kemudian disatukan dan ditelaah lebih mendalam, hal ini dikategorikan peneliti dan menggunakan metodologi yang digunakan
- Menggunakan komputer : penggunaan computer sangat diperlukan sebagai penunjang dan membantu dalam pelaporan kegiatan yang berhubungan dengan pemberdayaan dan pendampingan
- Laporan secara lisan dan tertulis : dalam peran ini kemampuan untuk membuat laporan atau melakukan presentasi kepada masyarakat serta pihak-pihak yang terkait dalam pendampingan dengan cara tertulis atau melalui laporan yang bersifat komunikatif dan mudah dipahami
- Pengendalian uang : pelaku perubahan berperan untuk melakukan pencatatan, pertanggung jawaban pengeluaran dan mengawasi anggaran yang berkaitan dengan finansial

Sejalan dengan peran pekerja sosial, menurut Jorgensen dan Hernandez (dalam Suharto, 2014:97), menjelaskan bahwa terdapat 5 peran seorang pekerja sosial yang relevan yakni :

- a. Fasilitator ; peran ini didefinisikan sebagai tanggung jawab agen perubahan untuk membantu klien menjadi mampu menangani berbagai tekanan situasional dengan berbagai strategi khusus meliputi pemberian harapan, pengurangan penolakan dan ambivalensi, pengakuan dan pengaturan perasaan, pengidentifikasian dan dorongan berbagai kekuatan personal atau asset sosial, pemilihan masalah menjadi beberapa bagian agar lebih mudah dipecahkan dan fokus pada pemeliharaan tujuan dan cara-cara pencapaiannya
- b. Broker ; prinsip utama melakukan peranan broker yakni mampu mengidentifikasi dan melokalisir sumber-sumber kemasyarakatan yang tepat, mampu mengevaluasi efektivitas sumber dalam kaitannya dengan kebutuhan-kebutuhan klien. Sehingga, peranan sebagai broker ini menghubungkan klien dengan barang-barang (*goods*) dan pelayanan (*services*) atau mengontrol kualitas barang dan pelayanan tersebut (*quality control*).
- c. Mediator ; peran ini diperlukan disaat terdapat perbedaan yang mencolok dan mengarah pada konflik antar berbagai pihak. Kegiatan yang dapat dilakukan dalam peran mediator meliputi negoisasi, pendamaian pihak ketiga serta berbagai macam resolusi konflik.
- d. Pembela ; peranan ini sering kali diartikan sebagai advokat, termasuk pada saat pelayanan atau sumber-sumber sulit dijangkau oleh klien maka pekerja sosial dapat memainkan peranan sebagai pembela (*advocate*), yang kerap bersentuhan dengan politik
- e. Pelindung ; pekerja sosial bertindak atas dasar kepentingan korban dan calon korban. Peran pekerja sosial dapat bertugas mencari sumber-sumber, melakukan pembelaan, menggunakan media, membangun jaringan kerja dan meningkatkan hubungan.

Berdasarkan beberapa definisi mengenai peran serta jenis peran dalam pekerjaan sosial di atas, peran yang ditunjukkan oleh PerMaTa adalah fasilitatif dan

pendidikan. Fasilitatif berkaitan erat dengan tugas dalam pendampingan sosial yang perannya berkaitan erat dengan pemberian motivasi untuk suatu perubahan, selaras dengan konsep peran fasilitatif yang disampaikan oleh Ife (2008) bahwa peran fasilitatif tersebut untuk membangkitkan antusiasme masyarakat didalamnya, memberikan stimulant dan motivasi kepada masyarakat untuk mau terlibat aktif dalam proses perubahan. Peran pendidikan juga tidak kalah penting, karena dalam berperan di sebuah organisasi, berkelompok perlunya bisa untuk saling bertukar pengalaman, sharing serta peningkatan kesadaran satu sama lain (*consciousness raising*) untuk perubahan yang lebih baik.

2.2 Konsep Komunitas

2.2.1 Defini Komunitas

Kata “*communitas*” yang artinya “kesamaan” berasal bahasa latin “*communis*” yang artinya masyarakat, publik atau banyak orang (Erhayati, 2019). Dalam komunitas manusia, individu di dalamnya memiliki tujuan, kepercayaan, kebutuhan dan kondisi yang sama. Terkait dengan hal tersebut, Conyers (1991) menyatakan bahwa terdapat tiga kriteria dalam pengertian komunitas dalam Soetomo (2008:82), diantaranya adalah :

- a. Konsep komunitas memiliki komponen-komponen fisik yang menggambarkan adanya kelompok manusia yang hidup di daerah tertentu dan saling mengadakan interaksi
- b. Anggota-anggota komunitas pada umumnya memiliki beberapa ciri khas yang sama yang menyebabkan timbulnya identifikasi mereka sebagai sebuah kelompok
- c. Komunitas pada umumnya memiliki keserasasian dasar dalam hal perhatian dan aspirasi

2.2.2 Konsep Komunitas

Menurut Matson dan Montagu (dalam Ambar, 2004:81) ada 9 konsep komunitas dan empat kompetensi masyarakat, yakni :

- a. Setiap anggota komunitas berinteraksi bedasar hubungan dan hubungan kelompok
- b. Komunitas memiliki wewenang dan kemampuan mengelola kepentingannya secara tanggung jawab
- c. Memiliki viabilitas yakni kemampuan memecahkan masalahnya sendiri
- d. Pemerataan distribusi kekuasaan
- e. Setiap anggota mempunyai kesempatan yang sama untuk berpartisipasi demi kepentingan bersama
- f. Adanya makna dalam komunitas untuk anggotanya
- g. Adanya heterogenitas dan beda pendapat
- h. Pelayanan masyarakat diposisikan sedekat dan setempat pada yang berkepentingan
- i. Adanya konflik dan *managing conflict*

Bentuk penguat dalam sebuah komunitas yakni kepentingan dalam memenuhi kebutuhan sosialnya yang didasari pada kesamaan latar belakang, pandangan atau ideologi, sosial-ekonomi. Selain itu, secara fisik biasanya diikat berdasarkan lokasi dan geografisnya, karena pada dasarnya sebuah komunitas memiliki cara masing-masing dalam menyikapi keterbatasan yang dihadapi serta usaha mengembangkan komunitasnya (Erhayati, 2019).

2.2.3 Tipe Komunitas

Komunitas atau yang ditafsirkan sebagai paguyuban atau *gemeinschaft* dimaknai sebagai suatu bentuk kehidupan bersama dimana anggotanya diikat oleh hubungan batin yang murni, alamiah dan abadi. Biasannya hal ini bisa dijumpai dalam keluarga, kekerabatan, rukun tetangga dan rukun warga (Soerjono, 2001).

Ciri-ciri *gemeinschaft* adalah :

- a. *Gemeinschaft by blood* (paguyuban karena ikatan darah), hubungan didasari pada ikatan darah atau keturunan. Contoh dari komunitas ini yakni ; keluarga, kerabat

- b. *Gemeinschaft of place* (paguyuban karena tempat) , hubungan didasari karena kedekatan tempat tinggal atau kesamaan lokasi. Contoh dari komunitas ini adalah ; arisan, rukun tetangga dan rukun warga
- c. *Gemeinschaft of mind* (paguyuban karena pemikiran), hubungannya didasari dari kesamaan ideologi meskipun tidak memiliki ikatan darah ataupun lokasi yang berdekatan.

Berdasarkan tipe komunitas yang telah dijabarkan maka PerMaTa masuk dalam tipe komunitas *gemeinchaft of mind* yang terbentuk karena adanya kesamaan pandangan, ideologi dan pemikiran walaupun anggota-anggotanya tidak memiliki ikatan darah serta bertempat tinggal di lokasi yang sama. Oleh karena kesamaan pandangan dan visi mereka yang ingin membantu orang-orang yang baru mengalami kusta serta orang yang pernah mengalami kusta agar termotivasi untuk sembuh serta menjalankan kehidupannya lagi walaupun sedang atau dalam kondisi sakit.

2.2.4 Jenis Komunitas

Menurut Crow dan Allan (dalam Putri, 2018:21-22), komunitas juga diklasifikasikan ke dalam 3 jenis, sebagai berikut :

1. Berdasarkan Lokasi atau Tempat Wilayah, yakni suatu tempat yang mendirikan suatu komunitas dapat dilihat sebagai tempat dimana sekumpulan orang mempunyai sesuatu yang sama secara geografis;
2. Berdasarkan Minat, yakni sekelompok yang mendirikan suatu komunitas karena mempunyai ketertarikan dan minat yang sama, misalnya agama, pekerjaan, suku, ras maupun berdasarkan kelainan seksual;
3. Berdasarkan Komuni, memiliki arti sebagai ide dasar yang dapat mendukung terbentuknya komunitas itu sendiri.

PerMaTa merupakan sekelompok orang yang memiliki tujuan yang sama, interaksi dan komunitas yang terbangun antar anggota komunitas tersebut terjalin baik karena memiliki persamaan latar belakang sebagai mantan penderita kusta. Hal ini sejalan dengan klasifikasi atau jenis komunitas menurut Crow dan Allan

(dalam Putri, 2018:21-22) yakni komunitas yang terbentuk berdasarkan komuni. PerMaTa berisikan orang-orang yang disebut OYPMK yang karena memiliki pengalaman akan kusta, sehingga memiliki misi dan tujuan yang sama yakni untuk mewujudkan persamaan hak dan kewajiban penderita dan OYPMK. Oleh karena itu, dapat dikatakan bahwa PerMaTa dalam hal ini termasuk pada komunitas komuni sesuai dengan jenis komunitas menurut Crow dan Allan.

2.3 Konsep Mendampingi

2.3.1 Definsi Mendampingi

Mendampingi berarti sama halnya dengan pendampingan atau lebih dikenal dengan *mentorship* yang berarti sebuah aktivitas bimbingan dari seseorang yang sudah sangat menguasai hal-hal tertentu dan membagikan ilmunya kepada orang yang membutuhkan (Gendro, 2014). Pendampingan adalah proses pemberian kemudahan (fasilitas) yang diberikan pendamping terhadap klien dalam mengidentifikasi kebutuhan dan memecahkan masalah serta mendorong tumbuhnya inisiatif dalam proses pengambilan keputusan seperti pemaparan Direktorat Bantuan Sosial (dalam Evi, Bab 2:14), yang berarti jika adanya kelompok pendampingan disadarkan bahwa setiap alternatif keputusan yang diambil pasti ada sebuah konsekuensi yang harus diterima, dan diharapkan konsekuensi yang diterima positif untuk kelompoknya.

Berdasarkan pengertian di atas, maka pendampingan bisa diartikan seperti relasi yang terjalin antara pendamping dan juga klien dalam memperkuat dukungan, mengefektifkan berbagai sumber dan potensi dalam pemenuhan kebutuhan hidup serta meningkatkan hubungan klien terhadap pelayanan sosial, lapangan kerja dan juga fasilitas pelayanan publik dalam usaha memecahkan masalah dan mendorong inisiatif dalam proses pengambilan keputusan sehingga sikap kemandirian klien secara berkelanjutan bisa diwujudkan. Tujuan pendampingan menurut Suharto (2005) diantaranya sebagai berikut :

- a. Memastikan bahwa perubahan yang konkret terjadi di lingkungan tersebut

- b. Memungkinkan orang-orang yang diajak bekerja untuk menggabungkan kemampuan dan juga kepercayaan dalam mengatasi sebuah masalah
- c. Sebuah kelompok butuh didampingi karena mereka merasa tidak mampu mengatasi masalah secara sendirian dan pendamping sebagai alat untuk mendampingi kelompok
- d. Pendamping berperan untuk memfasilitasi bagaimana memecahkan masalah secara bersama dengan masyarakat, mulai dari tahap mengidentifikasi masalah, mencari alternatif pemecahan masalah hingga pada pengimplementasiannya
- e. Dalam upaya pemecahan masalah para pendamping hanya sekedar memberikan saran-saran yang dapat diimplementasikan dan kelompok pendamping bisa memilih sarana mana yang cocok untuk diambil
- f. Pendamping perannya hanya sebatas memberikan pencerahan berfikir berdasarkan hubungan sebab akibat yang logis, yang artinya kelompok pendampingan. Hal ini menunjukkan bahwa mendampingi berarti membantu orang ataupun klien melewati suka duka kehidupan secara penuh dan utuh.

2.3.2 Peran Pendampingan

Suharto (2005:200) menyatakan proses pendampingan umumnya mencakup dua peran utama, yakni :

- a. Fasilitator, peran ini berkaitan dengan pemberian dukungan atau motivasi bagi masyarakat. Tugas yang berkaitan dengan peran ini diantaranya seperti negoisasi dan mediasi, memberi support, pemanfaatan sumber dan juga pengorganisasian
- b. Pendidik, sebagai pihak yang memberi saran atau masukan positif dan kritis berdasarkan pengetahuan dan pengalaman serta bertukar gagasan dengan wawasan serta pengalaman masyarakat yang sedang didampinginya. Menumbuhkan pemahaman kelompok masyarakat, menyampaikan informasi serta melakukan pelatihan bagi masyarakat adalah beberapa tugas yang berkaitan dengan peran seorang pendidik.

Berdasarkan penjelasan tersebut peran pendamping adalah tugas yang dilakukan individu yang menjadi saluran masyarakat dengan berbagai lembaga terkait dan diperlukan bagi pengembangan. Pendamping juga sering dihubungkan dengan pekerja sosial serta kegiatan pendampingan termasuk pekerjaan sosial (Evi, 2017). Suharto (2014:103) menyatakan kegiatan pendampingan melibatkan dua strategi yakni pelatihan dan advokasi (pembelaan masyarakat). Dalam pelatihan dilakukan terutama untuk; 1) meningkatkan pengetahuan, kesadaran, 2) kemampuan masyarakat mengenai hak dan kewajibannya dan 3) meningkatkan ketrampilan keluarga dalam mengatasi masalah dan memenuhi kebutuhan hidupnya, sedangkan strategi advokasi diekspresikan melalui serangkaian tindakan yang berkaitan dengan politisi yakni untuk mencapai perubahan kebijakan tertentu yang bermanfaat bagi penduduk yang terlibat dalam proses tersebut.

2.3.3 Bidang Tugas Pendampingan

Suharto (2014:95) dalam pendampingan sosial berpusat pada empat bidang tugas atau fungsi akronim 4P, yakni : pemungkin (*enabling*) atau fasilitasi, penguatan (*empowering*), perlindungan (*protecting*) dan pendudukan (*supporting*)

a. Pemungkin atau Fasilitasi

Tugas yang berkaitan dengan pemberian dukungan atau motivasi serta kesempatan bagi masyarakat atau orang yang sedang didampingi. Tugasnya berkaitan dengan memerankan model (contoh), melakukan mediasi serta negoisasi, membangun consensus bersama dan melakukan manajemen sumber. Sumber tersebut merupakan sesuatu yang dapat digunakan klien dan pekerja sosial dalam proses pemecahan masalah. Sumber dibagi menjadi tiga yakni ; sumber personal (pengetahuan, motivasi, pengalaman hidup), sumber interpersonal (sistem pendukung yang lahir baik dari jaringan pertolongan alamiah maupun interaksi formal dengan orang lain) dan sumber sosial (respon kelembagaan yang mendukung kesejahteraan klien maupun masyarakat pada umumnya).

b. Penguatan

Fungsi yang berkaitan juga dengan pendidikan atau pelatihan sebagai upaya meningkatkan kapasitas masyarakat (*capacity building*). Pendidikan juga berkaitan dengan pencegahan berbagai kondisi yang menghambat kepercayaan diri individu dan dalam prosesnya saling ketergantungan satu sama lain (Soetji, 2020). Dalam fungsi ini pendamping berperan aktif sebagai pihak yang memberi masukan positif berdasarkan pengetahuan dan pengalamannya serta bertukar ide pemikiran dan pengalaman kepada masyarakat yang sedang didampinginya. Menumbuhkan kesadaran masyarakat, menyampaikan informasi, melakukan konfrontasi, menyelenggarakan pelatihan bagi masyarakat adalah tugas yang berkaitan dengan penguatan.

c. Perlindungan

Tugas yang lebih berkaitan dengan hubungan atau interaksi pendamping dengan pihak eksternal demi kepentingan pihak yang didampinginya. Fungsi yang menyangkut tugas pekerja sosial yakni sebagai konsultan, pihak yang bisa diajak berkonsultasi dalam proses pemecahan sebuah masalah.

d. Pendukungan

Tugas yang mengarah pada ketrampilan yang praktis dapat mendukung terjadinya perubahan positif pada masyarakat.

2.4 Konsep Orang Yang Pernah Mengalami Kusta (OYMPK)

2.4.1 Penyakit Kusta

Penyakit kusta adalah penyakit yang disebabkan oleh virus *Mycobacterium leprae*. Pada saat awal terkena virus ini ia akan menyerang susunan saraf tepi dan selanjutnya menyerang kulit, mukosa (mulut), saluran pernafasan bagian atas, sistem retikulo endotelial, mata, otot, tulang dan testis (Yessita, 2014). Penyakit kusta yang menular bersifat menahun, adanya 2 tipe kusta yakni *Paucibasillary* (PB) kuman sedikit dan *Multibasillary* (MB) kuman banyak dengan sumber penularan melalui penderita kusta tipe MB karena jenis kusta basah dan kuman lebih banyak (Andy, 2014). Dengan tanda-tanda awal muncul seperti adanya bercak putih ataupun merah seperti panu, hilangnya alis

dan bulu mata karena mengalami kerontokan serta bagian tubuh yang tidak berkeringat (Siswanto et al, 2020). Anggapan bahwa kusta adalah sebuah kutukan berdampak bagi penderita karena memperoleh diskriminasi dan stigma negatif dari masyarakat (Siswanto et al, 2020). Stigma tersebut mengakibatkan penderita kusta dijauhi hingga kehilangan kepercayaan diri dan berdampak menjadi tuna sosial, tuna wisma, tuna karya serta mengarah untuk melakukan kejahatan.

2.4.2 Konsep OYPMK

Penderita kusta merupakan orang yang terinfeksi bakteri *Mycobacterium leprae* yang tiap individunya mengalami tipe kusta yang berbeda-beda. Berdasarkan hal tersebut maka orang yang pernah mengalami kusta atau lebih dikenal dengan *eks* kusta memiliki makna netral. Sebutan mantan penderita kusta atau *eks* kusta menunjukkan orang yang pernah mengalami kusta (OYPMK) (Najmuddin et al., 2013).

2.4.3 Dampak Sosial yang dialami OYPMK

Berkaitan dengan tanda yang timbul pada fisik penderita serta orang yang pernah mengalami kusta maka ada beberapa dampak secara sosial yang dialami yakni sebagai berikut; a) diskriminasi merupakan perbedaan perilaku yang tidak adil dan tidak seimbang yang dilakukan untuk membedakan terhadap seseorang, kelompok berdasarkan sesuatu yang bersifat katagorial (Futhoni et al dalam Arisal dkk, 2020), b) stigma dapat disebut apabila individu memiliki karakteristik/atribut berbeda dari individu lain dalam katagori yang sama dengan dia (seperti tidak sempurna kondisi fisiknya, dsb) maka akan dianggap sebagai orang yang tercela sehingga atribut tersebut yang disebut dengan stigma (Erving dalam Pravangesti, 2019).

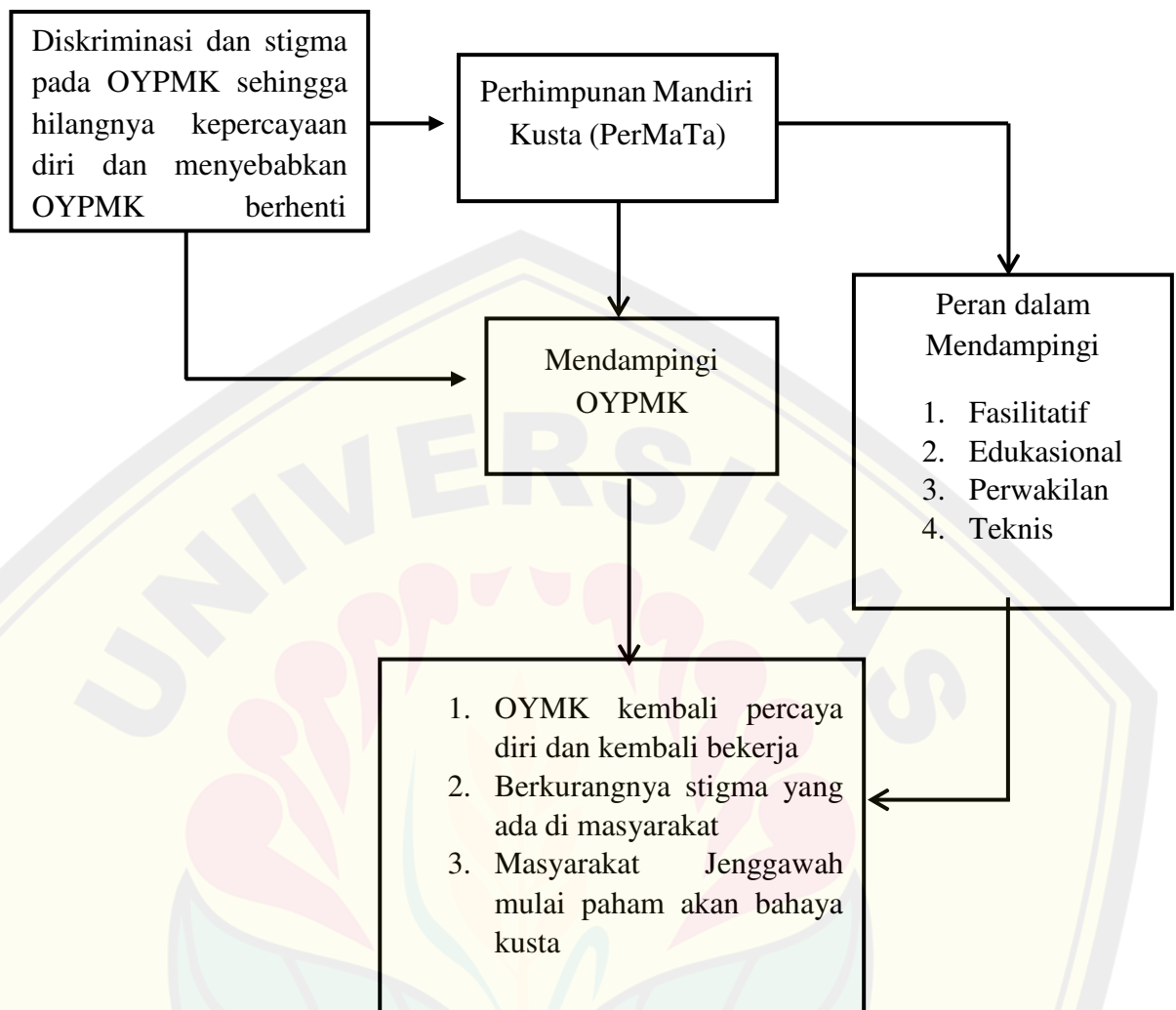
2.6 Penelitian Terdahulu

Penulis	Judul	Hasil Penelitian	Persamaan	Perbedaan
Mujib Hannan, dkk (Jurnal, 2020)	Peran Petugas Kesehatan dan Keluarga Terhadap <i>Self Care</i> Penderita Kusta	Penelitian tersebut menjelaskan terkait <i>self care</i> (perawatab diri) bagi penderita kusta yang didapat dari petugas kesehatan dan keluarga penderita. <i>Self Care</i> yang diberikan yakni dengan memberikan motivasi atau dukungan, informasi-informasi terkait <i>self care</i> serta melakukan perawatan kepada penderita kusta.	Penelitian ini sama-sama membahas terkait peran, salah satunya dengan memberikan dukungan sehingga penderita kusta memiliki harapan untuk sembuh, adanya perawatan kesehatan dan adanya penyampaian informasi terkait perawatan diri bagi penderita kusta.	Penelitian terdahulu subjek penelitiannya pada penderita kusta sedangkan dalam penelitian yang dilakukan peneliti pada OYPMK. Metode analisis data yang digunakan juga berbeda yakni dengan uji korelasi spearmen sedangkan peneliti menggunakan model interaktif yang dikemukakan oleh Miles Huberman serta lokasi penelitian yang berbeda ada di Batuputih, Sumenep sedangkan peneliti ada di Jenggawah, Jember.
Afifah Nurhaeni (Skripsi, 2020)	Peran Pendamping Anak dalam Upaya Pembentukan Perilaku Sosial Anak	Dalam penelitian tersebut menjelaskan terkait pendampingan yang diberikan Komunitas <i>Social Designee</i> kepada anak-anak untuk mengubah perilaku menjadi lebih baik dengan menerapkan beberapa peran dalam pendampingan, diantaranya fasilitator, broker, mediator, perencana sosial, tenaga ahli dan teknis. Selain itu, penelitian	Penelitian terdahulu dan penelitian yang dilakukan sama-sama membahas sebuah peran yang dilakukan untuk mendampingi sebuah kelompok kecil masyarakat untuk menciptakan perubahan positif di lingkungan tersebut.	Fokus kajian dalam penelitian ini terdapat 6 peran diantaranya fasilitator, broker, mediator, perencanaan sosial, tenaga ahli dan teknis, sedangkan dalam kaian peneliti terdapat 4 fokus kajian yakni fasilitatif, edukasional, perwakilan dan teknis terhadap OYPMK. Selain itu, lokasi penelitian juga berbeda yakni di Tangerang, sementara itu peneliti di Jember

DIGITAL REPOSITORY UNIVERSITAS JEMBER

		ini juga melakukan beberapa upaya dalam penerapan peran pendampingan sehingga hasil dalam pembentukan perilaku sosial terbentuk maksimal		
Dwi Puji Noratikasari, Yunus Ariyanto dan Mury Ririanty (Jurnal, 2020)	Peran Kelompok Perawatan Diri (KPD) dalam Upaya Mencegah Kecacatan pada Penderita Kusta	Penelitian tersebut menjelaskan terkait upaya yang dilakukan KPD mencegah terjadinya kecacatan pada penderita kusta. Dalam pendampingannya KPD juga melakukan perawatan luka terhadap penderita serta pemberian alat pelindung diri bagi penderita kusta yang mengalami mati rasa pada beberapa bagian pada tubuhnya.	Penelitian ini sama-sama dilakukan di Jenggawah, Jember serta adanya sebuah peran yang dilakukan dalam pendampingan yakni mediator, pelindung, pembela, communicator dan rehabilitator.	Objek dalam penelitian ini yakni pada pasien kusta cacat permanen yang tergabung dalam KPD, sementara itu peneliti pada orang yang sudah sembuh dari kusta yang mendapat pendampingan PerMaTa, serta tolak ukur keberhasilan penelitian pada disabilitas sedangkan penelitian ini pada perasaan berdaya, kepercayaan diri kembali dan bisa kembali bekerja dengan analisis data menggunakan metode univariat, bivariat dan katagorisasi terbuka sedangkan peneliti pada analisis data dengan pengumpulan, reduksi, paparan dan penarikan kesimpulan data

2.7 Kerangka Berpikir



Bagan 2. 1 Kerangka Berpikir

Sumber : Dikelola peneliti pada 9 Januari 2023

Pada bagan di atas menjelaskan alur pemikiran peneliti bermula dari adanya perilaku diskriminasi pada penderita dan orang yang pernah mengalami kusta yang disebabkan kurangnya wawasan akan penyakit kusta masyarakat di Desa Jenggawah. Permasalahan yang kompleks mulai timbul dari munculnya diskriminasi, hilangnya kepercayaan diri OYPMK untuk berinteraksi dengan lingkungannya. Oleh karena itu, PerMaTa dibentuk sebagai wadah dengan perannya untuk mendampingi OYPMK agar mampu kembali berperan di masyarakat dan berkurangnya stigma terhadap OYPMK serta pemahaman akan penyakit kusta yang benar di Desa Jenggawah.

BAB 3. METODE PENELITIAN

Penelitian merupakan proses untuk memecahkan masalah berdasarkan data yang diperoleh dari lapangan dan dalam permasalahan penelitian ada dua jenis pendekatan atau metode ilmiah yakni penelitian kuantitatif dan penelitian kualitatif (Nurdin, dkk 2019).

3.1 Pendekatan Penelitian

Pendekatan penelitian yang dilakukan adalah penelitian kualitatif. Creswell (dalam Sugiyono, 2017:3-4) dan lihat pula dalam Moleong (2014:4) menyatakan bahwa penelitian kualitatif merupakan sebuah proses dalam rangka mengeksplorasi dan memahami perilaku individu dan kelompok serta menggambarkan masalah sosial dan merupakan suatu prosedur data deskriptif yang berupa kata tertulis atau lisan. Dengan berdasar pertimbangan sifat penelitian ini adalah mengetahui, mendapatkan informasi secara mendalam mengenai peran PerMaTa dalam OYPMK.

3.2 Jenis Penelitian

Pada penelitian ini, peneliti menggunakan jenis penelitian deskriptif kualitatif dalam rangka mengetahui kondisi sosial. Menurut Bogdan & Biklen (dalam Sugiyono, 2017:6-7) penelitian deskriptif dalam kualitatif merupakan penelitian yang menghasilkan data deskriptif berupa kata-kata yang tertulis maupun lisan yang berasal dari orang-orang dan perilaku yang diamati, sehingga menghasilkan sebuah gambaran fenomena dan menyajikan informasi yang sesuai dengan latar belakang serta tujuan penelitian yakni berkaitan dengan peran PerMaTa dalam melakukan pendampingan terhadap OYPMK.

3.3 Penentuan Lokasi Penelitian

Pemilihan lokasi berdasarkan pertimbangan-pertimbangan kemenarikan, keunikan serta kesesuaian dengan topik yang diangkat, dengan pemilihan lokasi

peneliti diharapkan menemukan hal-hal yang bermakna serta baru (Al Muchtar, 2015:243). Peneliti menggunakan metode *purposive area* yang menentukan lokasi secara sengaja sejak awal dengan pertimbangan sesuai dengan topik penelitian selain itu alasan ditentukannya Desa Jenggawah sebagai tempat penelitian karena yaitu di lokasi penelitian terdapat PerMaTa sebagai satu-satunya komunitas yang bergerak dibidang kusta yang ada di Jember, kemudian adanya OYPMK yang kembali berperan di masyarakat karena mendapat pendampingan Permata. Atas dasar pertimbangan tersebut, maka menurut peneliti PerMaTa Jenggawah sebagai lokasi penelitian.

3.4 Teknik Penentuan Informan

Pada penelitian ini, teknik yang digunakan dalam penentuan informan adalah gabungan antara *purposive sampling* dan juga *snowball*. Menurut Sugiyono (2017:95-96) teknik *purposive sampling* merupakan teknik pengambilan sample pada sumber data yang dipilih dengan mempertimbangkan bahwa sumber data tersebut telah menguasai segala hal yang berkaitan dengan objek penelitian, sedangkan teknik *snowball* pengambilan sumber data yang awalnya dengan jumlah sedikit kemudian menjadi besar karena sumber data yang sedikit belum memberikan data yang lengkap sehingga memilih informan lain yang juga digunakan sebagai sumber data.

3.4.1 Informan Pokok

Informan pokok adalah orang yang mengetahui secara teknis dan detail tentang masalah penelitian yang akan dipelajari. Menurut Sugiyono (2017:220) informan pokok adalah orang yang dapat “membukakan pintu” agar peneliti bisa menggali situasi dan fenomena sosial yang sedang diteliti secara keseluruhan, peneliti menggunakan beberapa kriteria informan pokok (*primary informan*) sebagai berikut :

- a. Subjek sebagai penyintas kusta atau orang yang pernah mengalami kusta
- b. Subjek menjadi pengurus aktif di PerMaTa setelah mendapatkan pendampingan

- c. Subjek yang bersedia memberikan informasi terkait topik penelitian

Berdasarkan kriteria informan pokok di atas, maka informan pokok dalam penelitian ini adalah sebagai berikut :

1. Informan S, sebagai ketua Perhimpunan Mandiri Kusta (PerMaTa)
2. Informan T, sebagai sekretaris Perhimpunan Mandiri Kusta (PerMaTa)
3. Informan R, sebagai bendahara Perhimpunan Mandiri Kusta (PerMaTa)
4. Informan W, sebagai mantan ketua PerMaTa periode awal
5. Informan MR, sebagai penyintas kusta dan pernah didampingi PerMaTa
6. Informan B, sebagai penyintas kusta dan pernah didampingi PerMaTa

3.5 Teknik Pengumpulan Data

Pengumpulan data dapat dilakukan dalam berbagai *setting*, sumber (primer dan sekunder) dan juga berbagai cara (Suwarna, 2015). Berikut ini teknik pengumpulan data yang digunakan oleh peneliti.

1. Observasi

Dalam penelitian ini, peneliti menggunakan observasi non partisipan (*non participant observer*) yang mana peneliti hanya berperan mengamati kegiatan dan sesekali mengikuti kegiatan pendampingan oleh Permata untuk menganalisa bagaimana bentuk pendampingan yang diberikan oleh Permata, yang dilakukan peneliti sejak Oktober 2022.

2. Wawancara

Wawancara merupakan proses memperoleh penjelasan dalam sebuah penelitian, dilakukan dengan tanya jawab menggunakan *interview guide* (panduan wawancara) dengan metode wawancara semi terstruktur yang berpedoman dengan *interview guide* yang telah disiapkan sebelumnya tetap bersifat ringan dan terbuka (Hardani, dkk 2020).

3. Dokumentasi

Dokumentasi merupakan pemberian atau pengumpulan bukti dan keterangan yang telah berlalu, berupa tulisan, gambar, video ataupun rekaman suara. Studi

dokumen merupakan pelengkap dari penggunaan metode observasi serta wawancara dalam penelitian kualitatif (Sugiyono, 2017).

3.6 Teknik Analisis Data

Proses analisis data ini membedakan dan memilih data yang sesuai dengan fenomena yang diteliti. Analisis data model interaktif dikemukakan oleh Miles & Hubernas (dalam Gunawan, 2013) yang memiliki empat komponen, yakni: 1) Pengumpulan data (*data collection*), 2) Reduksi data (*data reduction*), 3) Paparan atau Penyajian data (*data display*) dan 4) Penarikan kesimpulan dan verifikasi (*conclusion drawing/verifying*) yang digunakan peneliti dalam penelitian, sebagai berikut :

- a. Pengumpulan Data ; pengumpulan data diperoleh melalui observasi, wawancara dan dokumentasi pada saat proses penelitian untuk mendapatkan data sebanyak-banyaknya sesuai kebutuhan.
- b. Reduksi Data ; dilakukan dengan memilih hal-hal pokok, memfokuskan pada hal-hal penting dan mencari tema pola data yang didapat dari lapangan.
- c. Paparan Data ; penyajian data dilakukan dalam bentuk uraian singkat, bagan, hubungan antar katagori. Penyajian data dalam penelitian kualitatif berbentuk teks yang bersifat naratif, disusun secara sistematis sesuai dengan tema
- d. Penarikan Kesimpulan dan Verifikasi ; tahapan untuk mengkomparasikan antara hasil dengan hasil yang lain sehingga bisa ditarik sebuah kesimpulan dari masalah yang ada.

3.7 Teknik Keabsahan Data

Triangulasi dalam pengujian kredibilitas diartikan sebagai pengecekan data dari berbagai sumber dengan berbagai waktu. Dalam penelitian ini peneliti menggunakan teknik triangulasi sumber dan teknik untuk menguji validitas dan reabilitas data. Peneliti mengecek data di lapangan dengan melakukan komparasi hasil data yang diperoleh dari informan dengan data yang diperoleh melalui catatan observasi peneliti membandingkan penjelasan informan mengenai bentuk pendampingan yang dilakukan PerMaTa kepada OYPMK.

BAB 4. HASIL DAN PEMBAHASAN

4.1 Hasil Penelitian

Peran pendampingan PerMaTa melalui program-program kegiatan yang dilaksanakan terhadap penderita dan mantan penderita kusta menjadi batasan fenomena yang dikaji oleh peneliti melalui hasil dan pembahasan penelitian. Pada bagian hasil penelitian ini memuat gambaran OYPMK, profil PerMaTa dan pendampingan terhadap OYPMK sebagai kepala keluarga. Hasil penelitian merupakan penjelasan mengenai perolehan temuan di lapangan oleh peneliti yang juga merupakan gagasan peneliti dan analisis sekaligus interpretasi hasil penelitian yang digunakan dalam menjawab pertanyaan-pertanyaan dalam penelitian, yang dikemas secara lengkap, jelas dan sistematis guna memudahkan untuk dipahami.

4.1.1 Gambaran Penderita Kusta dan Orang Yang Pernah Mengalami Kusta (OYPMK) di Jenggawah

Jenggawah merupakan salah satu kecamatan yang berada di Kabupaten Jember, Provinsi Jawa Timur memiliki luas wilayah sekitar 57,51 km² dengan perincian sebagai lahan sawah, pemukiman serta bangunan-bangunan. Dengan sebaran secara administratif Jenggawah terdiri dari beberapa desa yakni Desa Kemuningsari Kidul, Desa Kertonegoro, Desa Jatisari, Desa Sruni, Desa Cangkring, Desa Wonojati, Desa Jenggawah dan Desa Jatimulyo. Berdasarkan Badan Pusat Statistik Kabupaten Jember jumlah penduduk di Kecamatan Jenggawah sebanyak 85.083 jiwa yang terdiri dari 41.849 jiwa penduduk laki-laki dan 43.234 jiwa penduduk perempuan.

Tabel 4. 1 Sebaran Penderita Kusta di Kecamatan Jenggawah 2011-2021

Desa	Jenis Kelamin	
	Laki-Laki	Perempuan
Kemuningsari Kidul	1	-
Kertonegoro	-	-
Jatisari	-	1
Sruni	-	-
Cangkring	11	12
Wonojati	8	8
Jenggawah	26	22
Jatimulyo	2	3
Jumlah	48	46

Sumber : Informan S (PerMaTa) perolehan UPT Puskesmas Jenggawah, 2021

Dalam tabel 4.1 dapat dilihat bahwasannya penderita kusta banyak ditemukan di Desa Jenggawah dengan perbandingan rasio jenis kelamin antara laki-laki dan perempuan tidak terlalu timpang tindih dan cenderung lebih banyak laki-laki jumlah 26 orang sedangkan perempuan sebanyak 22 hanya menunjukkan selisih 4 orang. Menurut data sekunder yang peneliti dapat dari arsip PerMaTa perolehan UPT Puskesmas Jenggawah, rata-rata penderita kusta di Jenggawah mengalami kusta tipe MB (kuman banyak) yang cenderung lebih lama menjalani pengobatan rata-rata selama 12 bulan dibanding tipe kusta PB (kuman sedikit) yang pengobatannya bisa selesai hanya 6 bulan jika rutin mengkonsumsi obat dan kontrol di Puskesmas.

Kasus penyakit kusta di Jenggawah ini dilatar belakangi dari berbagai faktor seperti sikap acuh akan penyebaran kusta di lingkungan sekitar, kurangnya pengetahuan mengenai kusta sendiri, seperti halnya yang disampaikan oleh informan MR dalam kutipan wawancaranya :

“Kalo awalnya itu nggak ketahuan mbak, kemungkinan itu pas SMK itu masih sekolah dulu. Itu kan namanya orang awam ya nggak tahu mbak, ini kenapa ini kenapa kayak panu gitu kan warna putih jadinya ya nggak ke dokter nggak pernah” (Informan MR 30/03/2023)

Berdasarkan penjelasan dari informan MR, penyebab terjadinya penyebaran penyakit kusta di daerah Jenggawah yakni masih kurangnya awam atau masyarakat mengetahui gejala-gejala awal penyakit kusta. Hal ini selaras juga dengan yang disampaikan oleh informan T bahwa masih kurangnya masyarakat mengenal gejala atau tanda-tanda penyakit kusta sebagai berikut : "...saya diajak sama temen-temen Permata mbak ya Pak Win itu. Saya awalnya ya nggak tahu ini penyakit apa, saya kira ya penyakit panu biasa ternyata setelah ke Puskesmas itu akhirnya tau kalo ini penyakit kusta" (Informan T 28/02/2023). Informan MR juga menjelaskan terkait pengobatan yang dijalankan pada saat awal muncul tanda-tanda penyakit kusta, dalam kutipan wawancaranya :

"Iya coba periksa tapi katanya dokter puskesmas di Banyuwangi, kan saya pernah kerja di Banyuwangi pernah periksa di Puskesmas Banyuwangi katanya bukan bukan kusta tapi kok tambah lama tambah nyebar. Dikasih obat satu tablet tapi nggak tahu obat apa, tapi kayaknya bukan untuk obat kusta. Nah, habis obat itu habis nggak periksa lagi kan katanya bukan kusta cuman kok tak rasain kok tambah nyebar gitu kan ya nggak kerasa itu kan ya tapi ya bingung kan mbak, mau periksa katanya buka kusta terus mau nggak periksa itu kok makin parah gitu. Baru kemarin ini tahun 2021 September terus September 2022 selesai pengobatan di Puskesmas Jenggawah". (Informan MR 30/3/2023)

Berdasarkan penjelasan informan MR bahwa ternyata pada saat informan tersebut menderita kusta ia tidak mendapatkan pengobatan yang sesuai malahan dianggap tidak menderita kusta awal periksa oleh Puskesmas tempat informan berobat. Hal tersebut yang menyebabkan penderita kusta mengalami keterlambatan pengobatan karena kurangnya memahami tanda atau gejala awal penyakit kusta. Semakin banyak penderita kusta yang cepat melakukan pengobatan seperti yang dilakukan oleh informan MR dan T yang juga langsung mau mengikuti arahan Permata untuk melakukan pengobatan maka kemungkinan kecil terjadinya penyebaran penyakit kusta serta mengalami kecacatan serta informan B dengan penjelasannya sebagai berikut :

"Ada, saya dulu sampai di Sumberglagah Rumah Sakit Kusta di Malang, kan dulu saya sampai drop parah nggak bisa makan satu minggu. Badan kan kayak drop kayak reaksi terus akhirnya dikirim ke rumah sakit pusat kusta ya Sumberglagah itu" (Informan B 28/02/2023)

Berdasarkan penjelasan informan B di atas dapat diketahui bahwa setiap penderita kusta di Jenggawah mengalami kondisi reaksi serta tanda-tanda gejala kusta awal yang berbeda-beda. Sebagai contoh informan B yang mengalami kondisi fisik drop yang cukup parah sehingga dilarikan ke rumah sakit pusat kusta Sumberglagah.

Menurut hasil observasi yang dilakukan peneliti, peran PerMaTa di Jenggawah sangat membantu mereka yang sudah terinfeksi virus kusta atau penderita kusta baru menghubungkan dengan sumber-sumber yang dibutuhkan penderita yakni mendapatkan pengobatan yang sesuai di Puskesmas terdekatnya. Kondisi penderita kusta pada saat masa pengobatan dan juga pendampingan PerMaTa tetap berusaha agar perannya tetap berfungsi sebagaimana mestinya seperti halnya yang dijelaskan oleh informan MR dalam kutipan wawancaranya :

“Iya mbak saya tetap bekerja karena badan nggak terlalu terasa, nggak kayak penderita lainnya kemungkinan beda mbak. Kalo yang lainnya waktu sakit itu sampai parah mbak, nah saya nggak sama sekali tapi cuman memang ada yang nggak kerasa atau mati rasa gitu. Merasa drop sakit ya ada kayak linu-linu cuman nggak begitu parah meskipun lama jangka waktunya. Makanya saya bingung, ini saya sakit apa ya kok aneh gitu, lainnya sampai ada yang keluar gitu parah kok saya enggak” (Informan MR 30/03/2023)

Hal ini menunjukkan bahwa orang yang sedang menderita kusta serta orang yang sudah sembuh dari kusta mengalami gejala kusta yang berbeda-beda sehingga ada penderita kusta yang mengalami gejala parah sampai tidak bisa beraktivitas, sedangkan yang dialami oleh informan di atas bahwa kondisi yang membuat informan merasa terganggu dan tidak meyakini bahwa sedang terkena kusta sehingga tetap beraktivitas.

4.1.2 Profil Perhimpunan Mandiri Kusta (PerMaTa)

Dalam profil PerMaTa ini peneliti menjelaskan informasi mengenai visi misi, peran, tahap pelaksanaan program pendampingan PerMaTa dan bentuk program pendampingan yang dilaksanakan oleh PerMaTa kepada penderita kusta serta orang yang pernah mengalami kusta. Lokasi yang dijadikan tempat penelitian adalah di Kecamatan Jenggawah, Kabupaten Jember bertempat di

Perhimpunan Mandiri Kusta (PerMaTa) yang terbentuk pada tahun 2007. Hal ini dapat diketahui dari penjelasan informan W :

“Permata lahir itu tahun 2007, saya terkena kustanya 2004 sehingga awal terbentuknya itu dari teman-teman yang punya inisiatif mencari orang yang pernah sama mengalami kusta hingga tingkat Kecamatan, Kabupaten”.
(Informan W 23/02/2023)

Hal tersebut selaras juga dengan penjelasan informan S selaku ketua Permata saat ini yang mana disampaikan sebagai berikut : “..untuk Permatanya sendiri kira-kira 2007 mbak” (Informan S 28/02/2023) serta data sekunder yang diperoleh peneliti dari pihak PerMaTa yang mana dalam data tersebut tertulis : berangkat dari keprihatinan tersebut maka tepatnya pada 15 Februari 2007 bertempat di Jakarta, 12 perwakilan orang yang pernah mengalami kusta dari Jawa Timur, NTT dan Sulawesi Selatan bersepakat untuk mendeklarasikan berdirinya PerMaTa Indonesia. PerMaTa Indonesia diharapkan bisa menjadi wadah penyaluran aspirasi orang-orang yang pernah mengalami kusta dalam menyuarakan hak asasinya. PerMaTa merupakan komunitas yang berfokus pada pendampingan selaras dengan visi misi dan perannya yakni :

Visi Misi PerMaTa : Bebas dari stigma dan diskriminasi menuju kualitas hidup yang layak

1. Melakukan advokasi untuk membangun kepedulian terhadap orang yang pernah mengalami kusta
2. Mewujudkan persamaan hak dibidang ekonomi, sosial, politik, spiritual, pendidikan dan juga pelayanan kesehatan
3. Meningkatkan kualitas Sumber Daya Manusia dengan pendidikan dan pelatihan bagi orang yang mengalami kusta

Pemaparan mengenai visi misi PerMaTa juga selaras dengan yang disampaikan oleh informan W selaku mantan ketua Permata periode awal dibentuknya PerMaTa Jember sebagai berikut:

“..Visinya itu bebas dari stigma menuju kualitas hidup yang lebih baik dengan misi Permata itu melakukan advokasi untuk membangun

kepedulian terhadap orang yang pernah mengalami kusta, kedua mewujudkan persamaan hak bidang ekonomi sosial politik, spiritual, pendidikan dan juga pelayanan kesehatan, ketiga meningkatkan kualitas sumber daya manusia dengan pendidikan dan pelatihan bagi orang yang pernah mengalami” (Informan W 23/02/2023)

Visi misi yang dijelaskan di atas dapat diketahui bahwasanya PerMaTa menghendaki adanya sebuah program kerja yang didasarkan pada bentuk pendampingan agar tidak adanya diskriminasi dan bisa berfungsi kembali di masyarakat. Dengan program kerja PerMaTa sendiri yakni :

1. *Capacity building* bagi orang yang pernah mengalami kusta dan keluarganya
2. *Advocacy* dan kampanye untuk mengurangi stigma dan diskriminasi terhadap orang yang pernah mengalami kusta dan menumbuhkan kesadaran kepada masyarakat untuk memberikan informasi tentang kusta secara benar
3. Pemberdayaan komunitas guna peningkatan kualitas hidup orang yang pernah mengalami kusta
4. Melakukan koordinasi dengan lembaga terkait secara berkesinambungan baik di dalam maupun di luar negeri
5. Program beasiswa untuk keluarga orang yang pernah mengalami kusta

Melihat rancangan program Permata serta visi misi yang ditetapkan oleh Permata maka jelas terlihat bahwa komunitas ini memiliki peran untuk membantu sesamanya yang senasib agar bisa kembali melanjutkan hidupnya. Informan R menuturkan bahwa peran Permata sebagai berikut :

“...Ketika kumpul dengan kita menambah wawasan untuk percaya diri kedepannya karena kita istilah grup disini kita menjadi contoh bagi mereka yang wawasannya masih kurang mengenai kusta. Dengan cara berkumpul di KPD seperti ini itu kita sudah support sebenarnya jadi menambahkan support untuk melanjutkan kehidupan mereka di masyarakat sekitar” (Informan R 28/02/2023)

Pemaparan informasi yang disampaikan oleh Informan R juga selaras dengan informan S sebagai ketua Permata, disampaikan dalam kutipan wawancaranya :

“..fungsinya apa ya apa mendampingi orang-orang yang pernah mengalami kusta

ataupun sedang mengalami kusta terutama dalam penanganan mental lah, ya dianggap pendampinganlah terhadap orang kusta” (Informan S 23/03/2023)

Dari pemaparan 3 informan di atas diketahui bahwa Permata memiliki tujuan untuk membantu orang yang senasib dengan mereka melalui program pendampingan dengan memberikan support agar mampu melanjutkan hidup bermasyarakat seperti sebelum menderita kusta. Sebelum melakukan pendampingan, Permata melakukan perijinan ke beberapa lembaga yang bersangkutan yakni Dinas Kesehatan serta Puskesmas yang lebih berkepentingan dan memiliki hak untuk mengontrol kondisi kesehatan masyarakat setempat. Hal tersebut disampaikan oleh Informan W selaku mantan ketua Permata Jember yang lebih mengetahui awal alur pelaksanaan program :

“..kita tidak memungkir orang dinas, orang Puskesmas kita libatkan dibidang kusta, kalo kita tidak melibatkan kita salah karena yang berkepentingan yang mempunyai hak paten di situ kan ya P2M yang ada di Puskesmas. Kita Cuma pelaku sejarah yang memberikan contoh kepada mereka yang mengalami hal sama dan sudah sembuh, kalo kita memvonis kita salah lagi karena kita bukan dokter bukan perawat tetapi setidaknya temen-temen sudah memiliki bekal untuk cara mendeteksi tanda-tanda awal orang kusta” (Informan W 23/02/2023)

Mengenai hal yang dijabarkan oleh informan W di atas tentang perijinan sebelum pelaksanaan program pendampingan, juga selaras dengan yang disampaikan oleh Informan S yang saat ini sebagai ketua Permata Jember :

“..oh mungkin tahap pertama itu ijin dulu yaa, melalui pengantar terus ke Dinas Kesehatan terus ke Puskesmas. Terutama untuk ke Puskesmas yaa karena kan Puskesmas itu kan ya punya data awal pasien lengkap, kemudian kita minta datanya kemudian baru kita terjun untuk mendampingi teman-teman yang pernah mengalami kusta itu” (Informan S 28/02/2023).

Dari pemaparan Informan S dapat diketahui bahwa sebelum melakukan pendampingan diperlukan perijinan melalui Dinas Kesehatan kemudian diteruskan kepada Puskesmas karena lembaga tersebut dilibatkan dalam pelaksanaan kegiatan pendampingan. Dalam sebuah organisasi ataupun komunitas memiliki sebuah struktur kepengurusan yang berfungsi membantu pembagian tugas serta batas tanggung jawab masing-masing orang di dalamnya guna memudahkan

pendelegasian suatu tugas. PerMaTa Jember memiliki struktur organisasi, yang disampaikan oleh Informan W selaku pengurus Permata :

“...Kalo soal kepengurusan ini mbak saya anggota yang pengurus itu tadi tiga, Pak Suyitno itu tingkat Kabupaten lah sama di Surabaya, Blitar. Saya sebetulnya kalau di Jenggawah ini anggota tapi karena ditingkat nasional saya dijadikan sekertaris jadi saya ikut membantu dalam kepengurusan inti di Jember. Itu kemarin kan ikut memberikan bantuan. Mas Yetno, Mas Taufik, Mas Rahmat itu”. (Informan W 23/02/2023)

Berdasarkan informasi yang dipaparkan oleh Informan W dapat diketahui bahwa PerMaTa sebagai komunitas cabang, seperti yang dipaparkan oleh Informan W sebagai pengurus PerMaTa tingkat nasional. Selaras dengan yang disampaikan Informan S dalam kutipan wawancaranya sebagai berikut : “..Sudah 34amper lima tahun mungkin setelah Pak Win menjadi pengurus nasional, mungkin sekarang Pak Win terpilih lagi menjadi Sekertaris, ketua nasional Permata ada itu di Sulawesi” (Informan S 28/02/2023)

Berdasarkan pemaparan informasi di atas, selain adanya struktur kepengurusan cabang juga terdapat kepengurusan nasional. Hasil data sekunder yang diperoleh peneliti melalui arsip PerMaTa struktur kepengurusan nasional sebagai berikut :

Pengawas

dr. Diana Liben, M.Sc

Adi Yosep, SSI

dr. Tekky Budiawan. MPH

Rita Timotius, M.Ak

dr. Nanang Koesnartejo

Koordinator Nasional

Koordinator Nasional (Presiden) :

Drs. Ahmad Zainudin

Wakil Koordinator Nasional (Wakil Presiden) : Mohammad Andi Amin Rafi

Sekertaris Nasional : Thobias A.Manas

Bendahara : Farida

Fasilitator

Fasilitator Nasional : Binti Khofifah

Penasehat Fasilitator Nasional :

Bahrul Fuad

Pendampingan PerMaTa dilaksanakan dalam jangka waktu yang tidak paten, tergantung dengan komando pusat serta tergantung dengan dana yang terkumpul dari donatur. PerMaTa memiliki donatur, sebagai pihak yang memberikan modal untuk melaksanakan seluruh program kegiatan PerMaTa diseluruh daerah penyebarannya yakni *Sasakawa Foundation* (SHF) yang berasal dari Jepang. Hal tersebut selaras dengan yang disampaikan Informan S dalam kutipan wawancaranya sebagai berikut : “...itu ada dari donatur, itu dari SHF dari Jepang. Kami memang donaturnya SHF itu yang utama memang di Jepang ya” (Informan S 28/02/2023).

Dari penjelasan di atas oleh Informan S mengenai donatur Permata yang berasal dari Jepang, diperkuat oleh pemaparan informasi dari Informan W :

“..Iya itu murni dari Permata, program kegiatan permata. Jadi kita melakukan kegiatan pendampingan, kegiatan penyuluhan itu semua program yang kita sudah atur dan kita dibiayai oleh pihak Permata dan Permata sendiri itu induknya ada di *Sasakawa Foundation* yang ada di Jepang dan Sasakawa sendiri itu kepanjangan tangan dari WHO. Jadi selama mulai tahun 2007 sampai sekarang itu yang mendanai lebih besar dari SHF untuk melakukan kegiatan-kegiatan itu sendiri : penyuluhan, kita kampanye, kita pendampingan semuanya yang memberikan dana dari SHF Sasakawa Foundation” (Informan W 23/02/2023)

Berdasarkan informasi yang dipaparkan oleh Informan W maka terbukti adanya donatur yang memberikan modal untuk pelaksanaan pendampingan PerMaTa yakni Sasakawa Foundation (SHF). Terkait rencana kegiatan serta perkiraan anggaran yang akan digunakan keseluruhan diberbagai daerah perwakilan Permata di Indonesia direncanakan terlebih dahulu. Berdasarkan hal tersebut, sesuai yang dipaparkan oleh Informan W sebagai berikut :

“..kita biasanya itu mengajukan program kita atau kita yang dikasih program ini, kalau kita dikasih program seperti tahun kemarin ada dua tahun dilakukan kegiatan waktu pandemi covid itu kita dikasih kalau dirupiahkan sekitar 90 juta, dengan kegiatan mata karya ini dan in karena menyangkut dengan topik sehingga kita susun proposal tersebut selesai langsung kita kirim, di acc dengan nominal yang sudah mereka tentukan itu tidak lebih terus uangnya dikirim dalam bentuk dolar sehingga kita cairkan disini. Setelah beberapa bulan, tanggal dan bulannya sudah ditentukan cairnya dana kita coba cek di bank kalau sudah laporannya dikirim karena kita kerja

dengan pihak asing itu nggak gampang ya sulit sekali transparan apa namanya laporannya harus detail nggak boleh uang itu kurang” (Informan W 23/02/2023)

Dari yang sudah dipaparkan oleh Informan W dapat diketahui bahwa modal pelaksanaan kegiatan Permata diperoleh dari donatur dengan penyusunan rencana kegiatan terlebih dahulu. Namun, tidak dipungkiri adanya kendala dalam pelaksanaannya pendampingan, seperti yang disampaikan Informan S :

“..kendala pertama itu kan kalo temen-temen yang pernah mengalami kusta itu kan awalnya nggak mau terbuka mbak jadi ya tertutup gitu. Kita mau datang itu ya gimana yaa, yak arena dia sakit itu dia jadinya tertutup terus apa namanya kalo kita caranya menyelesaikan kita langsung datang itu kasih contoh bahwa kami pernah mengalami juga jadi akhirnya pelan-pelan terbuka. Mungkin itu mbak kendalanya tidak terbuka karena malu” (Informan S 28/02/2023).

Berdasarkan yang dipaparkan informan S di atas mengenai kendala yang terjadi pada saat pelaksanaan pendampingan, juga dipaparkan oleh Informan T dalam kutipan wawancaranya sebagai berikut :

“..kalo kendala ya pasti ada mbak, tapi kan kami berusaha terus mendatangi orang-orang tersebut biasanya kan ada yang bersembunyi takut gitu mbak. Bahkan ada keluarganya yang tidak terima kalo penderita itu mengalami itu sehingga kami menyadarkan mereka gitu” (Informan T 28/02/2023)

Dari pemaparan Informan S dan Informan T dapat disimpulkan bahwa dalam pelaksanaan kegiatan pendampingan oleh Permata masih terdapat adanya kendala, namun tidak menjadi penghalang untuk tetap mendampingi OYPMK agar kembali pulih. Seperti halnya yang dipaparkan dalam kutipan wawancara Informan W sebagai berikut : “..solusinya kalau tidak ketemu ya kita cari data yang lain yang ada di daerah situ juga, kalau terjadi begitu kita minta bantuan kader posyandu atau RT/RW setempat mencoba membujuk penderita kusta ataupun OYPMK mau untuk didampingi” (Informan W 23/02/2023). Berdasarkan pemaparan yang disampaikan oleh Informan W terkait solusi apabila terjadi kendala dibantu oleh kader posyandu ataupun RT/RW untuk meyakinkan OYPMK terkait kondisi kesehatannya.

PerMaTa juga menyebarkan informasi melalui sosialisai diberbagai lapisan masyarakat dari jenjang sekolah SD, SMP, SMA, Pesantren, Perguruan Tinggi dan masyarakat sekitar. Pelaksanaan sosialisasi melibatkan lembaga yang seperti Puskesmas untuk melakukan pemeriksaan dan penyampaian informasi dari PerMaTa. Selain melakukan sosialisasi, terdapat pendampingan dengan pemberian sembako serta beasiswa kepada keluarga OYPMK. Pemberian bantuan sembako dan beasiswa ini menjadi media pemberdayaan penderita dan OYPMK dibidang ekonomi dan pendidikan bagi keluarga yang kepala keluarganya berhenti sehingga tidak adanya penghasilan untuk keluarga, seperti halnya yang diutarakan oleh Informan T : “..dulu pernah sampai kumpul di Blitar, Surabaya, terus ya ke sekolahan di sini di Jember. Pembagian beasiswa, sembako pokok kalo ada kegiatan saya mesti ikut” (Informan T 28/02/2023). Berdasarkan pemaparan informasi di atas, pemberian bantuan sembako serta beasiswa menjadi media pemberdayaan yang dilakukan dalam pendampingannya yang sepenuhnya dilaksanakan oleh PeMaTa. Hal ini didukung juga oleh Informan W yang mengutarakan bahwa :

“..Hal itu semuanya sudah kami lakukan tidak tebang pilih jadi semua satu komando sampai ada beasiswa kalo anaknya apa lulus SMA ada progam kuliah tingkat pendidikan sampai sekarang. Beberapa SMA kita lakukan kegiatan progam SMA, yang mau lanjut nunggu seperti itu sudah kita lakukan semua” (Informan W 23/03/2023)

Pemaparan di atas menunjukkan bahwa pendampingan dengan memberikan sembako dan beasiswa kepada OYPMK juga dirasakan oleh keluarganya. Hal tersebut juga divalidasi oleh Informan MR dalam kutipan wawancaranya “..manfaatnya itu banyak mbak, dapat bantuan sembako, beras juga dapet teman-teman yang baik” (Informan MR 27/10/2022). Berdasarkan pemaparan Informan MR, mendapatkan bantuan sembako. memberikan motivasi dan eksekusi merupakan bentuk pendampingan yang dilakukan oleh Permata dan difasilitasi PerMaTa sendiri.

4.1.4 Peran PerMaTa dalam Mendampingi OYPMK di Desa Jenggawah

Terdapat beberapa fokus peran yang dilakukan oleh PerMaTa dalam pendampingannya seperti peran fasilitatif, peran edukasional, peran perwakilan serta peran teknis. Pemaparan mengenai peran PerMaTa dalam mendampingi OYPMK ini dijelaskan sesuai dengan fakta serta data yang ada di lokasi penelitian yang telah diperoleh peneliti. Peran yang diberikan PerMaTa kepada oleh OYPMK sebagai berikut :

4.1.4.1 Peran Fasilitatif PerMaTa dalam Mendampingi OYPMK

Peran fasilitatif ini menitikberatkan dalam memberikan dukungan kepada penderita kusta serta OYPMK. Peran tersebut ditunjukkan dengan memberikan motivasi atau stimulant dan juga mengunjungi penderita kusta dan OYPMK pada saat sakit ataupun sedang menjalani pengobatan. Hal tersebut dijelaskan Informan MR selaku OYPMK yang pernah didampingi PerMaTa, sebagai berikut : “Ada mbak, saat saya sakit ya didampingi didatangi di rumah waktu sakit itu tapi nggak rutin mbak, kayak memberikan motivasi” (Informan MR 30/03/2023). Hal tersebut juga divalidasi oleh Informan W sebagai berikut : “cuman dari PerMaTa itu ya ada-ada kunjungan berkala lagi bukan hanya hari pertama saja yang kita datangi, selang beberapa waktu kita lihat sudah berapa bulan dichecklistnya kita datangi lagi ke rumahnya bagaimana perkembangannya” (Informan W, 23/02/2023). Informan W menjelaskan bahwa adanya kunjungan berkala yang dilakukan sebagai bentuk kepedulian PerMaTa terhadap OYPMK, dilakukan agar OYPMK bisa kembali pulih.

Selain mengunjungi OYPMK yang sedang sakit, PerMaTa juga memberikan motivasi, mendukung agar penderita tersebut mau dan rutin menjalani pengobatan di Puskesmas. Hal yang sama juga disampaikan oleh informan B selaku OYPMK yang pernah didampingi oleh PerMaTa : “Kalo dari segi Permata itu menurut saya sangat bagus ya mbak, bisa misalkan pada waktu saya jatuh sakit tidak bisa bangun mereka bisa jenguk kita, kasih semangat gitu kan” (Informan B, 28/02/2023). PerMaTa juga membagikan pengalamannya kepada OYPMK pada saat mereka sedang menjalani pengobatan, masa orang

yang tergabung dalam PerMaTa mengalami kondisi yang sedang dialami orang yang sedang didampingi. Hal tersebut disampaikan oleh informan B sebagai berikut : “..kan dari PerMaTa kan sudah kebanyakan apa ya mantan lah, jadi mereka lah lebih berpengalaman jadi untuk mengarahkan kita gitu lebih paham mbak” (Informan B, 28/02/2023).

Dari penjelasan tersebut dapat diketahui bahwa selain mendukung OYPMK, PerMaTa membagikan pengalamannya saat mengalami kusta kepada penderita kusta baru dan OYPMK. Karena keterbatasan dukungan yang didapat di beberapa penderita kusta, maka motivasi dari PerMaTa cukup berpengaruh bagi kesembuhan mereka. Hal serupa disampaikan oleh Informan MR selaku OYPMK yang pernah didampingi oleh PerMaTa : “Nggak papa sih mbak, malah seneng. Kan kita kumpul itu kan memang harus ini yaa biar tahu kalo kita ini udah sembuh atau belum memang didukung gitu” (Informan MR 30/03/2023). Dari informasi tersebut diketahui bahwa informan merasa senang jika kumpul bersama PerMaTa karena mendapat dukungan serta kunjungan pada saat sakit. Semakin rutin pelaksanaan *controlling* atau kunjungan berkala terhadap OYPMK maka semakin besar semangat penderita kusta ataupun OYPMK menjalani pengobatan. Sebaliknya, apabila PerMaTa membiarkan atau tidak melakukan kunjungan maka semangat penderita kusta untuk melakukan pengobatan semakin kecil.

Peran fasilitatif memberikan dukungan serta mengunjungi OYPMK yang sedang dalam masa pemulihan menjadi tujuan utama yang dilakukan PerMaTa, dengan melibatkan anggota keluarga OYPMK yang didampingi agar pemahaman serta motivasi yang diberikan dirasakan secara menyeluruh. Informasi tersebut disampaikan informan W sebagai berikut : “Nah, tujuan PerMaTa itu karena kita tidak bisa mendampingi setiap hari sehingga pihak keluarga itu kita juga dilibatkan, dengan memberikan motivasi serta begitu paham tentang kusta dan tahu contoh orang yang pernah mengalami kusta. Kita berikan saran bahwa obat ini jangan sampai telat setiap hari harus dijaga cara minumnya biar teratur minum obat biar sembuh nantinya seperti saya” (Informan W, 23/02/2023)

Dari informasi di atas dapat diketahui bahwa PerMaTa memberikan dukungan juga kepada pihak keluarga OYPMK. PerMaTa menyampaikan bahwa perlunya pihak keluarga dilibatkan dalam proses pendampingannya, karena keluarga merupakan lingkungan terdekat dan lebih memiliki banyak waktu untuk mendampingi OYPMK dibandingkan dengan PerMaTa. Hal serupa juga disampaikan informan T : “Iya, agar mereka mendukung penderita untuk sembuh, kan kalo tidak ada dukungan keluarga si penderita itu kadang tidak mau ambil obat. Kan kalo keluarganya mendukung kan bisa diantarkan sama keluarganya” (Informan T, 28/02/2023). Hal tersebut selaras juga dengan penjelasan Informan S selaku ketua PerMaTa sebagai berikut : “semuanya, keluarganya juga ikut, kan kami juga melakukan pendampingan tidak hanya penderita saja tetapi keluarganya juga” (Informan S, 28/02/2023). Selain keluarga dilibatkan dalam pendampingan, PerMaTa juga melibatkan beberapa pihak yang ada di lingkungan sekitar penderita yakni RT/RW, informasi tersebut disampaikan oleh Informan R selaku pengurus PerMaTa dan juga pendamping OYPMK :

“ooh itu semuanya sangat kerja samanya terutama keluarga dan kedua lingkup dari keluarga dan yang kedua lingkup dari tetangga lingkungan sekitar gitu mbak dilibatkan, dan yang ketiga yang lebih utama lagi ya RT/RW ya itu untuk sangat membantu memberikan kedisiplinan” (Informan R, 28/02/2023)

Dari informasi di atas dapat diketahui bahwa PerMaTa melibatkan beberapa pihak lain selain keluarga penderita, yakni RT/RW di lingkungan tempat tinggal penderita ataupun OYPMK agar pendampingan yang dilakukan bisa berjalan maksimal. Tetapi, tidak dipungkiri walaupun sudah melibatkan pihak lain masih terjadi kendala yang dialami saat keluarga yang tidak bisa mengambilkan obat ataupun mengantarkan penderita untuk berobat. Informasi tersebut disampaikan oleh Informan T sebagai berikut :

“Pernah juga kami mengambilkan obat ke Puskesmas karena penderitanya sudah ngerasa nggak mampu berangkat ke Puskesmas, itu juga waktu keluarganya nggak ada semua mbak”. (Informan T, 28/02/2023)

Dari informasi di atas dapat diketahui bahwa PerMaTa melakukan pendampingan kepada OYPMK dalam kondisi yang sulit PerMaTa siap membantu dengan mengambilkan obat untuk penderita ataupun mengantarkan untuk melakukan pengobatan ke Puskesmas. Hal ini menunjukkan peran PerMaTa dalam sangat membantu OYPMK. Hal ini divalidasi oleh kutipan wawancara dari Informan S :

“Kalo dampaknya ya banyak mbak, mungkin dari kepercayaan diri mereka sudah bangkit lagi, tumbuh lagi yang awalnya kan mereka kayak drop gitu ya anggapannya, mereka malu atau bagaimana. Tapi setelah PerMaTa memberikan motivasi atau apa sudah kebanyakan bangkit lagi, kepercayaan sudah kembali lagi karna ya mereka kan sebelumnya tidak tahu kami akan sembuh atau tidak tapi setelah kami memberitahu temen-temen penderita kusta ini sembuh ya mereka akan bangkit lagi” (Informan S, 28/02/2023)

Dari penjelasan Informan T yang divalidasi Informan S dapat diketahui bahwa memberikan motivasi kepada OYPMK membantu meningkatkan kepercayaan diri serta keinginan penderita untuk sembuh. Tingkat kepercayaan diri OYPMK yang didampingi PerMaTa digolongkan kembali pulih. Hal ini disampaikan oleh Informan B selaku informan yang mendapatkan pendampingan dari PerMaTa sebagai berikut :

“Ya ada dukungan dari anak-anak Permata ini saya bisa bangkit lagi melanjutkan hidup, bisa semangat lagi, bisa kerja lagi. Karna sakit kemarin saya berhenti bekerja kan, tapi karna didorong, dikasih semangat jadi saya bisa balik buat cari kerja lagi walaupun pekerjaannya sudah nggak kayak kemarin udah nggak kerja di tempat dulu mbak, tapi alhamdulillah walaupun nggak sama tapi saya sudah kerja lagi”

Dari informasi di atas dapat diketahui bahwa mendapatkan dukungan serta motivasi dari PerMaTa berdampak baik bagi kelangsungan hidup informan, terlebih kepercayaan diri OYPMK untuk berinteraksi dengan masyarakat, semangat untuk kembali bekerja tumbuh setelah cukup lama berhenti bekerja karena menderita kusta.

4.1.4.2 Peran Edukasional PerMaTa dalam Mendampingi OYPMK

Peran edukasional bagi OYPMK diperlukan agar mengetahui cara perawatan yang baik, menyikapi jika teridentifikasi penyakit kusta terlebih bagi masyarakat yang sama sekali tidak mengetahui gejala atau tanda awal seseorang terinfeksi penyakit kusta sehingga perlu diperhatikan agar menjaga kebersihan diri serta lingkungan sekitar. Hal yang dilakukan PerMaTa sebagai bentuk edukasi yakni memberikan informasi benar mengenai penyakit kusta itu sendiri. Hal tersebut dijelaskan oleh Informan S selaku ketua PerMaTa pada saat melaksanakan sosialisasi mengenai penyakit kusta di masyarakat : “..kalo sosialisasi itu kan hanya untuk temen-temen juga ke temen yang terluka, karna kan sosialisasi itu gabungan dari masyarakat terus sekolah juga dilibatkan” (Informan S, 28/02/2023).

Pelaksanaan sosialisasi PerMaTa di beberapa sekolah berdasarkan pengamatan bahwa kebersihan diri yang kurang sehingga peluang terjadinya penyebaran kusta cukup tinggi. Hal tersebut disampaikan oleh Informan W selaku pengurus PerMaTa yang terlibat dalam sosialisasi :

“..satu contoh yang kalo saya bilang itu ekstrim karena hidupnya berkelompok dan mandinya bareng-bareng dengan handuknya satu dipakai bersama itu ada di tempat itu sekolah SMA atau SMK gitu yang berbasis pondok pesantren. Nah, itu dilakukan pemahaman kita tentang sosialisasi itu nanti kampanye juga” (Informan W, 23/02/2023).

Pernyataan di atas menjelaskan bahwa pelaksanaan sosialisasi berada di sekolah berbasis pesantren, tidak hanya berbasis pesantren sekolah umum juga dijadikan tujuan dilaksanakannya kegiatan sosialisasi karena PerMaTa ingin membagikan wawasan untuk anak muda agar paham dan mampu bersikap serta menjaga kebersihan diri sejak muda. Memberikan informasi yang benar mengenai penyakit kusta oleh PerMaTa memunculkan pemahaman bagi mereka yang belum mengerti banyak mengenai penyakit kusta, yang disampaikan oleh Informan R sebagai berikut :

“Terutama kita memberikan wawasan dampak terutama, dampak dari penyakit itu, itu dampak negatifnya. Nah, kita memberikan informasi terlebih dahulu kepada masyarakat bahwasannya dampak dari penyakit itu negatif jadi ya kita ceritakan adalah dampak pertama kali baru mereka khawatir baru lah kita diterima disitu” (Informan R, 28/02/2023)

Pernyataan tersebut menjelaskan bahwa informasi yang disampaikan dalam sosialisasi kepada masyarakat terkait bahaya penyakit kusta dan dampak apabila terlambat dalam pengobatan. Adapun peran edukasi yang dilakukan PerMaTa dalam menyebarkan informasi terkait kusta yakni melalui kampanye, hal tersebut disampaikan oleh Informan W sebagai berikut :

“..kampanye untuk mengurangi stigma dan diskriminasi terhadap orang yang pernah kusta. Banyak kita lakukan kampanye, kampanye itu ditingkat SMP, di Perguruan Tinggi. Sekarang bukan kampanye sama temen-temen dijawab bersama kita akan program seperti itu berdampak sosialisasi Universitas ya kita lakukan dimana letaknya yang harus kita lakukan” (Informan W, 28/02/2023)

Dari informasi di atas dapat diketahui bahwa PerMaTa melakukan kampanye sebagai usaha mengurangi stigma dan diskriminasi yang ada di masyarakat. Hal ini sesuai dengan yang disampaikan oleh Informan T yang merasa bahwa bergabung di Permata ini sebagai motivasinya: “karna saya ingin orang-orang itu tahu, kusta itu bukan penyakit kutukan, kan isunya itu kan kutukan buktinya bisa sembuh pas. Ada yang bilang ini guna-guna kan nggak masuk akal. Saya ingin berbagi lah juga membuktikan kalo kusta bisa disembuhkan” (Informan T, 28/02/2023). Informan T menyampaikan bahwa bergabungnya dengan PerMaTa ingin menghilangkan stigma yang ada di masyarakat, dengan berbagi informasi yang benar bahwa penyakit ini bisa disembukan.

Peran edukasi dari PerMaTa kepada penderita serta OYPMK diberikan untuk menunjukkan jika dibiarkannya penyakit kusta ini bisa berdampak buruk bagi dirinya sendiri serta lingkungannya. Penyampaian informasi yang dilaksanakan beberapa kali sebagai upaya memberikan pemahaman mengenai kusta benar-benar diterima masyarakat. Salah satu bentuk penyampaian informasi

melalui penyebaran brosur yang dibagikan kepada masyarakat. Penyampaian informasi yang benar mengenai penyakit kusta kepada masyarakat sama halnya untuk menghilangkan stigma dan pandangan buruk akan penyakit kusta. Informan S menjelaskan mengenai program PerMaTa yang objeknya yakni masyarakat sebagai berikut :

“Banyak mbak, tapi salah satunya itu dulu pernah dilaksanakan gabung dengan kegiatan HKS kalo nggak salah 2010 di Alun-alun Jember. Nah, disitu kami melakukan penyebaran brosur PerMaTa sama ngasih bunga ke orang-orang sekitar, masyarakat yang lewat di Alun-alun sebagai bentuk penyebaran informasi yang benar mengenai penyakit kusta” (Informan S, 28/02/2023)

Dari informasi di atas diketahui bahwa penyebaran informasi yang benar mengenai penyakit kusta dilaksanakan di lingkup masyarakat dengan membagikan brosur dan bunga. Pelaksanaanya tepat pada peringatan Hari Kusta Sedunia dan Alun-alun sebagai lokasi pelaksanaanya. Hal yang sama juga disampaikan oleh Informan W sebagai berikut :

“Kampanye itu dilakukan karenanya di Hari Kusta Dunia (HKS). Cobalah seperti itu kalo AIDS sedunia rame-rame pemerintah di televisi menyerukan tentang AIDS. Sedunia pun tidak ada kalo bukan inisiatif dari organisasi itu berjalan tidak ada kalo kita lakukan turun ke jalan bareng semuanya. Kalo saya setuju kemarin, ada tujuh Kabupaten itu semua saya mengarahkan silahkan cari tempat strategis kampanye di Alun-alun boleh dengan daerah silahkan. Ya biar banyak orang tahu juga tentang kusta sehingga satu diskriminasi berkurang. Itu ada Dinas Kesehatan juga terbantu karena orang yang mengetahui tanda-tanda kusta sehingga datang sendiri ke Puskesmas” (Informan W, 23/02/2023)

Dari informasi di atas dapat disimpulkan bahwa penyebaran informasi mengenai penyakit kusta melalui kampanye ataupun penyebaran brosur di jalan adalah usaha PerMaTa untuk meminimalisir diskriminasi serta stigma pada penderita dan OYPMK yang ada di masyarakat. Dengan demikian, masyarakat menjadi lebih paham karena mendapatkan informasi baru mengenai gejala awal penyakit kusta yang dilihat melalui brosur yang dibagikan PerMaTa pada saat melakukan kampanye.

4.1.4.3 Peran Perwakilan PerMaTa dalam Mendampingi OYPMK

Peran perwakilan yang dilaksanakan PerMaTa dalam pendampingannya kepada OYPMK dengan membagikan pengalaman dan pengetahuannya pada saat mengalami kusta kepada masyarakat sebagai upaya memperluas jaringan atau mitra kerja serta meningkatkan hubungan dengan masyarakat itu sendiri. Salah satu upaya yang dilaksanakan oleh PerMaTa yakni dengan menjadi narasumber, keterlibatan dalam kegiatan dengan masyarakat. Hal ini disampaikan oleh informan W yang terlibat dalam kegiatan seminar masyarakat dalam upaya memperluas jaringan kerja :

“Dulu saya diundang di Bandung Permai itu pertemuan lintas lektor yang dihadiri oleh Direktorat Jendral (Dirjen) dari LP2M, yang dari Jakarta itu juga hadir dari tingkat kecamatan pak Camat sampai ke bawah-bawah sampai penghulu juga datang tapi mereka semua rata-rata tidak tahu tentang kusta meskipun ada yang tahu tentang kusta tapi tidak pernah tahu contoh orangnya. Terus saya waktu muncul disitu ada yang bertanya kepada narasumbernya, karena ada satu salah satu tokoh masyarakat itu yang bilang gagal nikah karena kusta, terus saya tanyakan lagi kenapa sampai gagal nikah kan gara gara kusta itu kan ada sebab dan akibatnya sebabnya karena bapak itu tidak mengenal atau tidak tahu tentang kusta itu seperti apa sehingga tingkat diskriminasinya tinggi” (Informan W, 23/02/2023)

Dari informasi di atas dapat diketahui bahwa informan W sebagai pengurus PerMaTa yang menyampaikan informasi terkait penyakit kusta, memberikan motivasi serta membagikan pengalamannya pada saat menderita kusta di kegiatan bersama masyarakat yang diadikann upaya untuk meningkatkan hubungan dengan masyarakat serta menghilangkan stigma yang membantu mengembalikan kepercayaan diri OYPMK untuk dapat kembali bekerja.

Dapat diketahui pada saat informan W membagikan pengalamannya saat mengalami kusta kemudian mendapati salah seorang yang terlibat disana membagikan pengalamannya bahwa ia mengalami diskriminasi oleh lingkungan sekitarnya pada saat mengalami kusta. Hal ini menjadi penting karena berarti perlunya keterlibatan masyarakat, pemerintah dan lembaga yang berkaitan seperti dinas kesehatan ataupun puskesmas untuk sama-sama meminimalisir diskriminasi

bagi penderita kusta. Keterlibatan Puskesmas yakni untuk melakukan perawatan pada penderita serta OYPMK yang sedang didampingi PerMaTa serta membantu dalam penyebaran informasi kepada masyarakat seperti yang disampaikan informan R : “..Jadi Puskesmas berperan penting yang membantu PerMaTa supaya bisa bersosialisasi menyebarkan informasi mengenai penyakit kusta yang benar di lapangan ya masyarakat” (Informan R, 28/02/2023). Hal tersebut selaras juga dengan penjelasan informan T selaku pengurus PerMaTa : “Iya, kalo kadang ada pendampingan juga dari Puskesmas atau orang-orang PerMaTa sendiri” (Informan T, 28/02/2023).

Peran perwakilan PerMaTa termasuk dalam pendampingan sosial dibidang tugas perlindungan yang menjalin interaksi dengan lembaga-lembaga eksternal untuk kepentingan pihak yang sedang didampingi. Hal ini sebagai upaya agar terjalin hubungan baik dengan masyarakat sehingga dalam pelaksanaan kegiatan pendampingan bisa diterima. Upaya yang dilakukan oleh PerMaTa disampaikan dalam kutipan wawancara informan W sebagai berikut :

“..Tapi Alhamdulillah temen-temen Permata yang di sana itu sudah sering melakukan kegiatan-kegiatan; dari Pemerintah juga, ada yang didanai NLR, dari Belanda juga ada. Ini kan sama halnya kita terbantu dari lembaga-lembaga yang bekerja sama kita mbak” (Informan W, 28/02/2023).

Dari informasi di atas dapat diketahui bahwa PerMaTa membangun hubungan dengan lembaga pemerintahan serta lembaga lain yang bergerak dibidang serupa dengan PerMaTa sebagai upaya terlaksananya kegiatan pendampingan serta adanya tukar menukar wawasan dibidang yang sama. Membangun hubungan tidak hanya dilakukan pada lembaga-lembaga besar ataupun pemerintahan melainkan juga dengan masyarakat sekitar. Hal ini disampaikan oleh informan MR selaku OYPMK yang mendapatkan pendampingan PerMaTa karena adanya hubungan antara PerMaTa dengan Puskesmas sebagaimana disampaikan Informan MR : “Dari awal pengobatan itu kan dikenalin sama Pak Ali terus baru ke Pak Win, dari Pak Ali awalnya waktu di Puskesmas terus dikenalin gitu mbak. Akhirnya sama Pak Win dikenalin wes

sama teman-teman Permata yang lain, akhirnya mereka terlibat waktu saya jalan pengobatan itu” (Informan MR, 30/03/2023).

Dari pernyataan di atas dapat diketahui bahwa penderita kusta tersebut bisa mengetahui adanya Permata melalui interaksi dengan pihak Puskesmas setelah berobat. Berbeda dengan informan B yang mengetahui adanya Permata melalui informasi yang tersebar di masyarakat pada saat sekitar lingkungan tempat tinggalnya menjadi daerah yang rawan kusta pada saat itu, sehingga informan B mengetahui terlebih dahulu Permata jauh sebelum informan B menderita kusta, seperti hal yang dijelaskan oleh Informan B sebagai berikut :

“Saya tahu Permata itu jauh sebelum saya sakit, karena daerah sebelah dekat sini sudah banyak yang sakit kusta waktu itu sebelum saya. Terus waktu saya kena, pas saya berobat di Puskesmas ketemu sama Pak Hadi yang dulu Kepala Puskesmas dibidang kusta itu, yang terus menyarankan saya gabung dan terlibat sama Permata biar saya nggak sendirian katanya, karena kan saya drop waktu itu mbak” (Informan B, 28/02/2023).

Pernyataan tersebut menjelaskan bahwa mereka mendapatkan pendampingan serta terjalin relasi dengan Permata pada saat mereka memeriksakan diri di Puskesmas. Penderita kusta serta OYPMK menjadi bisa bertemu dengan teman-teman PerMaTa yang pernah mengalami kondisi kesehatan yang sama, terjalinnya hubungan yang baik antara klien dengan pendamping (OYPMK/penderita kusta dengan pengurus PerMaTa) dengan kata lain kembali memiliki kepercayaan diri karena tidak merasa sendiri.

4.1.4.4 Peran Teknis PerMaTa dalam Mendampingi OYPMK

Dalam menjalankan beberapa peran dalam pendampingan OYPMK, peran ketrampilan teknis ini lebih banyak dilakukan oleh pengurus untuk keberhasilan program kegiatan pendampingan oleh PerMaTa dari dan untuk PerMaTa, seperti yang dijelaskan oleh Informan W selaku pihak penggerak terbentuknya PerMaTa Jember sebagai berikut :

“Untuk bisa membuat kelompok-kelompok kecil serta bisa menjaring teman-teman yang ada di bawah, untuk bisa berinteraksi dengan masyarakat sekitarnya dan banyak lagi bukan hanya

training itu banyak pelatihan manajemen, pelaporan-pelaporan tentang pembuatan proposal dan segala macam itu kadang-kadang heran ada orang yang sampe tanya „*sampeyan loh sekolah opo kok sampe cekelane komputer*“. Ya itu berdasarkan dari pengalaman dan mau belajar, saya tidak pernah kursus komputer, saya otodidak. Saya pernah pakai habis tinggal dua terus tinggal satu, yang satu rusak itu punya kantor sama printernya. Jadi karena adanya pelatihan teknik sebelum bergabung dalam Permata serta penerapan teknis ini sama temen-temen yang lain juga, saya jadi sering diajak kerja sama dengan pihak desa untuk melakukan kegiatan-kegiatan online kayak pendataan penduduk, pendataan dari Bansos itu kan semuanya serba online, cuma kegiatan-kegiatan yang seperti *pantarlih* sekarang sudah umur jadi tidak, tidak memadai jadi ya dicari lagi angkatan-angkatan muda cuma saya yang mendampingi” (Informan W, 23/02/2023)

Dari penjelasan tersebut dapat disimpulkan bahwa yang bergabung dalam PerMaTa mendapatkan pelatihan khusus mengenai teknis yang menjadi bagian penting dalam pertanggung jawaban laporan kegiatan akan pendampingan OYPMK untuk PerMaTa sendiri ataupun laporan pertanggung jawaban untuk lembaga-lembaga yang berkaitan dalam kegiatan pendampingan tersebut. Hal tersebut menjadi kebanggaan tersendiri bagi Informan W karena dari mengalami kusta beliau mendapat hikmah sehingga bisa bermanfaat bagi banyak orang serta bisa belajar banyak dan mengerti teknik menggunakan computer.

Dalam melakukan pendampingan terhadap OYPMK, PerMaTa juga berperan diluar peran utamanya sebagai pendamping sosial yang prinsipnya membantu klien agar bisa menolong dirinya sendiri. Peran ketrampilan teknis ini secara tidak langsung melatih mengembangkan kemampuan individu dalam penyajian laporan secara lisan maupun tulisan. Hal tersebut disampaikan oleh Informan R sebagai berikut :

“..Tapi kalo yang pelaporan kegiatan besar-besaran itu keuangan masuk dari donatur dan sebagainya saya masih belajar terus mbak, terus juga di koordinir sama Pak Win karna beliau yang lebih mengerti sistematika penulisan laporannya, juga kan beliau yang sekertaris nasional *wes* sekalian biar Pak Win yang koordinir tapi ya saya diajarin juga, lebih tepatnya dibantu sih mbak” (Informan R, 28/02/2023)

Dari pernyataan di atas dapat diketahui bahwa melalui PerMaTa seseorang bisa mengembangkan ketrampilan teknis, mengembangkan potensi diri dalam sebuah bidang seperti penyajian laporan secara tertulis dan juga pemakaian komputer. Hal tersebut dapat dikategorikan sebagai perubahan positif yang mengarah pada dampak pendampingan sosial dibidang penguatan. Dalam pendampingan sosial dibidang penguatan menyelenggarakan pelatihan bagi masyarakat ataupun dalam komunitasnya. Mengembangkan potensi dalam sebuah komunitas di bidang manajemen dan pengendalian dana diterapkan pada saat Permata Nasional memberikan modal diseluruh cabangnya untuk mengembangkan potensi SDM OYPMK. Namun, tidak dipungkiri dalam pelaksanaannya terjadi permasalahan seperti tidak balik modal dalam upaya pengembangan potensi OYPMK yang kehilangan pekerjaan karena menderita kusta, informasi tersebut disampaikan oleh Informan W sebagai berikut :

“Memang dulu pernah dari pihak Permata juga Pemerintah Provinsi itu menggulirkan dana kalo nggak salah itu 90 juta, itu dana yang bergulir. Cuma sayangnya itu bergulirnya dari arah barat terakhir itu saya pantau sampai Kediri, terus sampai Gresik ternyata di Gresik itu hancur sudah uangnya modal itu. Sebetulnya setelah Lamongan, Gresik, setelah Gresik pindah lagi beda lagi ke Mojokerto setelah itu pindah lagi itu sampai tiga kali pindah, dua kalo pindah habis sudah. Nah, hal-hal seperti itulah karena berbentuk uangnya besar sekali yang menjadi rawan. Emang pernah saya latih untuk temen-temen sedikit, 7 Kabupaten kemarin itu saya kasih modal 3,5 juta kalo nggak salah untuk dikembangkan, ya Alhamdulillah yang berkembang ya ada, yang tidak berkembang ya juga ada”. (Informan W, 23/02/2023)

Dari informasi di atas, dapat diketahui bahwa membangun potensi manajemen dan pengendalian dana untuk sebuah komunitas tidak selalu berjalan dengan apa yang sudah direncanakan, dikarenakan kemampuan tiap individu dalam sebuah kelompok berbeda-beda, ada yang bisa berhasil karena kemampuan manajemen baik tergambar pada beberapa cabang Permata namun juga ada yang potensi manajemen pengendalian dana belum terbentuk dengan baik.

4.2 Pembahasan

4.2.1 Peran PerMaTa dalam Mendampingi OYPMK

Pembahasan di bawah ini meliputi analisa mengenai peran PerMaTa dalam mendampingi OYPMK di Desa Jenggawah. PerMaTa yang memiliki kepentingan serta kondisi yang sama berfungsi sebagai wadah penyaluran aspirasi orang-orang yang pernah mengalami kusta dalam menyuarkan hak azasinya termasuk dalam konsep komunitas manusia (Conyers, Bab 2, Hal 11). Peran PerMaTa dalam melakukan pendampingan berkaitan dengan tindakan sosial dengan memberikan motivasi, memberikan informasi, menjadi contoh atau model serta pengetahuan melalui proses sosialisasi (Narwoko, Bab 2, Hal 7). Adapun peran yang dilakukan dalam pendampingan oleh PerMaTa kepada OYPMK di Desa Jenggawah yakni :

4.2.1.1 Memberikan Dukungan OYPMK dalam pendampingan PerMaTa

Penyakit kusta yang pernah dialami OYPMK sangat berpengaruh pada pemenuhan kebutuhan hidupnya. Ketidaktahuan akan penyakit yang dialami menjadi kendala untuk mendapatkan pengobatan. Memberikan motivasi atau dukungan kepada OYPMK termasuk dalam konsep peran fasilitatif (Ife, Bab 2, Hal 8). Selain memberikan dukungan dalam peran fasilitatif yang dilaksanakan PerMaTa, mengunjungi rumah OYPMK pada saat sakit juga upaya yang dilakukan untuk menumbuhkan semangat agar OYPMK mau mengonsumsi obat dan berani memeriksakan diri yang secara tidak langsung menghubungkan OYPMK pada sumber yang dibutuhkan yakni Puskesmas. Perubahan terlihat pada saat OYPMK mau menjalani pengobatan, hal ini menunjukkan peran fasilitatif PerMaTa mengarah pada perubahan positif, menjadi lebih bertanggung jawab pada kesehatan dirinya.

Peran fasilitatif yang diberikan PerMaTa mampu mengembalikan kepercayaan diri OYPMK seperti dengan memberikan dukungan serta mengantarkan OYPMK berobat ke Puskesmas. Hal tersebut bagian peran fasilitatif yang dilakukan PerMaTa untuk membantu kembalinya peran OYPMK

serta menumbuhkan semangat serta perasaan merasa dicintai dan karena tumbuhnya perasaan tersebut OYPMK dapat lebih cepat pulih, termasuk dalam bentuk peran pemungkin menurut Suharto (Bab 2, Hal, 10). Selain itu, peranan yang dilakukan PerMaTa sebagai masyarakat dalam sebuah komunitas untuk mengembalikan kepercayaan diri OYPMK termasuk dalam salah satu definisi peran menurut (Soekoanto, Bab 2, Hal 6).

4.2.1.2 Memberikan Pemahaman Masyarakat mengenai Kusta melalui Pendampingan kepada OYPMK

Pemahaman masyarakat akan suatu hal terjadi karena adanya penyampaian informasi ataupun berita akan hal tersebut, salah satu contoh yakni penyebaran informasi mengenai kusta oleh PerMaTa kepada masyarakat melalui sosialisasi dalam peran pendampingannya kepada OYPMK termasuk dalam konsep peran edukasional (Ife, Bab 2, Hal 9). Seperti yang diketahui pada saat OYPMK mengalami kusta mereka belum mengenali gejala awal penyakit kusta karena kurangnya informasi serta wawasan terkait penyakit kusta di sekitar tempat tinggalnya. Terkait peran yang dilakukan PerMaTa kepada OYPMK yakni membagikan informasi mengenai kusta karena yang tergabung dalam PerMaTa mereka yang pernah mengalami kusta maka hal tersebut termasuk bentuk *mentorship* menurut Gendro (Bab 2, Hal 14). Penyebaran informasi dilakukan PerMaTa melalui sosialisasi, kampanye diberbagai tempat strategis sebagai upaya agar diperoleh dan diterima semua kalangan masyarakat. Selain itu, peran edukasional juga sebagai upaya mencegah penyebaran penyakit kusta di Desa Jenggawah yang berdampak pada masyarakat karena bertambahnya wawasan akan penyakit kusta serta penderita kusta baru menjadi mengerti dalam menyikapi jika sudah terinfeksi kusta agar segera memeriksakan diri di Puskesmas.

Peran edukasi lebih dikenal dengan peran pendidik dalam Ilmu Kesejahteraan Sosial, yang dalam berperan ini PerMaTa membagikan pengalaman dan bertukar gagasan guna untuk membangkitkan kesadaran orang yang sedang didampingi akan suatu hal dan berpengaruh positif bagi pihak yang

didampingi termasuk dalam salah satu peran utama dalam pendampingan yakni sebagai pendidik (Suharto, Bab 2, Hal 16). Membangkitkan kesadaran kelompok masyarakat, menyampaikan informasi serta menyelenggarakan pelatihan bagi masyarakat adalah beberapa tugas yang berkaitan dengan peran seorang pendidik, peran edukasional yang diberikan PerMaTa kepada OYPMK dengan berdiskusi, bertukar pengalaman antara penderita kusta satu dengan yang lainnya sebagai bentuk dilakukannya peran ini. Peran edukasional lain yang juga dilakukan PerMaTa yakni dengan membagikan brosur terkait penyakit kusta kepada masyarakat sekitar, sehingga masyarakat bisa membaca dan menerima wawasan baru terkait penyakit kusta melalui brosur tersebut serta sebagai upaya meminimalisir stigma buruk mengenai kusta yang ada di masyarakat, dan juga pihak-pihak yang terlibat didalamnya terlihat memberikan perubahan positif akan pandangan terhadap penyakit kusta juga berkaitan. Hal tersebut berkaitan dengan fungsi pendidikan dan pelatihan untuk memperkuat kapasitas masyarakat berdasarkan pengalaman dan pengetahuan yang dimiliki PerMaTa (Soetji, Bab 2, Hal 17).

4.2.1.3 Mengembangkan Relasi Sosial PerMaTa dalam Mendampingi OYPMK

Selama melakukan pendampingan kepada OYPMK, dapat dilihat dalam prosesnya yang melibatkan beberapa pihak lain diluar PerMaTa seperti keluarga, Puskesmas, RT/RW, para donatur serta lembaga pemerintahan untuk membangun mitra atau jaringan dalam peran perwakilan (Ife, Bab 2, Hal 9). Berdasarkan dengan ini pihak yang dilibatkan dalam mendampingi penderita serta OYPMK merespon dengan baik hubungan yang dibangun, seperti dengan Puskesmas yang membantu menangani pengobatan orang yang sedang menderita kusta, masyarakat sekitar (RT/RW) terlibat dalam menyebarkan informasi benar mengenai kusta sehingga penderita ataupun OYPMK mau untuk didampingi hingga beberapa lembaga memberikan modal untuk PerMaTa agar terlaksananya pendampingan. Bentuk peran perwakilan yang dilakukan PerMaTa dalam mendampingi OYPMK yakni dengan menghubungkan OYPMK dengan

Puskesmas agar mendapatkan perawatan yang layak, mengajukan rencana kegiatan pendampingan kepada lembaga pemerintah dan donatur yang diharapkan mampu meningkatkan harapan dan keyakinan dalam usaha mencapai kesembuhan yang termasuk ke dalam peran pelindung (Suharto, Bab 2, Hal 11). Peran perwakilan diberikan PerMaTa pada saat melakukan penyebaran informasi mengenai kusta melalui sharing pengalaman dengan OYPMK yang didampingi, serta menjadi narasumber dalam sebuah kegiatan yang melibatkan masyarakat dan juga pemerintahan. PerMaTa sebagai penyalur informasi pertama sekaligus menjadi tokoh yang memberikan bukti bahwa penyakit kusta bisa disembuhkan dengan hadir dan menjadi narasumber dalam kegiatan tersebut. Tindakan yang dilakukan PerMaTa untuk terlibat menjadi juru bicara tersebut, memberikan pemahaman kepada masyarakat sehingga meminimalisir stigma yang ada bagi OYPMK di masyarakat.

4.2.1.4 Mengembangkan Kapasitas Diri dalam Mendampingi OYPMK

Membangun kapasitas diri yang ditumbuhkan melalui pendampingan yang dilakukan PerMaTa kepada OYPMK melalui perannya sebagai *community worker* yakni peran teknis, yang dilakukan dengan pengumpulan dan analisis data, pemakaian computer, penyajian laporan secara lisan ataupun tertulis dan pengendalian dana (Ife, Bab 2, Hal 9). Peran ketrampilan teknis ini dilakukan PerMaTa untuk membangun kapasitas diri, kemampuan dan menumbuhkan sikap tanggung jawab dalam sebuah komunitas, terlebih bagi pengurus yang melakukan pendampingan (Suharto, Bab 2, Hal 17), dengan pelatihan membuat laporan pertanggung jawaban kegiatan oleh pengurus PerMaTa untuk lembaga-lembaga yang berkaitan dengan kegiatan pendampingan; para donatur, Puskesmas dan Pemerintahan. PerMaTa memiliki identitas sebagai komunitas yang didalamnya merupakan orang-orang yang pernah mengalami kusta juga, sehingga meningkatkan kemampuan ataupun kapasitas diperlukan agar kepercayaan diri dan keberfungsian orang yang didampingi ataupun yang mendampingi bisa kembali pulih yang merupakan wewenang anggota dalam komunitas (Ambar, Bab 2, Hal 12). Berkaitan dengan hal ini maka untuk mengembalikan peran

OYPMK dimasyarakatkan dan mengurangi adanya diskriminasi, maka PerMaTa meningkatkan kemampuan pendamping untuk mengelola dan mengembangkan komunitasnya melalui keterlibatannya menyusun dan menyajikan laporan secara tertulis, sehingga orang yang pernah mengalami kusta juga mengalami peningkatan kapasitas diri dibidang baru untuk berperan di masyarakat dalam istilah lain mendapat bakat baru walaupun sebagai OYPMK.

Pendampingan yang dilakukan berkaitan dengan peningkatan kapasitas individu serta menghambat kepercayaan diri individu (Soetji, Bab 2, Hal 17). Membangun dan mengembangkan kapasitas OYPMK melalui bertukar informasi, pelatihan dan pembelajaran dapat diartikan adanya ketergantungan dan saling membutuhkan satu sama lain antara pendidik dan peserta didik (pendampingan dengan orang yang didampingi) dalam mencapai perubahan dan kembalinya sebuah peran, yang berarti PerMaTa berperan sesuai dengan identitas yang dimiliki sebagai orang yang pernah mengalami kusta dalam berinteraksi dengan orang yang didampingi (Biddle, Bab 2, Hal 6). Berkaitan dengan upaya yang dilakukan PerMaTa yakni untuk menghilangkan stigma dan diskriminasi pada OYPMK dibutuhkan peran fasilitatif, edukasi, perwakilan dan ketrampilan teknis. Peningkatan dan perubahan tersebut menciptakan adanya sebuah kondisi tercapainya kesejahteraan sosial yang dapat dirasakan oleh pendamping maupun orang yang didampingi, namun dibalik itu semua melakukan pendampingan tujuannya untuk memastikan bahwa adanya perubahan yang konkret terjadi di lingkungan tersebut (Suharto, Bab 2, Hal 15).

BAB 5. PENUTUP

5.1 Kesimpulan

Berdasarkan hasil pembahasan dapat disimpulkan bahwa peran PerMaTa sebagai berikut :

1. Peran sebagai Fasilitatif ; berupa pemberian motivasi dalam rangka membangkitkan kepercayaan diri, mengunjungi rumah OYPMK untuk mendapat perawatan kesehatan yang lebih memadai.
2. Peran sebagai Edukator ; berupa penyebaran informasi benar terkait penyakit kusta melalui kampanye dan sosialisasi di berbagai sekolah hingga perguruan Tinggi serta masyarakat sebagai upaya meminimalisir stigma dan diskriminasi pada OYPMK.
3. Peran sebagai Perwakilan ; berupa bangun interaksi dan hubungan dengan lembaga pemerintahan dan non pemerintahan seperti Puskesmas, komunitas sejenis serta donatur sehingga adanya konkretisasi pendampingan pada OYPMK.
4. Peran sebagai Teknis ; berupa penyajian laporan tertulis, pengendalian dana dan pemakaian komputer sebagai pengembangan kapasitas diri pendamping yang juga sebagai OYPMK.

5.2 Saran

Berdasarkan kesimpulan di atas maka perlu adanya saran sebagai berikut :

1. Perlu adanya upaya meningkatkan kapasitas pendamping misalnya melalui pelatihan pembuatan laporan tertulis mengenai kegiatan pendampingan
2. Pemanfaatan kerja sama secara maksimal dengan pemerintahan serta komunitas sejenis PerMaTa dalam proses pendampingan OYPMK
3. PerMaTa diharapkan mampu mendekati diri dengan orang yang akan didampingi agar terbentuk kepercayaan antara pendamping dengan orang yang akan didampingi.

DAFTAR PUSTAKA

Buku

- Al-Muchtar, S. 2015. *Dasar Penelitian Kualitatif*. Bandung : Gelar Pustaka Mandiri (272-276)
- Bagong, S. 2005. *Metode Penelitian Sosial*. Jakarta : Kencana Prenanda Media Group
- Gunawan, I. 2013. *Metode Penelitian Kualitatif, Teori dan Praktik*. Jakarta : Bumi Aksara
- Hardani, dkk. 2020. *Metode Penelitian Kualitatif dan Kuantitatif*. Yogyakarta : CV Pustaka Ilmu Group
- Ife, Jim dan Frank Tesoriero. 2006. *Community Development : Alternatif Pengembangan Masyarakat Desa di Era Globalisasi*. Translate by Manullang Sastrawan, et al. 2008. Yogyakarta : Pustaka Pelajar
- Moleong, J.L.2014. *Metodelogi Penelitian Kualitatif Edisi Revisi*. Bandung : PT Remaja Rosdakarya Offset
- Narwoko, J.L. Dwi. Suyanto, Bagong. 2006. *Sosiologi Teks Pengantar dan Terapan*. Jakarta : Kencana
- Nurdin, dkk. 2019. *Metodelogi Penelitian Sosial*. Surabaya : Media Sahabat Candika
- Salim, G. 2014. *Effective Coaching*. Jakarta : Bhuana Ilmu Populer
- Siswanto, dkk. 2020. *Neglected Tropical Disease Kusta (Epidemiologi Aplikatif)*. Samarinda : Mulawarman University PRESS
- Soehendy, J. 1997. *Partisipasi Masyarakat*. Jabar. Jetis
- Soekanto. 2001. *Sosiologi sebagai Pengantar*. Jakarta : PT. Raja Grafindo Persada
- Soekanto. 2002. *Teori Peranan*. Jakarta : Bumi Aksara
- Soetomo. 2008. *Strategi-Strategi Pembangunan Masyarakat*. Yogyakarta : Pustaka Pelajar
- Sugiyono. 2017. *Metode Penelitian Kualitatif untuk Penelitian yang Bersifat ; Eksploratif, Enterpretif, Interaktif dan Konstruktif*. Bandung : CV Alfabeta

Suharto, E. 2005. *Membangun Masyarakat, Memberdayakan Masyarakat, Kajian Strategis Pembangunan Kesejahteraan Sosial dan Pekerjaan Sosial*. Bandung : PT. Refika Aditama

Sulistiyani, A. 2004. *Kemitraan dan Model-Model Pemberdayaan*. Yogyakarta : Gaya Media (81-82)

Jurnal

Agustina, L.2009. Pengaruh Konflik Peran Ketidakjelasan Peran dan Kelebihan Peran Terhadap Kepuasan Kerja dan Kinerja Audit (Penelitian pada Kantor Akuntan Publik yang Bermitra dengan Kantor Akuntan Publik Big Four di Wilayah DKI Jakarta). *Jurnal Akuntansi*. Vol.1, No. 2 (40-69)

Andari, Soetji. 2020. Peran Pekerja Sosial dalam Pendampingan Sosial. *Sosio Informa*. Vol. 6, No. 2

Arisal, dkk. 2020. Diskriminasi Sosial Anak Penderita Kusta di Kota Makasar. *Phinisi Intergration Review*. Vol. 3, No. 2 (297-304)

Hannan, Mujib, dkk. 2020. Peran Petugas Kesehatan dan Keluarga terhadap *Self Care* Penderita Kusta. *Journal Of Health Science*. Vol. V, No. II

Indirani, Yuliyu dan Budhy Santoso. 2014. Upaya PerMaTa dalam Membangun Kapital Sosial pada Komunitas Orang Kusta di Jenggawah Kabupaten Jember. *E-Sospol*. Vol. 1, No. 1 (83-89)

Lutfi, Muhammad dan Rahmad Wahyudi. 2020. Hubungan Jalinan Sosial dengan Kualitas Hidup Pasien Kusta di Rumah Sakit Sumberglagah (Studi di Ruang Melati RS Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto). *Jurnal Ilmiah OBSGIN*. Vol. X, No. X

Margayaningsih, D.I. 2018. Peran Masyarakat dalam Kegiatan Pemberdayaan Masyarakat di Desa. *Publicana*. Vol. 11, No. 1 (72-88)

Muharry, Andy. 2014. Faktor Resiko Kejadian Kusta. *Jurnal Kesehatan Masyarakat*. Vol. 9, No. 2 (174-182)

Najmuddin, Muhammad, Muh. Dali Amiruddin dan Tuti Bahfiarti. 2013. Konsep Diri Mantan Penderita Kusta Melalui Komunikasi Antar Pribadi. *Jurnal Komunikasi KAREBA*. Vol. 2, No. 2

Rizki, Eko Purwo Widodo. 2018. Penerimaan Masyarakat Terhadap Eks Penderita Kusta : Satu Kajian di Desa Sambirito, Kabupaten Nganjuk, Jawa Timur, Indonesia. *Jurnal Aghinya STIESNU*. Bengkulu. Vol. 1, No. 1

Siti, Nuraini. 2013. Makna Kerja (Meaning Work) Suatu Studi Etnografi Abdi Dalem Keraton Ngayogyakarta Hadiningrat Daerah Istimewa

Yogyakarta. *Jurnal Psikologi Industri dan Organisasi*. Vol.2, No. 3 (Hal 157-162)

Yuliani, Wiwin. 2018. Metode Penelitian Deskriptif Kualitatif dalam Perspektif Bimbingan dan Konseling. *Quanta*. Vol. 2, No. 2

Yuniasari, Yessita. 2014. Faktor Resiko yang Berhubungan dengan Kejadian Kusta. *Journal of Public Health*. Vol. 3, No.1

Skripsi

Aulia, Pravangesti Widya. 2019. Stigma Terhadap Penderita Kusta. Thesis. Surabaya : Progam Studi Sosiologi Universitas Airlangga

Nurhaeni, Afifah. 2020. *Peran Pendamping Anak dalam Upaya Pembentukan Perilaku Sosial Anak*. Skripsi. Jember : Progam Studi Ilmu Kesejahteraan Sosial Universitas Jember

Rahmawati, Evi. 2017. *Peran Mendampingi dalam Pemberdayaan Masyarakat Melalui Progam Keluarga Harapan di Kecamatan Buaran, Kabupaten Pekalongan*. Skripsi. Semarang : Progam Studi Pendidikan Non Formal Universitas Negeri Semarang

Ulfa, Fahimah. 2015. *Kualitas Hidup Orang Yang Pernah Menderita Kusta (OYPMK)*. Skripsi. Jember : Progam Studi Kesehatan Masyarakat Universitas Jember

Website atau Internet

P2P Kemenkes RI. (2022, September, 29). *Pravelensi Kusta pada Anak Tinggi, Temukan Kasusnya, Periksa Kontak dan Obati Sampai Tuntas*. Diakses pada 08/03/2023 : <http://p2p.kemkes.go.id/pravalensi-kusta-pada-anak-tinggi-temukan-kasusnya-periksa-kontak-dan-obati-sampai-tuntas/>

Radar Jember. (2021, Mei, 21). *Tiga Daerah Masih Jadi Kantong Kusta*. Diakses pada 08/03/2023 : <https://radarjember.jawapos.com/kesehatan/22/05/2021/tiga-daerah-masih-jadi-kantong-kusta/>

Kementrian Kesehatan. (2022, Juli, 05). *Mengenal Kusta*. Diakses pada 08/03/2023 : https://yankes.kemkes.go.id/view_artikel/142/mengenal-kusta

LAMPIRAN

Berikut ini adalah link akses lampiran hasil dari penelitian dalam skripsi ini dan yang terlampir terdiri dari *guide interview*, tabel analisis data, dokumentasi dan surat perijinan penelitian :

https://drive.google.com/drive/folders/11yoFc7Bcg9JR8_sQJHfRAye_30LU8hjb?usp=drive_link

