

# RESISTENSI SOSIO-KULTURAL TERHADAP PENDERITA PENYAKIT KUSTA DI KABUPATEN SITUBONDO DAN UPAYA MENGELIMINASINYA

Oleh: Drs. Purwowibowo, M.si

(Dosen Fakultas Ilmu Sosial Dan Ilmu Politik Universitas Jember)

## ABSTRAK

Long term objectives of this research is to build and developing of social integration, harmony of social lives without resistention and discrimination of all people in Situbondo region. Then, short term objectives of this research is (1) to collecting empirical data of reality of social and cultural that caused resistency and discrimination activities to kusta illness in Situbondo region, (2) to collecting empirical data of social-cultural capital and local genius of society in Situbondo region, (3) to make strategy planning of social and cultural to elimination social resistency and discriminatory activities.

This research is ethnographic and use qualitatives approach of social-cultural perspectives. In the collecting data use of indepth-interview methods and snow-ball. Every data and information was colleted and then to be ellaboration, and all of social-cultural fenomenas was findout as relationship with topic research, accurate, reliable, empirical data was collected then to be interpretation and analysis by theories in social and cultural perspectives (sociology and anthropology), emik and etik perspective, and finally resistency and discrimination models to the kusta illness could comprehension understood, contextual, and proportional.

**Keyword:** resistention, dicrimination, kusta-illness, social-cultural

## 1. PENDAHULUAN

Menurut catatan Departemen Kesehatan RI, wilayah kabupaten Situbondo termasuk salah satu dari 111 kabupaten di Indonesia yang angka prevalensi penderita kusta di atas 1:10.000 penduduk (standar yang dikeluarkan Organisasi Kesehatan Dunia atau WHO). Kondisi ini terbukti pula dari hasil penelitian yang menemukan data penderita penyakit kusta di seluruh wilayah Situbondo pada tahun 2008 mencapai 157 orang. Padahal jumlah penduduk di wilayah adalah 631.382 jiwa. Selanjutnya, data tiga tahun terakhir menunjukkan bahwa jumlah penderita penyakit kusta telah mencapai lebih dari 500 orang baik yang telah mendapatkan penanganan, perawatan, maupun belum tertangani sama sekali (Purwowibowo, 2008).

Banyaknya penderita penyakit kusta yang sudah melampaui ambang batas yang ditentukan WHO ini bukan merupakan

permasalahan medis semata, melainkan berdampak pula pada munculnya permasalahan sosial. Permasalahan itu secara garis besar mencakup tiga hal. *Pertama*, permasalahan terhadap diri penderita penyakit kusta. Pada umumnya penderita penyakit kusta merasa rendah diri, merasakan tekanan batin, dan takut terhadap penyakitnya yang menimbulkan kecacatan fisik yang mengerikan bukan hanya bagi orang lain dan keluarganya, tetapi juga oleh diri penderita penyakit tersebut. Itu sebabnya mereka menjadi takut menghadapi keluarganya dan terutama menghadapi lingkungan sosial yang selalu menunjukkan resistensi dan perlakuan yang kurang wajar sebagai anggota masyarakat. *Kedua*, permasalahan terhadap keluarga. Pada umumnya keluarga para penderita penyakit kusta menjadi panik, malu dan takut dicemooh dan bahkan diasingkan oleh masyarakat di sekitarnya sehingga mereka cenderung mengisolasi

penderita dari pergaulan sosial. Ada yang "dibuang" di suatu tempat yang jauh dari kehidupan masyarakat pada umumnya. *Ketiga*, permasalahan terhadap kehidupan masyarakat. Pada umumnya masyarakat mengenal penyakit kusta dari tradisi kebudayaan dan agama, sehingga muncul stigma negatif dengan berpendapat bahwa penderita penyakit ini sebagai penyakit keturunan, kutukan Tuhan, mengerikan, menakutkan, dan najis. Sebagai akibat kurangnya pengetahuan/informasi masyarakat tentang penyakit kusta serta anggapan yang bersifat sosial-budaya dan keagamaan tersebut maka muncul *sikap-sikap resistensi* dan *diskriminasi* terhadap para penderita penyakit kusta.

Beberapa hasil penelitian menunjukkan tindakan resistensi terhadap penyakit kusta dan keluarganya yang berujung pada diskriminasi akan menimbulkan konflik-konflik sosial yang pada gilirannya akan menghambat terwujudnya kehidupan sosial yang harmonis, saling menghormati, menghargai di antara anggota masyarakat, sekalipun mereka sebagai penderita penyakit kusta. Untuk mewujudkan hal ini penting untuk dicermati berbagai peran dan fungsi institusi sosial-budaya serta kearifan lokal setempat.

Kearifan lokal (*local genius*) merupakan modal sosial budaya bagi suatu masyarakat dalam menyikapi secara cerdas segala permasalahan hidup sehari-hari, termasuk dalam konteks penelitian ini adalah menyikapi para penderita penyakit kusta. Secara teoretik, modal budaya (Pieree Bourdeu, *Outline of a Theory of Practice*, 1977 dalam Mudji Soetrisno dan Hendar Putranto (eds.) *Teori-Teori Kebudayaan*, Yogyakarta: Kanisius, 2005) sudah terbentuk selama bertahun-tahun sehingga terbatinkan atau terinternalisasi dalam diri seseorang. Idealnya modal budaya tersebut merupakan acuan primer setiap orang yang sudah berlangsung secara turun-temurun sehingga sulit untuk mengubahnya.

Modal budaya merupakan manifestasi dari nilai-nilai budaya lokal yang antara lain mempunyai peranan penting bagi terciptanya

*kohesi* dan *integrasi* sosial. Dengan modal budaya ini selayaknya tidak akan muncul sikap-sikap dan tindakan-tindakan resistensi dan diskriminasi oleh karena kehidupan sosial yang ideal seharusnya lebih mementingkan kebersamaan dalam komunitas itu. Kalau pun muncul suatu permasalahan sosial, melalui kearifan lokal permasalahan sosial tersebut dapat dicegah agar tidak sampai menimbulkan disintegrasi.

Kurangnya pemahaman serta kurang optimalnya implementasi kearifan lokal bisa jadi merupakan salah satu aspek yang menyebabkan munculnya pandangan kurang benar dan menyesatkan terhadap penderita penyakit kusta. Pandangan semacam ini seharusnya tidak terus berlangsung di tengah kehidupan masyarakat, agar penderita penyakit kusta sendiri maupun masyarakat tidak terbelah secara sosial (*socially fragmented*).

Dengan temuan empirik dari penelitian ini, nantinya dapat digunakan sebagai dasar untuk memberikan penjelasan kepada masyarakat tentang hal-hal yang berkaitan dengan penyakit kusta itu secara benar, ilmiah, dan bertanggung jawab. Implikasi rasionalnya adalah masyarakat yang selama ini hanya memahami hal-hal yang berkaitan dengan penyakit kusta dari berbagai mitos dan legenda secara turun temurun dari masyarakat sebelumnya akan berubah sikap menjadi lebih rasional.

Meskipun demikian, mitos-mitos tersebut tidak harus dihilangkan begitu saja oleh karena tidak jarang mitos-mitos itu memiliki makna-makna rasionalitas sesuai dengan kepentingan dan kebutuhan masyarakat setempat. Artinya, keberadaan mitos-mitos tersebut merupakan salah satu elemen budaya yang selama ini kerap kali dipertahankan oleh masyarakat lokal pendukung budaya tersebut. Selanjutnya, melalui penelitian ini mitos-mitos tersebut diharapkan dapat dipilah-pilah sesuai dengan relevansinya dalam kehidupan masyarakat. Mitos yang sekiranya merugikan terhadap kehidupan sosial sudah selayaknya ditinggalkan. Sebaliknya, mitos-mitos yang masih relevan serta mampu memberikan manfaat

dalam kehidupan sosial harus tetap dipertahankan. Mitos-mitos demikian pada gilirannya merupakan bagian dari beragam kearifan lokal.

Pandangan masyarakat, khususnya di wilayah kabupaten Situbondo, terhadap para penderita cacat dapat diasumsikan tidak terlepas dari peranan mitos-mitos tersebut. Mitos-mitos ini dapat berkembang dengan subur bilamana tingkat pendidikan masyarakat masih rendah, oleh karena "kebenaran" dari mitos itu hanya diukur berdasarkan intuisi dan sistem kepercayaan (*belief system*) yang tidak mementingkan rasionalitas.

Pandangan masyarakat, khususnya di wilayah kabupaten Situbondo, terhadap para penderita penyakit kusta tidak terlepas dari peranan mitos-mitos tersebut. Mitos-mitos ini dapat berkembang dengan subur bilamana tingkat pendidikan masyarakat masih rendah, oleh karena "kebenaran" dari mitos itu hanya diukur berdasarkan intuisi dan sistem kepercayaan (*belief system*) yang tidak mementingkan rasionalitas.

Focus utama artikel ini adalah : mendeskripsikan secara mendalam kondisi-kondisi obyektif sosial budaya apa saja, terutama di wilayah kabupaten Situbondo yang menyebabkan munculnya bentuk-bentuk tindakan *resistensi* dan *diskriminasi* sosial terhadap penderita penyakit kusta, serta mengeksplorasi secara mendalam modal sosial-budaya serta kerifan lokal (*local genius*) sebagai dasar mengeliminasi tindakan *resistensi* dan *diskriminasi* sosial terhadap penderita penyakit kusta wilayah kabupaten Situbondo demi terwujudnya integrasi serta kehidupan sosial yang harmonis.

## 2. Hasil Penelitian dan Pembahasan

### a. Berbagai bentuk resistensi dan diskriminasi masyarakat terhadap penderita penyakit kusta

Berbeda dengan jenis penyakit lain, seperti paru-paru dan jantung misalnya, penyakit kusta penderitanya dijauhi oleh anggota masyarakat lainnya. Jika penyakit paru dan jantung

sesungguhnya juga menular kepada orang lain, namun masyarakat tidak menjauhi penderita penyakit tersebut. Respon masyarakat terhadap penderita penyakit kusta bisa bermacam, dari sikap acuh sampai melakukan *resistensi* kepada penderita penyakit kusta ini. Bagi orang atau keluarga penderita penyakit ini ada perasaan malu (todus) jika penyakitnya diketahui oleh orang lain. Ada suatu keluarga yang tidak mau dikatakan bahwa anggota keluarganya mengidap penyakit yang satu ini, meskipun tanda-tanda klinis menunjukkan bahwa yang bersangkutan benar-benar mengidap penyakit kusta. Pihak keluarga juga tidak memperkenankan anggota keluarga yang sakit diobati oleh pihak yang berwenang. Karena penyakit ini dianggap suatu penyakit yang menakutkan, menjijikan, mengerikan, maka anggota masyarakat lainnya berusaha untuk menjauhi penderita. Oleh sebab itu, jika salah seorang anggota keluarganya mengidap penyakit ini maka ada upaya untuk "menolak", "tidak mengakui", "menyembunyikan", dan juga "melindungi", jika ada anggota keluarganya itu mengalami penyakit kusta. Hal ini tentu saja berkaitan dengan sikap warga masyarakat yang menjauhi penderita penyakit itu dengan seluruh keluarganya dalam kehidupan sehari-hari.

Bahkan ada informan yang mengatakan bahwa dalam suatu keluarga besar ada salah satu anggota keluarga itu menderita penyakit kusta, maka secara tidak langsung hubungan keluarga itu terpisah dari keluarga besar mereka. Ada juga informan yang mengatakan bahwa orang yang telah menikah dan diketahui salah satu pasangan menderita penyakit kusta maka pasangan itu tidak melanjutkan kehidupan rumah tangganya. Suatu kehidupan keluarga maupun keluarga besar akan bercerai-berai akibat penyakit kusta ini.

Bagi diri penderita penyakit ini memang menghilangkan masa depan mereka dikemudian hari. Salah satu informan menyebutkan bahwa ada seorang pengajar di sekolah dasar (guru) yang menderita penyakit ini. Guru tersebut bukan mendapatkan belas kasihan dari murid-muridnya ataupun guru lain di sekolah itu karena menderita

penyakit kusta, tetapi dia mendapatkan perlakuan tidak adil dari lingkungannya. Muridnya tidak mau diajar yang gurunya menderita penyakit kusta, karena menganggap bahwa guru di depan kelas dapat menularkan penyakitnya ke murid. Sehingga guru yang bersangkutan tidak boleh mengajar di depan muridnya selama beberapa bulan. Perlakuan lain datang dari teman guru lainnya. Mereka merasa tidak pas bergaul atau berteman dengan guru yang menderita penyakit kusta. Lagi-lagi anggapannya adalah mereka dapat tertulari penyakit kusta dari guru yang telah menderita penyakit tersebut. Dengan perlakuan semacam itu, maka sang penderita merasa dirinya terisolir dan tidak dibutuhkan lagi hidupnya di dalam lingkungan sekolah yang selama ini menjadi tumpuan kehidupannya. Akhirnya dia tidak masuk selama beberapa bulan tanpa ada ijin tertentu, sehingga sang guru yang menderita itu dipensiunkan dini oleh Dinas Pendidikan setempat.

Nasib si guru malang itu bukan hanya sampai di situ. Dalam kehidupan bermasyarakat sama saja. Masyarakat menganggap sang guru sebagai "hantu" karena menderita penyakit kusta. Bergaul dengan penderita sama saja bersedia ditulari penyakit kusta oleh penderita. Guru yang biasanya mendapatkan tempat di masyarakat berubah menjadi orang yang tidak dibutuhkan dan tidak dihormati lagi. Bahkan tidak jarang sang guru dijauhi dan disingkirkan. Karena tidak tahan hidup di lingkungan yang menjadi sumber kehidupannya, sang penderita dengan modal pensiunan yang diterima setiap bulannya, sang guru pulang kampung di wilayah Trenggalek.

Pengalaman lain juga dialami penderita penyakit kusta ini. Meskipun tidak seperti guru yang disebutkan di atas, namun perlakuan serupa juga datang dari tempat sekolah penderita. Seorang anak yang masih bersekolah di kelas 4(empat) sekolah dasar terpaksa diputus sekolahnya atau dikeluarkan dari sekolah akibat dia menderita penyakit kusta. Kasus semacam ini tidak hanya terjadi pada seorang saja, tetapi paling tidak terjadi dua orang anak di wilayah penelitian yang menderita penyakit ini dikeluarkan dari

sekolahnya. Pihak dinas pendidikan setempat tidak bisa berbuat banyak atas kasus ini, karena *resistensi* murid-murid lain maupun guru kelasnya juga seperti masyarakat pada umumnya bahwa penderita penyakit kusta harus dijauhi, disingkirkan, karena dapat menyebarkan penyakit yang dideritanya kepada orang lain.

Penyakitnya mengerikan dan sulit disembuhkan, kalau bisa disembuhkan secara medis pada umumnya mengalami kecacatan fisik yang akut. Pengalaman lain juga disampaikan informan dari Tambakukir. Sepintas setelah mengalami pengobatan dari Puskesmas Kendit, penderita mengalami kesembuhan. Tanda-tanda klinis yang ditimbulkan tidak begitu kelihatan dibandingkan dengan sewaktu penderita belum mendapatkan penanganan. Dengan hilangnya tanda-tanda klinis seperti itu, mereka merasa bahwa tidak ada orang yang menjauhi dirinya lagi. Penderita cukup percaya diri bergaul dengan lingkungan sekitarnya. Keluarganya menerima mereka kembali sebagaimana penderita sebelum sakit kusta. Namun, dibalik itu *resistensi* juga muncul tatkala keberadaannya di berbagai organisasi kemasyarakatan yang diikutinya. Beberapa anggota lain mengusulkan untuk memberhentikan dengan hormat penderita dari semua kegiatan organisasi keagamaan tersebut, karena lagi-lagi semua anggota organisasi itu merasa takut tertulari oleh penyakit kusta penderita. Meskipun sampai saat ini belum ada tindakan mengeluarkan penderita dari keanggotaan organisasi keagamaan tersebut, sesungguhnya anggota lainnya merasa takut jika penderita tetap menjadi anggota organisasi. Memang menurut pengakuan informan, bahwa penderita sudah tidak merasa sakit lagi, dan seharusnya bisa diterima sebagaimana anggota lainnya.

Informasi dari informan lain juga diperoleh tentang suatu pegawai di lingkungan instansi tertentu yang sampai saat ini masih berstatus pegawai meskipun menderita penyakit kusta. Pegawai tersebut memang kondisinya tidak separah yang dialami oleh penderita sebelumnya. Kalau boleh dikatakan juga masih klasifikasi atau

stadium awal. Tanda-tanda klinis sudah diketahui, tetapi karena belum menunjukkan tanda yang kronis, pegawai tersebut tidak mengalami pemecatan sebagaimana seorang guru yang disebutkan di atas tadi. Hanya saja penderita sudah mendapatkan *resistensi* dari pegawai lainnya, berupa dijauhi, dihindari dari kegiatan yang melibatkan kebersamaan di antara anggota pegawai lain. Kegiatan yang melibatkan penderita tidak mendapatkan respon positif dan bahkan cenderung negatif karena selalu dijauhi oleh pegawai lain.

Lain lagi pengalaman seorang informan sebagai penderita penyakit kusta dari desa Bugeman. Dia seorang isteri dari seorang laki-laki yang memproduksi kerupuk dan di jual di tempat lain yang agak jauh dari desa Bugeman. Ibu tiga anak ini juga tidak merasa masyarakat di lingkungannya melakukan *resistensi* terhadap dirinya akibat dari penyakit yang dideritanya selama ini. Dia merasa sebagaimana anggota masyarakat lainnya yang diterima dan diperlakukan sama. Memang diketahui bahwa tanda-tanda klinis informan yang menderita tersebut tidak separah yang dialami oleh penderita lain. Dia masih bisa melakukan aktivitasnya sehari-hari sebagaimana mestinya. Mempunyai anak tiga, yang kesemuanya masih kecil-kecil, menurutnya tidak ada perlakuan berbeda yang datang dari anggota masyarakat lain tentang dirinya yang menderita penyakit kusta ini. Karena memang dirinya tidak menunjukkan tanda-tanda klinis di tubuhnya dari penyakit yang dideritanya.

Selain *resistensi* dari anggota masyarakat dan lingkungan terhadap penderita penyakit ini, *resistensi* juga datang dari diri penderita itu sendiri dan anggota keluarganya. Penderita dalam merespon *resistensi* yang berasal dari luar dirinya bisa bermacam pula, ada yang *introvert* dan *ekstrovert*. *Resistensi* yang *introvert*, bisa dilakukan penderita dengan menutup diri, tidak mau bergaul dengan orang lain, dan meninggalkan kehidupan sosialnya ini dengan menjauhi mereka. Ada yang dibuatkan rumah terpisah dari lingkungan asalnya dengan membuat rumah yang

jauh dari rumah mereka semula ataupun menyendiri di bagian rumah asalnya. Perasaan tidak dibutuhkan, tidak dihargai, disingkirkan menjadikan mereka bersikap *introvert* ini.

Sedangkan ada pula tindakan *resistensi* yang sebaliknya yaitu *ekstrovert*. Tindakan ini sesungguhnya *resistensi* sebaliknya dari *introvert*. Tindakan ini bisa disebut dengan tindakan *agresif* dari penderita terhadap masyarakat dan lingkungan sekitarnya. Ada informan yang mengatakan bahwa penderita dengan sengaja bahwa penyakit yang dideritanya bukan hanya untuk dirinya, tetapi juga untuk orang lain. Tindakan menyebarkan penyakit penderita kusta kepada orang lain ini banyak dilakukan. Misalnya berganti-ganti tempat tidur yang telah ditentukan oleh pondok pesantren yang diikutinya. Pembagian tempat tidur dan berbagai alat tidur lainnya telah ditentukan, tetapi dalam kenyataannya penderita berganti dan beralih ke tempat tidur santri lainnya.

Selain itu penggunaan alat makan yang sering ditukarkan oleh penderita kepada yang lain sesungguhnya bermula dari keinginan agar orang lain juga bisa menderita penyakit seperti yang mereka rasakan. Ada informasi lainnya tentang *resistensi ekstrovert* ini, yaitu dengan cara berupaya untuk mendekati orang lain dengan mengadakan kontak langsung berupa jabat-tangan dengan penderita. Masyarakat menganggap bahwa tindakan penderita yang demikian itu tidak lain adalah suatu tindakan *ekstrovert* untuk menyebarkan penyakitnya kepada orang lain. Selain itu juga ada upaya untuk menukar makanan yang telah dimakan sebagian kepada orang lain sewaktu ada acara tertentu, seperti pertemuan, pernikahan, maupun acara bersama lainnya.

Didapatkan juga informasi bahwa dengan penyakitnya itu penderita menjadi senang, karena dapat digunakan sebagai modal untuk melakukan minta-minta kepada orang lain. Meskipun tindakannya itu tidak dilakukan di lingkungan masyarakat sekitar, biasanya mereka pergi ke tempat jauh untuk melakukan minta-minta. Dengan kondisi kecacatannya itu dianggap sebagai modal dari pekerjaan yang dilakukan.

Informasi semacam itu perlu ditelusuri lebih mendalam lagi, karena dianggap belum memberikan informasi yang cukup. Mungkin justru sebaliknya, karena dalam kondisi kecacatan fisik dan tidak ada pekerjaan apapun, tidak ada orang di sekitarnya peduli terhadap kehidupannya, maka untuk menyambung hidupnya mereka (para penderita itu) memintaminta kepada orang lain. Dengan kecacatannya itu agar orang lain menaruh belas kasihan.

Penyakit ini mendapat *stigma* negatif dan akrab disebut penyakit menjijikan, menakutkan, mengerikan, kutukan, keturunan, orang jorok, tidak bersih, kiriman dari dukun, pencuri/pengambil barang/tanaman orang lain, dan lain sebagainya. Oleh karena itu, pihak puskesmas tidak mengatakan secara langsung penderita penyakit kusta ini sebagai penyakitnya, tetapi pada tahap awal penderita dikatakan sebagai pengidap penyakit alergi. Dengan tindakan ini pihak puskesmas tidak ingin penderita *shock* menerima kenyataan bahwa dirinya menderita penyakit kusta. Setelah berjalan beberapa bulan, barulah pihak puskesmas berani mengatakan penyakit yang diderita oleh penderita tersebut sebagai penyakit kusta. Selain agar penderita tidak stress atau shock, maksud untuk mengatakan sebagai penyakit alergi agar penderita mau diobati atas penyakitnya itu.

Berbagai bentuk *resistensi* yang dilakukan oleh anggota masyarakat terhdap penderita penyakit kusta ada seperti misalnya : (1) penderita disingkirkan , (2) penderita dihindari, (3) penderita dikucilkan, (4) tidak menghadiri undangan penderita penyakit kusta, (5) diusulkan dipecat atau dikeluarkan dari pekerjaan, (6) tidak dihargai dan dihormati di dalam pekerjaannya, (7) diminta mundur dari keanggotaan organisasi keagamaan, (8) jika terpaksa bersalaman, bersama, hati kecil masyarakat yang sehat tetap gundah jika bersama dengan penderita kusta, (9) menghindari bertatap muka, berpapasan, bertemu, sedapat mungkin, (10) penderita tidak diundang jika anggota masyarakat mempunyai hajatan, (11) dipindah ke tempat yang jauh dari anggota keluarga dan lingkungannya, (12) mengusulkan

untuk dipensiun dini, (13) tidak melibatkan diri jika dalam suatu kegiatan tersebut ada orang yang menderita penyakit kusta.

Bahkan di dalam suasana hari besar agama Islam, seperti hari raya Idhul Fitri, resistensi masyarakat terhadap penderita penyakit kusta tidak mengalami perubahan. Artinya stigma negatif yang ada dalam pikiran masyarakat tidak terpengaruh, meskipun di hari Idhul Fitri, seharusnya terjadi saling silaturahmi, saling memaafkan di antara anggota masyarakat tidak terjadi. Sikap resistensi yang kuat tersebut menunjukkan bahwa masyarakat menganggap bahwa penderita penyakit kusta sama saja harus dihindari, disingkirkan, dan lain sebagainya meskipun dalam kehidupan masyarakat pada umumnya terjadi saling silaturahmi, saling memaafkan, saling mengunjungi di antara anggota masyarakat.

Bagi sebagian besar masyarakat di Situbondo, di hari Idhul Fitri merupakan hari yang penuh kebahagiaan, namun tidak demikian yang dialami oleh penderita penyakit kusta. Mereka tidak pernah merasakan perbedaan suasana dibandingkan dengan anggota masyarakat pada umumnya, yang hari raya Idhul Fitri sering diharap kedatangannya. Bagi penderita penyakit kusta, justru bisa menimbulkan reaksi ekstrovet yang lebih besar, karena sewaktu masyarakat di sekelilingnya menikmati kebahagiaan dengan orang lain di sekitarnya, justru mereka mengalami penderitaan yang tiada tara.

Pengalaman lainnya, jika ada penderita penyakit kusta meninggal misalnya, warga masyarakat sekelilingnya tidak berpartisipasi dalam mengurus proses pemandian, pengkafanan, dan juga mengubur. Para tetangga mereka hanya berpartisipasi dari jauh, melihat anggota keluarga penderita yang meninggal tersebut mengurus segala sesuatu yang berkaitan dengan prosesi pemandian, pengkafanan, dan penguburan yang dilakukan oleh anggota keluarga mereka. Dalam hal tahlilan, misalnya juga terjadi suatu suasana yang tidak jauh berbeda. Meskipun terkadang ada anggota masyarakat yang ikut dalam proses tahlilan, mereka pada

umumnya tidak mau makan makanan yang diolah oleh anggota keluarga penderita yang meninggal tersebut. Alasan mereka juga sama, yakni tidak bisa makan makanan dari keluarga korban penderita penyakit kusta, takut ketularan penyakit yang diderita oleh yang meninggal tersebut.

Para penderita penyakit kusta juga tidak pernah diundang ke dalam kegiatan atau acara yang diselenggarakan oleh masyarakat sekitarnya. Baik dalam acara perkawinan, kitanan, atau acara yang diselenggarakan oleh masyarakat desa dan pemerintah desa. Mereka tetap terkucilkan kehidupannya dan dianggap tidak perlu melibatkan mereka ke dalam kegiatan yang berkaitan dengan masyarakat. Tindakan resistensi dan diskriminasi demikian tidak hanya dilakukan oleh orang tua saja, tetapi mulai dari anak-anak sampai orang dewasa, perempuan maupun wanita, pemimpin atau tokoh masyarakat sampai kepada masyarakat pada umumnya.

#### **b. Respon birokrasi terhadap penyakit kusta dan tindakan yang telah, sedang dan akan ditempuh**

Respon dari pihak birokrasi terhadap para penderita penyakit kusta tampaknya tidak banyak berbeda dengan respon masyarakat pada umumnya. Para penderita penyakit kusta tetap saja menerima perlakuan diskriminatif di lingkungan kerjanya. Bahkan, para petugas Puskesmas selaku pelayan medis yang seharusnya berlaku adil pada semua "pasien", justru secara tidak langsung menanamkan benih-benih resistensi social. Hal ini terbukti ketika para pelayan medis sedang menghadapi penderita penyakit kusta harus berbohong bahwa penyakit yang dideritanya itu hanyalah demam biasa yang disertai rasa gatal-gatal. Meskipun ini diakui sebagai suatu bentuk strategi agar yang bersangkutan tidak berkecil hati menyikapi penyakitnya, dan agar masyarakat sekitarnya tidak melakukan resistensi, untuk tahap awal strategi ini memang efektif.

Namun, ketika kemudian masyarakat mengetahui strategi ini, dengan serta merta

diagnosis para pelayan medis itu tidak mampu mengurangi sikap-sikap diskriminatif dari masyarakat. Bahkan, bagi penderita sendiri strategi itu dianggapnya sebagai suatu "penipuan". Namun demikian, sebagai petugas pelayanan medis, upaya-upaya melakukan penyembuhan terus dilakukan selama para penderita kusta berkemauan untuk disembuhkan. Ironisnya, pada umumnya para penderita kusta tidak sabar dalam menjalani proses pengobatan (penyembuhan) yang membutuhkan waktu lama, sekitar 1-2 tahun. Itu sebabnya, banyak para penderita kusta meminum obat melampaui takaran yang ditentukan. Bahkan, ketika mengetahui penyakitnya tidak segera sembuh seperti yang mereka harapkan, obat-obatan yang diberikan oleh petugas pelayanan medis dibuang. Padahal, obat-obat tersebut harganya sangat mahal yang dalam realitasnya memang diberikan secara cuma-cuma sebagai konskuensi dari hibah luar negeri (WHO, Badan Kesehatan Dunia). Sebagai hibah, sudah barang tentu, secara substantive obat-obatan itu merupakan bentuk utang Negara yang harus dibayar oleh seluruh rakyat negeri ini. Dalam kondisi seperti itu, upaya-upaya penyembuhan secara medis kadang terhenti begitu saja. Bila hal ini yang terjadi, para petugas pelayanan medis tidak bisa berbuat banyak kecuali menghentikan proses penyembuhan itu.

#### **c. Sistem Kepercayaan (believes system) dan institusi sosial-budaya yang tumbuh dan berkembang dalam masyarakat berkaitan dengan penyakit, penderita, dan hal lain yang berkaitan dengan kusta**

Sistem kepercayaan-kepercayaan (believes system) dan institusi-institusi sosial budaya yang tumbuh dan berkembang dalam masyarakat berkaitan dengan penyakit, penderita, dan hal-hal lain yang berkaitan dengan kusta.

Kepercayaan yang beredar di masyarakat tentang penyakit kusta bahwa penyakit ini merupakan salah satu bentuk "kutukan" Tuhan bagi penderitanya. Banyak alasan yang dikemukakan, di antaranya para penderita

penyakit kusta telah melakukan pencurian atas barang atau harta milik orang lain, misalnya rumput atau buah yang tumbuh di pekarangan mereka. Dipercayai oleh masyarakat para pemilik barang atau harta tersebut dengan sengaja membubuhkan jampi-jampi agar orang lain tidak mencurinya. Ketika seseorang melakukan itu, maka orang tersebut cepat atau lambat akan menderita penyakit kusta.

Institusi social yang dapat menangkul perlakuan diskriminatif terhadap para penderita penyakit kusta belum ditemukan. Lembaga keagamaan semacam pondok pesantren pun belum bisa diharapkan berfungsi untuk upaya penangkalan itu. Bahkan ditemukan suatu kasus, justru salah seorang santri di suatu pondok pesantren memberhentikan santri tersebut dari proses belajar yang selama ini ditekuninya. Alasannya sangat tipikal, dikuatirkan para santri lain tertular oleh penyakit yang disandangnya. Untuk menjustifikasi tindakan itu, salah seorang *ustad* mengemukakan bahwa di dalam sebuah hadist memang ditemukan bahwa penyakit kusta merupakan suatu bentuk kutukan atas perbuatan yang bersangkutan yang menyimpang dari norma-norma agama. Ada kecenderungan institusi social yang masih dapat diharapkan mengurangi sikap resistensi dan diskriminasi masyarakat terhadap para penderita penyakit kusta adalah ritual-ritual keagamaan misalnya pengajian. Dalam acara ritual yang kebetulan diadakan oleh penderita penyakit ini anggota masyarakat tidak memiliki alasan kuat untuk tidak menghadiri meskipun mereka enggan untuk menyantap hidangan yang disuguhkan.

#### **d. Modal sosial-budaya dalam mengeliminir sikap resistensi dan diskriminasi masyarakat terhadap penderita penyakit kusta.**

Berbagai bentuk perlakuan diskriminatif dan cenderung mengisolasi yang dialami oleh para penderita penyakit kusta secara sosiologis menimbulkan benih-benih konflik, yang pada gilirannya akan berakibat terhambatnya harmoni social dalam kehidupan masyarakat setempat. Ini

berarti, hanya oleh karena seseorang menderita penyakit kusta yang sebenarnya harus lebih diperhatikan justru dijauhi dari pergaulan social. Resistensi atau penolakan masyarakat terhadap para penderita penyakit kusta tidak dapat dibenarkan, sebab walau bagaimana pun tindakan ini lambat atau cepat akan menjadi suatu tindakan asosial yang akan menghancurkan banyak elemen social budaya dalam masyarakat yang bersangkutan.

Elemen-elemen sosial-budaya tersebut dapat berupa lembaga-lembaga atau institusi social yang muncul dan berkembang di masyarakat tersebut yang berfungsi dan berperanan sebagai penyekat kehidupan bersama. Seharusnya elemen-elemen sosial-budaya ini seharusnya dipelihara dan dipertahankan demi keberlangsungan kehidupan social yang harmonis.

Berdasarkan temuan empirik di lapangan, elemen-elemen sosial-budaya yang dapat dijadikan modal sosial-budaya untuk mengurangi terjadinya perlakuan resisten (penolakan) dan diskriminatif terhadap para penderita kusta ternyata belum ada yang dapat berfungsi secara optimal.

Lembaga pendidikan keagamaan seperti pondok pesantren seharusnya dapat berfungsi untuk kepentingan itu. Sebagai sebuah lembaga atau institusi keagamaan tentu saja materi pengajarannya penuh dengan nilai-nilai kebersamaan terhadap sesama umat. Hidup berkelompok yang harmonis di antara sesama warga masyarakat merupakan salah satu nilai ajaran utama. Sikap-sikap dan perilaku saling menghormati, saling membantu, saling memberikan perhatian atau saling peduli terhadap semua orang merupakan beberapa nilai pokok yang seharusnya sudah banyak diketahui oleh semua orang. Itulah sendi-sendi utama untuk menciptakan kehidupan yang damai, tenang, tentram, dan menyejukkan.

Namun kenyataannya, peran dan fungsi yang demikian luhur dari sebuah institusi pondok pesantren tidak selamanya dapat diimplemantasikan sebagaimana adanya.

Terbukti, dari pengakuan seorang ustad yang cukup disegani di desa Balung terungkap bahwa penderita penyakit kusta yang kebetulan sedang mengikuti pendidikan di suatu pondok pesantren diberhentikan secara sepihak oleh pengelola pondok pesantren itu. Alasannya, agar para santri lainnya tidak tertular oleh penyakit yang sedang diderita oleh santri penderita penyakit itu.

Pada awalnya, santri penderita penyakit kusta tersebut belum merasakan sikap dan perilaku diskriminatif dari teman-teman santri lain. Kehidupannya berlangsung seperti biasanya. Mandi, makan, bergaul, dan aktifitas-aktifitas kesantriannya seperti mengaji bersama dilakukannya tanpa ada kendala sedikit pun. Ketika malam pun, pada saatnya tidur, dia juga dapat tidur berkumpul dengan teman-teman lainnya.

Tanda-tanda bahwa dirinya sedang kejangkitan penyakit kusta belum dirasakan karena kekurang pahaman atas penyakit tersebut. Kulit gata-gatal, kemudian keluar bercak-bercak kemerahan dianggapnya sebagai penyakit kulit biasa yang sudah lumrah dialami oleh para santri. Hal ini mudah dipahami oleh karena pada umumnya kondisi sanitasi lingkungan pondok pesantren yang tidak baik, keadaan penampungan yang kumuh dan berdesak-desakan, serta belum tersedianya air bersih yang cukup semuanya menambah buruknya kondisi lingkungan kehidupan para santri.

Kesadaran bahwa dirinya telah terjangkit penyakit kusta mulai muncul ketika dia memeriksakan ke Puskesmas setempat. Meskipun awalnya petugas pelayan medis di Puskesmas tersebut hanya mengatakan bahwa penyakitnya "tidak apa-apa" namun dirinya sudah mulai merasakan bahwa bukan penyakit gatal-gatal seperti yang biasa dialami oleh pada umumnya orang-orang di desanya.

Proses pengobatan mulai dilakukan dengan minum obat berupa pil yang harus ditelan sesuai aturan setiap harinya. Oleh karena virus penyakit kusta telah merasuk dalam dirinya, lama kelamaan tanda-tanda bahwa penyakit yang dideritanya adalah penyakit kusta mulai tampak.

Jari-jari di kaki dan tangan mulai dirasakan linu-linu dan terasa mulai kaku untuk digerakkan. Proses pengobatan terus berlangsung meskipun sebenarnya dia merasa bosan harus menelan pil setiap hari. Petugas pelayan medis dari Puskesmas terus memberikan semangat bahwa pada saatnya nanti penyakit kusta yang dideritanya akan sembuh. Biasanya setelah pengobatan harus dilakukan selama minimal satu tahun barulah penyakit kusta akan mulai menyembuh.

Ketika teman-temannya di pondok pesantren yang selama ini dia ikuti mengetahui bahwa dirinya telah terjangkit penyakit kusta, mulailah mereka menjauhinya. Pada saat makan, hampir semua teman-teman-temannya menjauhi. Begitu pula dengan aktivitas keseharian lainnya, seperti mandi dan terutama ketika tiba waktu tidur. Santri yang menderita penyakit kusta ini benar-benar diisolasi dari kehidupan sosial di pondok pesantren itu.

Dengan alasan agar penyakit kusta yang dideritanya tidak menular pada santri-santri lain, pihak pondok pesantren akhirnya memberhentikan si penderita penyakit kusta ini dari segala kegiatan pondok pesantren. Dia harus menelan resiko yang menyakitkan. Selain diasingkan dari pergaulan sosial, kini semangatnya untuk menimba ilmu keagamaan dari pondok pesantren sirna.

Realitas ini mengindikasikan bahwa lembaga keagamaan yang seharusnya menanamkan nilai-nilai kebersamaan bagi sesama, justru memperlakukan resistensi terhadap salah seorang santrinya yang menderita penyakit kusta. Suatu ironi, institusi sosial yang diharapkan menjadi pilar penjaga dan pemelihara keharmonisan warga ternyata belum bisa mewujudkannya.

Namun demikian, beberapa modak sosial-budaya yang masih dapat diharapkan untuk berperan sebagai penyangga dan pemelihara kehidupan yang harmonis, penuh kedamaian, dan bebas dari potensi-potensi konflik tampaknya hanya bisa diharapkan dari ritual-ritual tradisional yang selama ini tetap eksis dan terpelihara keberadaannya misalnya:

perkumpulan pengajian, rukun kematian, dan sejenisnya.

Institusi-institusi sosial-budaya ini memang berfungsi sebagai penopang solidaritas sosial diantara semua penduduk desa. Aktifitasnya biasanya dilakukan secara berkala, sekali setiap minggu, tempatnya berpindah-pindah sesuai dengan giliran orang yang terpilih sebagai tuan rumah (penyelenggaranya). Aturan yang dipakai, setiap orang mendapat giliran menjadi penyelenggaranya berdasarkan hasil undian.

Kerakbaban sesama peserta pengajian selalu terbina, yang pada gilirannya menumbuhkan solidaritas sosial yang kuat. Akibat sifat institusi sosial yang demikian itu, ketika seseorang di antara para anggotanya kebetulan menderita penyakit kusta, sulit bagi mereka untuk menampik kehadirannya. Apalagi penderita itu kebetulan mendapat jatah giliran sebagai tuan rumah. Secara bertanggungjawab, para peserta perkumpulan pengajian tetap berdatangan dan menghadiri "undangan" dari penyelenggara (penderita kusta) itu. Jika tidak, mereka akan merasa berdosa karena perkumpulan pengajian selalu dikaitkan dengan kepentingan ukhrowi

Selain itu, ketidakhadiran akan dimaknai sebagai "pengkhianatan" terhadap komitmen bersama untuk menjalin tali silaturahmi melalui perkumpulan pengajian itu. Namun demikian, maqsih ada juga bentuk-bentuk resistensi yang muncul di antara mereka terhadap penyelenggara yang kebetulan menderita penyakit kusta. Misalnya, mereka masih enggan untuk menikmati suguhan (makanan dan minuman) yang disediakan. Secara sopan santun dan etika sosial, mereka hanya mereguk minuman itu ala kadarnya, begitu pula mencicipi makanan seadanya saja. Ini dimaksudkan sebagai suatu "penghormatan" bagi penyelenggara.

Etika sopan santun semacam itu sebenarnya perlu terus dipupuk, dipelihara, dan dipertahankan untuk mengeliminasi paling tidak mencegah munculnya bentuk-bentuk sikap dan perilaku resistensi terhadap para penderita

penyakit kusta. Meskipun harus diakui, upaya ini memerlukan waktu dan proses yang sangat panjang. Namun bukan suatu hal yang mustahil andai sejak dari sekarang mulai ditumbuhkan niat baik untuk mencapai hal itu. Pada saatnya nanti, para penderita penyakit kusta akan tidak merasakan lagi suatu perlakuan yang diskriminatif dan isolatif seiring dengan makin menguatnya semangat kebersamaan para warganya desa yang dipupuk dalam suatu institusi sosial tadi.

Modal sosial-budaya lainnya adalah perkumpulan Rukun Kematian. Perkumpulan ini sifatnya "wajib" karena sebagai pemeluk agama Islam yang taat, para anggotanya yang meliputi seluruh penduduk desa, sangat sadar bahwa suatu saat mereka akan meninggalkan dunia yang fana ini. Itu sebabnya, semangat kebersamaan untuk membantu yang berkaitan dengan kepentingan dan kebutuhan kematian merupakan suatu yang tidak perlu dipaksa-paksa. Kesadaran diri yang sangat tinggi untuk beramal dalam urusan kematian ini sangat kuat. Itu sebabnya, meskipun yang meninggal dunia adalah kebetulan seorang penderita penyakit kusta namun kewajiban untuk membantu tidak serta merta surut.

Para tetangga berdatangan untuk melayatnya. Semua pekerjaan yang berkaitan dengan ritual kematian tetap dilakukan dengan ikhlas. Hanya satu aktivitas yang mereka hindari, yaitu ketika jenazah dimandikan. Semua kerabat almarhum/almarhumah memonopoli pekerjaan ini. Mereka seakan paham, bahwa para tetangga akan enggan untuk memandikannya. Itu sebabnya, tak satu pun tetangga yang melayat ikut membantu prosesi pemandian jenazah. Tidak hanya sampai di situ, ketika jenazah dikafani (dibungkus oleh kain putih) semuanya dilakukan oleh kerabatnya.

Aktivitas-aktivitas lain seperti mengusung keranda mayat, memasukkan jenazah ke liang kubur sampai semua aktivitas pemakaman berakhir, para tetangga tetap membantunya. Begitupun ketika diadakan malam tahlilan (membacakan doa-doa untuk almarhum/almarhumah setiap malam selama 7

hari) para tetangga tetap berdatangan. Ini menunjukkan suatu ikatan solidaritas sosial yang kuat.

Semangat semacam ini perlu dipupuk, dipelihara dan dipertahankan agar bentuk-bentuk resistensi terhadap penyandang penyakit kusta lambat laun bisa dikurangi, jika tidak bisa dihilangkan sama sekali. Paling tidak, potensi-potensi distegrasi sosial bisa dicegah dan kehidupan yang lebih harmonis di antara mereka akan berkembang secara alamiah tanpa harus ada tekanan atau paksaan dari pihak-pihak lain.

### 3. Kesimpulan

Pada realitasnya bentuk-bentuk resistensi masyarakat terhadap para penderita penyakit kusta di kecamatan Kendit, kabupaten Situbondo masih muncul tanpa ada upaya dari pihak-pihak yang kompeten seperti para tokoh atau elit desa, tokoh-tokoh agama, maupun pihak birokrasi untuk mengeliminasi. Bahkan bentuk-bentuk resistensi itu makin mendapatkan penegasan ketika muncul sikap-sikap penolakan berupa beberapa kasus pemberhentian terhadap seorang penderita penyakit kusta dari sekolahnya, seorang santri yang terpaksa harus pulang kampung karena diusir oleh lingkungan sosialnya, dan kasus mempercepat masa pension (pension dini) bagi seorang guru di sebuah sekolah dasar (SD).

Bentuk-bentuk resistensi ini juga masih muncul pada hidup keseharian para penderita penyakit kusta. Beberapa contoh kasus seperti mengisolasi mereka dari pergaulan social, baik itu bersifat aktivitas ekonomi, keagamaan, maupun dalam aspek-aspek kehidupan lainnya. Kenyataan ini mengindikasikan bahwa potensi disintegrasi social masih belum bisa dieliminasi secara optimal sehingga ancaman munculnya konflik-konflik social sangat mungkin, meskipun sejauh ini konflik tersebut belum berwujud konflik terbuka apalagi konflik kekerasan. Namun demikian, andai benih-benih dan potensi-potensi disintegrasi social semacam itu perlu segera ditangani secara serius.

Beberapa modal social budaya yang kecenderungannya mampu mencegah atau

setidaknya menghambat terjadinya disintegrasi social masih dapat ditemukan. Etika sopan-santun yang sangat menghargai sesama perlu terus dipupuk dan dikembangkan. Institusi social-budaya seperti perkumpulan pengajian serta Rukun Kematian sebaiknya tetap dipertahankan guna memberikan kontribusi positif bagi terbentuknya sikap-sikap dan perilaku-perilaku resisten dari sebagian besar anggota masyarakat terhadap para penderita penyakit kusta.

Selain itu, peranan dan fungsi elit social keagamaan, khususnya para ulma dan kiai tetap pada koridor peran dan fungsinya sebagai penjaga moral demi keharmonisan kehidupan masyarakat banyak. Para birokrasi, khususnya yang berkaitan langsung dengan aktivitas pelayanan medis (Puskesmas dan dokter praktek) sudah selayaknya tidak lagi menggunakan trik-trik atau strategi dengan tidak berterus terang tentang penyakit kusta yang diderita oleh pasiennya. Lambat atau cepat, para pasien penyakit kusta akan mengetahui bahwa dirinya sudah kejangkitan penyakit itu. Anadi itu sudah diketahui sejak awal, tentu yang bersangkutan akan lebih cepat mendatangi Puskesmas untuk berobat demi kesembuhannya.

Pada pihak masyarakat, ketidakterusan terangan pada petugas medis akan menimbulkan suatu cibiran sinis. Masyarakat sudah sangat mengerti bahwa seseorang telah terjangkit penyakit kusta oleh karena berdasarkan pengalaman mereka selama bertahun-tahun semua tanda-tanda atau gejala penyakit itu telah dipahaminya. Itu sebabnya, sudah tidak ada manfaatnya lagi para petugas medis merahasiakan penyakit itu baik pada penderita maupun pada masyarakat.

Keterusan-terangan atau transparansi para petugas medis tentang penyakit ini tentu akan sangat membantu tugas-tugas mereka dalam memberikan pelayanan public yang optimal. Sebab, sejak dini masyarakat sudah paham akan terjangkitnya penyakit kusta pada dirinya maupun pada kerabat atau tetangganya. Bila demikian, upaya penyembuhan dapat dilakukan secara lebih dini karena yang bersangkutan sudah paham sejak awal.

4. Daftar Pustaka

- Clifford, J. and Marcus, G.E. (eds.). 1986. *Writing Culture: The Poetics and Politics of Ethnography*. Berkeley: University of California Press.
- Fetterman, D.M. 1989 . *Ethnography: Step by Step*. Newbury Park, CA: Sage.
- Foster, George M. dan Barbara C. Anderson, 1986. *Antropologi Kesehatan*. Jakarta: UI Press.
- Mudji Soetrisno dan Hendar Putranto (eds.) *Teori-Teori Kwebudayaan*, Yogyakarta: Kanisius. 2005
- Ngatimin, HM.Rusli. 1992. "Dari Nilai Budaya Bugis di Sulawesi Selatan. Apakah kusta ditakuti atau dibenci?". *Laporan Penelitian*. Lembaga Pengabdian Masyarakat Universitas Hasanuddin, Ujung Pandang. 1992.
- Purwowibowo, dkk. 2008 "Kajian Penanganan PMKS Kabupaten Situbondo". *Laporan Penelitian*. BAPPEKAB Situbondo.
- Sunarti, 2005. *Konsep Sehat, Sakit*. *Laporan Penelitian*. Pusat Penelitian Ekologi Kesehatan Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Departemen Kesehatan RI
- Parsons, Talcott, 1970. *The Social System*, London: Routledge and Kegan Paul
- Sanjek, R.(ed.). 1990 *Fieldnotes: The Makings of Anthropology*. Ithaca and London: Cornell Univer-sity Press.
- Seymour-Smith, C.1993 *Macmillan Dictionary of Anthropology*. London:Macmillan Press Ltd.
- UURI No.23 Tahun 1992. Tentang Kesehatan. WHO 1981, 1986 "The Ottawa Charter for Health Promotion"

