

**Kehidupan Sosial Komunitas Disabilitas Eks Kusta di Kelurahan
Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar**



Skripsi

Diajukan Untuk Memenuhi Salah Satu Syarat Meraih Gelar
Sarjana Sosial Jurusan PMI Konsentrasi Kesejahteraan Sosial
pada Fakultas Dakwah dan Komunikasi
UIN Alauddin Makassar

Oleh

Verayanti

NIM.50600111035

**FAKULTAS DAKWAH DAN KOMUNIKASI
UIN ALAUDDIN MAKASSAR**

2016

PERNYATAAN KEASLIAN SKRIPSI

Mahasiswa yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Verayanti
NIM : 50600111035
Tempat/Tgl. Lahir : Polman, 4 Mei 1992
Jur.Prodi/Konsentrasi : PMI/Kesejahteraan Sosial
Fakultas/Program : Dakwah dan Komunikasi
Alamat : Jln. Sultan Alauddin (Komp. Residen Alauddin Mas)
Judul : Kehidupan Sosial Komunitas Disabilitas Eks Kusta Kelurahan
Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar.

Menyatakan dengan sesungguhnya dan penuh kesadaran bahwa skripsi ini benar adalah hasil karya sendiri. Jika di kemudian hari terbukti bahwa ia merupakan duplikat, tiruan, plagiat, atau dibuat oleh orang lain, sebagian atau seluruhnya, maka skripsi ini gelar yang diperoleh karenanya batal demi hukum.

Makassar, 22 Januari 2016

Penyusun

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
ALAUDDIN
M A K A S S A R

VERAYANTI
NIM : 50600111035

PENGESAHAN SKRIPSI

Skripsi yang berjudul, “Kehidupan Sosial Kumunitas Disabilitas Eks Kusta Kelurahan Balngbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar”, yang disusun oleh Verayanti, Nim: 50600111035, mahasiswa Jurusan PMI/Kesejahteraan Sosial pada Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Alauddin Makassar, telah diuji dan dipertahankan dalam sidang munaqasyah yang diselenggarakan pada hari Kamis, 09, April, 2015 dinyatakan telah dapat diterima sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar Sarjana dalam Ilmu Dakwah dan Komunikasi, Jurusan PMI/Kesejahteraan Sosial (dengan beberapa perbaikan).

Samata, 26 Februari, 2016

DEWAN PENGUJI

Ketua	: Dra. ST. Aisyah BM., M.Sos.I	(.....)
Sekretaris	: Dr. Syamsuddin AB.,S.Ag.,M.PD	(.....)
Munaqisy I	: Dr. H.Abd. Rasyid Masri, S.Ag.,M.Pd.,M.Si.,MM	(.....)
Munaqisy II	: Dra. Audah Mannan, M.Ag	(.....)
Pembimbing I	: Dra. H. Muzdalifah Shahib, M.Hum	(.....)
Pembimbing II	: Nuryadi kadir, S.Sos.,MA	(.....)

Diketahui oleh
Dekan Fakultas Dakwah dan Komunikasi
UIN Alauddin Makassar,

Dr. H. Abd. Rasyid Masri, S.Ag., M.Pd., M.Si., MM
NIP. 19692708 199603 1 004

ABSTRAK

Nama : Verayanti
NIM : 50300111035
Fak/Jur : Dakwah dan Komunikasi/ PMI Kons. Kesejahteraan Sosial
Judul Skripsi : “Kehidupan Sosial Komunitas Disabilitas Eks Kusta di Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar”

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui 1) Gambaran kehidupan sosial komunitas disabilitas eks kusta di Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar?, 2) Masalah yang dialami oleh komunitas disabilitas eks kusta di Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar?, dan 3) Kebijakan pemerintah terhadap masalah yang di alami oleh Komunitas Disabilitas Eks Kusta di Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar?.

Jenis penelitian ini bersifat kualitatif deskriptif, dengan menggunakan metode pendekatan sosiologi dan komunikasi melalui tehnik pengamatan observasi dan wawancara. Sumber data yang digunakan adalah sumber primer yaitu informasi yang bersumber dari pengamatan langsung lokasi penelitian dengan cara observasi dan wawancara. Sedangkan sumber sekunder yaitu data yang diperoleh dari dokumentasi atau studi kepustakaan untuk melengkapi data-data primer. Pengumpulan data dilakukan melalui *field research* melalui observasi, wawancara, dan dokumentasi.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa Interaksi Komunitas Disabilitas eks Kusta di Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar dengan warga dan keluarga berjalan dengan baik, akan tetapi meskipun interaksi mereka sudah berjalan baik kehidupun mereka masih serba kekurangan ini di karenakan kurangnya bantuan dan respon dari pemerintah. Adapun Kebijakan dan bantuan yang dikeluarkan pemerintah menurut penderita belum mencukupi untuk kebutuhan hidup mereka sehari-hari. Implikasi penelitian yaitu penderita eks kusta diharapkan bisa mempertahankan sekaligus meningkatkan hubungan silaturahmi di antara mereka, baik sesama penderita eks kusta, keluarga maupun masyarakat yang berada sekitar kompleks kusta Jongaya. Selain itu, Pemerintah diharapkan lebih peduli terhadap masalah-masalah yang dialami oleh para penderita eks kusta yang berada di kompleks kusta Jongaya. dan penelitian ini dapat dikembangkan lagi oleh peneliti yang lain.

KATA PENGANTAR



Puji syukur penulis panjatkan atas ke hadirat Allah swt atas rahmat hidayah beserta taufik-Nya yang telah dilimpahkan kepada penulis sehingga skripsi ini dapat rampung dalam bentuk yang sederhana ini. Salawat beserta salam senantiasa tercurahkan kepada Nabi besar Muhammad saw, pembawa rahmah yang mengantar kita dari alam biadab menuju alam beradab, dan semoga kita semua menjadi pengikut ajarannya yang setia.

Penulis menyadari bahwa dalam penyusunan karya tulis ini, keberhasilan bukan semata-mata diraih oleh penulis, melainkan diperoleh berkat dorongan dan bantuan dari berbagai pihak, baik berupa bimbingan, motivasi, pikiran, tenaga, dan doa. Oleh karena itu, pada kesempatan ini penulis menyampaikan ucapan terimakasih kepada pihak-pihak yang berjasa dalam penyusunan karya tulis ini. Dengan penuh kerendahan hati, penulis mengucapkan terimakasih kepada:

1. Prof. Dr. H. Musyafir M.Si selaku rektor UIN Alauddin Makassar, wakil rektor I, wakil rektor II, wakil rektor III, yang telah berusaha dan menjadikan kampus UIN Alauddin Makassar menjadi kampus yang bernuansa islami, berakhlak mulia, berbudi pekerti luhur dan beriptek.
2. Dr. H. Abd Rasyid Masri, S.Ag.,M.Pd.,M.Si.,MM. selaku Dekan Fakultas Dakwah dan Komunikasi, beserta wakil dekan I, wakil dekan II, dosen, pegawai dan staf Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Alauddin Makassar.

3. Dra. St Aisyah BM.,m.Sos.I., selaku ketua jurusan PMI Kons. Kesejahteraan Sosial dan Dr. Syamsuddin AB.,M.Pd. Selaku sekretaris jurusan PMI Kons. Kesejahteraan Sosial Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Alauddin Makassar.
4. Dra. Hj. Musdalifah Sahib, M.Hum dan Nuryadi Kadir, S.Sos.,MA selaku pembimbing I dan pembimbing II yang dengan sabar membimbing penulis hingga menyelesaikan skripsi ini.
5. Dr. H. Abd Rasyid Masri, S.Ag.,M.Pd.,M.Si.,MM. Dan Dra. Audah Mannan,M.Ag selaku Munaqisy I dan Munaqisy II yang telah menguji dengan penuh kesungguhan demi menyempurnakan skripsi ini.
6. Seluruh warga kompleks kusta Jongaya yang membantu selama proses penelitian.
7. Buat teman-teman di jurusan PMI/KESSOS 2011 Mursid, Ma'ruf Gazali, Sofyan, A. Iqbal Agung Syahyadi, A. Fachrul Pebrianto, Alfian Purnama, Andi Dara Ulang, Andi Restu Langi, Aprisal Rahim, Ardianto Irwan, Arfandi Basran, Dinda Agustina Yuana, Firdaus, Hasniati, Kasmiati, Mirda, Muh Rasyid Endarman, Muh Ridwan, Nur Islamiah, Nurul Izzah, Nurul Siyamsari Katili, Ramli H, Risna Bahar T, Rosmuliani, Rusdi Rahman, Sahriadi, Sakina, Sapriadi, Umi Kalsum. Yang tiada henti-hentinya memberikan bantuannya sehingga saya bisa menyelesaikan kuliah mulai dari awal perkuliahan sampai kepada proses akhir penyelesaian studi.

8. Terakhir, Ayahanda Lapatang dan Ibunda Sia, yang telah memberikan kasih sayang, jerih payah, cucuran keringat, dan doa yang tiada putus-putusnya buat penulis. Serta saudara-saudaraku Supriadi S.Pd.I, Indahyani Amaliah S.Pd, Andra Wijaya S.Pd, Ansar Aditya S.Kep, Rahmatiah S.Pd, Rahmaniah S.Pd, Hj Maryam, Nuryadin, Dan seseorang yang spesial di hati penulis. Yang selama ini memberikan bantuan, perhatian, dan kasih sayang selama proses penyelesaian skripsi ini.

Sadar bahwa skripsi ini masih jauh dari sempurna. Oleh karena itu penulis mengharapkan saran dan kritik yang membangun demi kesempurnaan karya selanjutnya. Semoga karya ini dapat bermanfaat bagi kita semua, Amin.

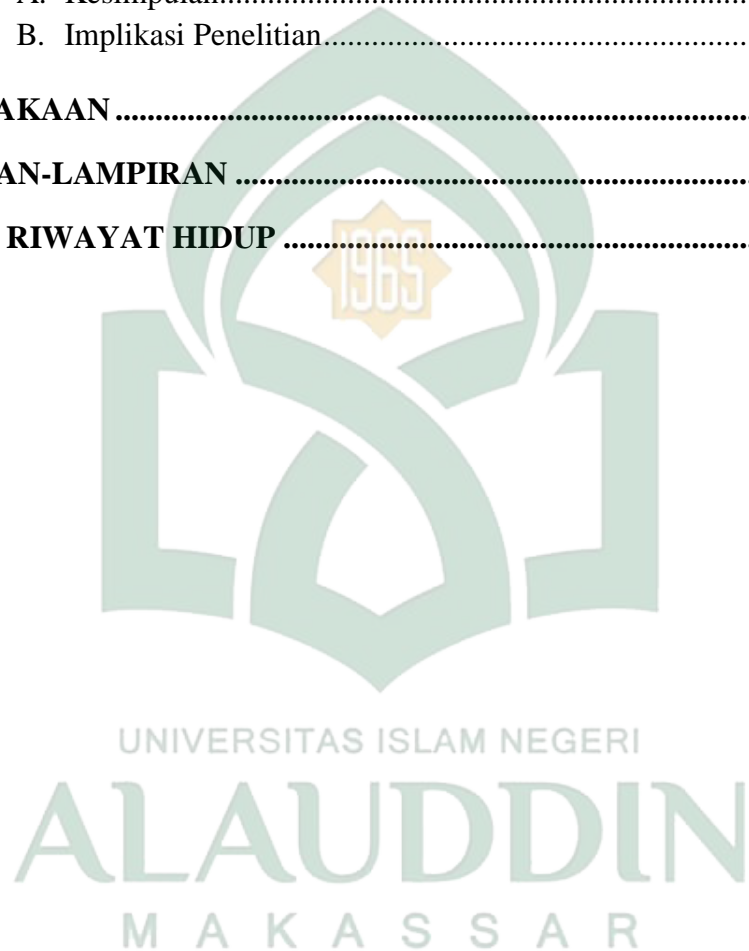
Samata, Desember 2016

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
ALAUDDIN
M A K A S S A R
Penulis

DAFTAR ISI

JUDUL	i
PERNYATAAN KEASLIAN SKRIPSI.....	ii
PENGESAHAN	iii
PERSETUJUAN PEMBIMBING.....	iv
KATA PENGANTAR.....	v
DAFTAR ISI.....	viii
ABSTRAK	x
BAB I PENDAHULUAN.....	1
A. Latar Belakang Masalah.....	1
B. Rumusan Masalah	5
C. Fokus Penelitian dan Deskripsi Fokus	6
D. Kajian Pustaka/ Penelitian Terdahulu	9
E. Tujuan dan Kegunaan Penelitian.....	11
BAB II TINJAUAN TEORITIS	14
A. Pengertian Kehidupan Sosial	14
B. Pengertian Penyakit Kusta dan Cara Penanganan penyakit Kusta.....	16
C. Problematika Disabilitas Eks Kusta	30
BAB III METODOLOGI PENELITIAN	35
A. Jenis dan Lokasi Penelitian	35
B. Pendekatan Penelitian	36
C. Sumber Data	37
D. Metode Pengumpulan Data	39
E. Instrumen Penelitian.....	42
F. Teknik Pengolahan Analisis Data	42
BAB IV HASIL PENELITIAN.....	46
A. Gambaran umum Lokasi Penelitian	46
B. Kehidupan Sosial Komunitas Disabilitas Eks Kusta di Kompleks Kusta Jongaya	49

C. Masalah yang di alami Komunitas Disabilitas Eks Kusta di Kompleks Kusta Jongaya	61
D. Kebijakan Pemerintah terhadap Masalah yang di alami oleh Komunitas Disabilitas Eks Kusta di Kompleks Kusta Jongaya.....	66
BAB V PENUTUP.....	71
A. Kesimpulan.....	71
B. Implikasi Penelitian.....	72
KEPUSTAKAAN	
LAMPIRAN-LAMPIRAN	
DAFTAR RIWAYAT HIDUP	



BAB I PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Manusia adalah makhluk sosial, sesuai dengan fitrahnya. Manusia memiliki dua tabiat atau naluri yang dimilikinya sejak lahir. *Pertama* yakni keinginan untuk menyatu dengan manusia di sekelilingnya. *Kedua* keinginan untuk menyatu dengan suasana alam di sekelilingnya.¹ Kehidupan manusia sebagai makhluk sosial, tidak bisa jauh dari proses yang namanya interaksi sosial, proses ini terjadi antara individu satu dengan individu lainnya atau bisa disimpulkan bahwa proses sosial terjadi jika ada hubungan timbal balik antar manusia satu dengan yang lainnya, diawali dengan komunikasi seperti berbicara melalui bahasa atau gerakan tubuh yang lain.²

Permasalahan penyandang disabilitas eks kusta merupakan masalah yang tidak dapat dipisahkan dari permasalahan kesejahteraan sosial, karena penyandang disabilitas yang artinya penyandang cacat termasuk dalam kategori Penyandang Masalah Kesejahteraan Sosial. PMKS ialah seseorang, keluarga, atau kelompok masyarakat yang karena suatu hambatan, kesulitan atau gangguan, tidak dapat melaksanakan fungsi sosialnya, sehingga tidak dapat terpenuhi kebutuhan hidupnya (jasmani, rohani dan sosial) secara memadai dan wajar. Hambatan, kesulitan dan gangguan tersebut dapat berupa kemiskinan, keterlantaran, kecacatan, ketunaan sosial, keterbelakangan, keterasingan dan perubahan lingkungan (secara mendadak) yang kurang mendukung, seperti terjadinya bencana.

¹Amin Tholkhah, *Islam Rahmatan Lil' Alamin*, (Jakarta: Dewan Bahasa dan Pustaka Kementerian Pendidikan Malaysia, 2010), h. 208

²Slamet santoso, *Teori-teori Psikologi Sosial* (Bandung: PT Refika Aditama, 2010), h. 140

Berdasarkan data WHO (*World Health Organization*), di Indonesia sampai saat ini masih menduduki peringkat ketiga di dunia sebagai penyumbang penderita baru kusta terbanyak setelah India dan Brazil. Penyakit kusta di Indonesia telah mencapai eliminasi yaitu menurunkan angka kesakitan lebih kecil dari 1 per 10.000 penduduk. Namun penyakit ini masih menjadi permasalahan yang berarti, terbukti dengan adanya kecenderungan peningkatan kasus sebanyak 19.371 kasus, selain itu ditemukan 10,23 % sudah mengalami kecacatan tingkat 2 yaitu kecacatan yang dapat dilihat mata, dan sebanyak 11,97 % diantaranya anak-anak.³

Berdasarkan hasil pencatatan dan pelaporan Bidang Bina Pencegahan Penyakit dan Penyehatan Lingkungan (PP & PL) Dinas Kesehatan Kota Makassar untuk tahun 2014 ditemukan sebanyak 40 jumlah penderita baru. Sedangkan seksi rehabilitasi sosial Dinas Sosial Kota Makassar menyebutkan bahwa saat ini jumlah penderita eks kusta di Kota Makassar sebanyak 933 jiwa. Sebanyak 600 jiwa bermukim di kompleks pemukiman kusta Jongaya.⁴

Keberadaan penderita eks kusta pada umumnya masih banyak ditakuti dan dikucilkan. Jika perilaku penderita eks kusta dianggap sebagai fakta sosial, maka berlaku suatu sebutan penderita eks kusta adalah “manusia tertindas”, “manusia terbuang”, “manusia kalah” dan sebagainya. Perlakuan yang tidak adil tersebut dapat menimbulkan masalah sosial yang akhirnya akan mempengaruhi interaksinya.

Berdasarkan observasi awal, Penderita eks kusta yang bermukim di kompleks kusta Jongaya ialah penderita yang tergolong miskin, dan hal tersebut telah mereka

³World Health Organization, *Global Leprosy Situation*, (Hanoi, Vietnam : Weekly Epidemiological Record 81, 2011), h. 218.

⁴Hasnah Ahmad, Kasi Rehabilitasi Penyandang Cacat, *Wawancara*, di Dinas Sosial Kota Makassar, Rabu, 9 September 2015. (Jam 10.00-selesai).

alami selama bertahun-tahun. Penderita eks kusta yang mengalami cacat fisik menjadi sangat terbatas dalam bekerja ditambah lagi penilaian buruk oleh masyarakat luar tentang kompleks eks kusta Jongaya yang membuat mereka tidak diberi akses untuk berkembang. Sebagian besar penderita eks kusta yang bermukim di kompleks eks kusta Jongaya merupakan pendatang dari daerah lain di Sulawesi Selatan yang mengaku datang ke Makassar dengan alasan yang bermacam-macam. Ada karena awalnya ingin berobat di Makassar, pada akhirnya kehabisan ongkos kemudian malu untuk kembali ke kampung, sehingga mereka menetap di kompleks kusta Jongaya. kemudian ada yang datang dengan tujuan mencari kerja, tetapi terkena kusta, sehingga menetap di pemukiman kompleks kusta Jongaya. Rata-rata pekerjaan mereka adalah sebagai juru parkir, pengemis, pemulung, tukang becak, penyapu jalanan, dan juga sebagai supir pete-pete.⁵

Sering kita jumpai para pengemis yang mengidap penyakit kusta berada disekitar perempatan jalan Alauddin, dan juga di jalan Hertasing. Duduk mengemis sambil membawa sebuah mangkuk. Mengayuh roda-roda diantara tubuh dan kaki yang tak lagi sempurna, terkadang ribuan caci maki menghinggapinya dan dianggap sampah oleh masyarakat, sehingga tak jarang para penderita kusta mengalami diskriminasi dan terkucilkan. Tidak hanya diperempatan jalan, dua mesjid besar di Makassar, seperti mesjid Al-Markaz Al islami dan mesjid raya Makassar juga sering dipadati oleh para pengemis cacat kusta, mereka kemudian mencari tempat layak dan duduk di depan pintu gerbang, dan juga dibawah anak tangga mesjid, berharap para jama'ah memberikan sedekah kepada para pengemis penderita kusta. Dan masih

⁵Mustari lotong, Ketua RW, *Wawancara*, di Perkampungan Kusta Jongaya, Jumat, 4 September 2015. (Jam 10.00-selesai).

banyak lagi disekitar Kota Makassar yang sering dijumpai para pengemis penderita kusta.

Penyakit kusta mempunyai konotasi tertentu dalam masyarakat, meskipun mereka dinyatakan sudah sembuh dari pihak kesehatan, tetapi masih belum sepenuhnya dapat diterima berbaaur dengan masyarakat umum. dipandang dari kacamata sosial, maka manusia cenderung diklaim sebagai makhluk bermasyarakat. Dengan demikian, manusia memiliki peran serta keterkaitan antara satu dengan yang lainnya. Peran yang seperti inilah yang membuat manusia diklaim sebagai makhluk sosial, namun akan jauh berbeda jika salah seorang manusia dalam suatu lingkungan tidak melaksanakan salah satu fungsi sosialnya. Seseorang yang dimaksud tidak melaksanakan fungsi sosialnya bisa disebabkan karena beberapa faktor, di antaranya penyandang cacat kusta, orang yang jiwanya terganggu dan lain-lain.⁶

Penyakit kusta ada dua jenis yakni kusta basah dan kusta kering . obat untuk penyakit kusta dikemas dalam blaster yang disebut (MDT).⁷ Gejala awal penderita tidak merasa terganggu, hanya terdapat kelainan kulit berupa bercak putih seperti panu ataupun bercak kemerahan. Kelainan kulit tersebut menjadi hilang rasa tidak ditumbuhi bulu, tidak mengeluarkan keringat, tidak gatal dan tidak sakit. Kusta dapat menyebabkan beberapa reaksi yang dibedakan menjadi reaksi tipe I (*Reversal*) dan reaksi tipe II *Eritema Nodusum Leprosum* (ENL). Pada reaksi tipe I terdapat bercak pada kulit, bercak kemerahan, bengkak, panas dan sakit. Dan pada reaksi tipe II menimbulkan nodul-nodul berwarna merah, terasa sakit, biasanya pada lengan dan

⁶Direktorat Jenderal Rehabilitasi Sosial Kementerian Sosial RI, *Pedoman Pelaksanaan Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas*, (Jakarta: 2012), h. 1

⁷Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Nasional Pemberantasan Penyakit Kusta*, (Jakarta: Direktorat Jenderal Pengendalian penyakit. 2006), h. 115

kaki. Reaksi tipe II ini perlu penanganan agar tidak menimbulkan dampak yang lebih serius. Penyakit kusta menular dari penyakit kusta tipe basah yang tidak diobati ke orang lain melalui pernapasan atau kontak kulit yang lama.⁸

Penyakit kusta bukanlah penyakit keturunan, atau disebabkan oleh kutukan, guna-guna, dosa keluarga atau pengaruh makanan. Kusta merupakan penyakit yang disebabkan oleh kuman *Mycobacterium Leprae*. Penyakit ini menyerang kulit, saraf tepi dan dapat pula menyerang jaringan tubuh lainnya kecuali otak.⁹ Olehnya itu pandangan dan anggapan yang salah di masyarakat saat ini sehingga mereka malu, merasa minder, serta takut tampil di depan umum di dalam masyarakat. Kusta dapat disembuhkan bila berobat dan dilakukan secara dini dan teratur. guna untuk mengembalikan fungsi sosialnya, agar penyandang eks kusta dapat kembali berinteraksi serta beraktifitas dalam masyarakat seperti sebelumnya.

Berdasarkan dari latar belakang masalah, maka penulis akan melakukan penelitian untuk mengetahui kehidupan sosial masyarakat disabilitas eks kusta di Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan dari latar belakang yang dipaparkan di atas, dapat dirumuskan bahwa yang menjadi pokok permasalahan yang dibahas dalam skripsi ini adalah: “Bagaimana Gambaran Kehidupan Sosial Komunitas Disabilitas Eks Kusta di Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar.” Berdasarkan pokok

⁸Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Nasional Pemberantasan Penyakit Kusta*, (Jakarta: Direktorat Jenderal Pengendalian penyakit. 2006), h. 82

⁹M.Dali Amiruddin, *Penyakit Kusta; Sebuah Pendekatan Klinis*, (Jakarta: Brilian Internasional, 2012), h. 89.

permasalahan tersebut maka dapat dirumuskan beberapa sub-sub masalah sebagai berikut:

1. Bagaimana gambaran kehidupan sosial komunitas disabilitas eks kusta di Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar?
2. Masalah apa saja yang dialami oleh komunitas disabilitas eks kusta di Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar?
3. Bagaimana kebijakan pemerintah terhadap masalah yang dialami komunitas disabilitas eks kusta di Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar?

C. Fokus Penelitian dan Deskripsi Fokus

1. Fokus Penelitian

Tujuan adanya fokus penelitian yaitu akan membatasi, yang berarti bahwa dengan adanya fokus yang diteliti akan memunculkan suatu perubahan atau subjek penelitian menjadi lebih terpusat dan terarah karena sudah jelas batasnya. Fokus penelitian menyatakan pokok persoalan yang menjadi pusat perhatian dalam penelitian. Olehnya itu peneliti memfokuskan pada kehidupan sosial komunitas disabilitas eks kusta, masalah apa yang di alami serta bagaimana respon dan kebijakan yang di keluarkan pemerintah terhadap masalah yang di alami komunitas disabilitas eks kusta di kompleks kusta Jongaya.

Fokus ini dimaksudkan agar penelitian yang dihasilkan dapat menjawab masalah yang di angkat. Sesuai dengan pendapat Moleong bahwa tidak ada satupun penelitian yang dapat dilakukan tanpa adanya fokus yang diteliti.¹⁰

¹⁰Lexy. J. Moleong. *Metode Penelitian Kualitatif* (Bandung: Penerbit PT Remaja Rosdakarya. 2007), h. 237.

2. Deskripsi Fokus

Untuk menghindari terjadinya berbagai penafsiran yang keliru terhadap judul skripsi ini, penulis merasa perlu mengemukakan beberapa penggambaran kata yang dianggap penting untuk diberikan pengertian agar tidak terjadi interpretasi yang berbeda sebagai berikut:

a. Kehidupan sosial

Kehidupan sosial adalah kehidupan bersama manusia dalam suatu pergaulan hidup sosial. Suatu kehidupan sosial ditandai dengan adanya kesadaran bahwa mereka hidup bergaul (berinteraksi) bersama dalam waktu yang cukup lama dan membentuk sistem kehidupan bersama.¹¹ Kehidupan sosial yang dimaksud disini adalah kehidupan sosial penderita eks kusta yang dilihat dari interaksi antara sesama penderita eks kusta, interaksi terhadap keluarga dan juga interaksi terhadap masyarakat sekitar kompleks kusta Jongaya

b. Disabilitas (cacat)

Menurut Undang-Undang No. 4 Tahun 1997, tentang penyandang cacat yang merupakan kelainan fisik / mental yang dapat mengganggu atau merupakan rintangan dan hambatan untuk melakukan kegiatan secara selengkapnyanya. Kecacatan fisik ialah kecacatan yang mengakibatkan gangguan pada fungsi tubuh, antara lain gerak tubuh, penglihatan, pendengaran, serta kemampuan berbicara. Kecacatan mental ialah kelainan mental atau tingkah

¹¹J. Dwi Narwoko. *Sosiologi Teks Pengantar dan Terapan*. (Jakarta: Kencana Prenada Media Group. 2011), h. 20.

laku, baik cacat bawaan, maupun akibat dari penyakit. Dalam penelitian ini lebih fokus terhadap kecacatan fisik.¹²

c. Penderita eks kusta (mantan penderita kusta)

Penderita eks kusta adalah mereka yang dahulu pernah terkena penyakit kusta namun sekarang sudah dinyatakan sembuh secara medis. Sedangkan penyakit kusta itu sendiri adalah penyakit yang disebabkan oleh kuman *Mycobacterium Leprae* yang menyerang saraf tepi kulit dan jaringan tubuh lain kecuali susunan saraf pusat untuk mendiagnosanya dengan mencari kelainan-kelainan yang berhubungan dengan gangguan saraf tepi dan kelainan-kelainan yang tampak pada kulit.¹³ Yang dimaksud penderita eks kusta disini adalah mereka yang dulu terjangkit penyakit kusta namun setelah sembuh secara medis, bermukim dan menetap di kompleks eks kusta Jongaya.

d. Kebijakan Pemerintah

Dalam rangka pelaksanaan kesejahteraan sosial yang menyeluruh kepada seluruh warga negara tanpa terkecuali termasuk penderita Eks Kusta pemerintah telah mengeluarkan kebijakan yang diatur dalam Peraturan Pemerintah Republik Indonesia Nomor 39 Tahun 2012 tentang Penyelenggaraan Kesejahteraan Sosial. Mengacu pada peraturan tersebut penulis bermaksud memaparkan sejauh mana peran pemerintah dalam hal ini Dinas Sosial Kota Makassar untuk mengeluarkan dan Merealisasikan

¹²Direktorat Jenderal Rehabilitasi Sosial Kementerian Sosial RI, *Pedoman Pelaksanaan Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas*, (Jakarta: 2012), h. 7

¹³Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Nasional Pemberantasan Penyakit Kusta*, (Jakarta: Direktorat Jenderal Pengendalian penyakit. 2006), h. 3

Kebijakan untuk Penderita eks Kusta yang berada di penampungan Kusta Jongaya.

D. Kajian Pustaka / Penelitian Terdahulu

Sebatas pengetahuan peneliti, pembahasan mengenai kehidupan sosial masyarakat disabilitas eks kusta di Kelurahan Balangbaru, Kecamatan Tamalate Kota Makassar, belum pernah dibahas sebagai karya ilmiah secara mendalam, khususnya pada jurusan kesejahteraan sosial.

Berdasarkan pada penelusuran tentang kajian pustaka yang peneliti lakukan di lapangan, peneliti hanya menemukan skripsi yang hampir sama dengan judul penelitian yang penulis lakukan yaitu skripsi yang berjudul:

- a. Dwi Sosiari (2003) tentang “Pengetahuan, Sikap dan Peran Keluarga Dalam Upaya Penyembuhan Penderita Kusta di Wilayah Kerja Puskesmas Kramatsari Kota Pekalongan Tahun 2002”. Menjelaskan tentang bagaimana peran Keluarga dalam membantu penyembuhan penyakit kusta. Dengan hasil penelitian menunjukkan : a. Pengetahuan tentang penyakit kusta, b. Sikap subjek terhadap penderita kusta 1) menerima sebagaimana mestinya 2) tidak mengucilkan 3) membawa penderita ke pelayanan kesehatan untuk berobat, c. Peran keluarga dalam upaya penyembuhan 1) memberikan bantuan materi kepada penderita 2) menjalin komunikasi aktif kepada penderita 3) melibatkan penderita dalam aktifitas sehari-hari 4) memeberikan nasehat dan informasi. Dalam penelitian tersebut juga menyarankan agar lebih meningkatkan pengetahuan masyarakat tentang

penyakit kusta, merawat penderita kusta agar terhindar dari cacat kusta serta melakukan kunjungan secara rutin.¹⁴

- b. Rohmatika (2010), dengan judul “Gambaran Konsep Diri Pada Klien Dengan Cacat Kusta di Kelurahan Karangsari RW 13 Kecamatan Neglasari Tangerang Tahun 2009”. Hasil penelitian menunjukkan konsep klien cacat kusta terjadi karena persepsi masyarakat tentang kusta dan sikap masyarakat yang takut tertular ketika melihat kecacatan yang ditimbulkan oleh penyakit kusta. Terdapat sikap negatif terhadap kehadiran penderita kusta dengan adanya pernikahan dengan keluarga kusta, namun dalam kegiatan sosial seperti syukuran dan kegiatan agama umumnya menunjukkan sikap positif dari masyarakat. Umumnya informan memiliki konsep diri positif, mereka menerima kecacatannya dan mampu mengungkapkan kepribadiannya melalui wawancara. Dengan demikian disarankan untuk melakukan promosi kesehatan dan upaya preventif secara terpadu melalui program pelatihan khusus perawat cacat kusta bagi petugas puskesmas dengan pemeriksaan kecacatan tingkat II atau POD (*Preventif Of Dissability*). Meningkatkan pengetahuan melalui penyuluhan serta melibatkan penderita cacat kusta sebagai *role model* dalam pendidikan kesehatan. Lebih lanjut pencegahan dan perawatan cacat kusta secara dini oleh petugas kesehatan dan peran serta masyarakat merupakan hal yang terpenting.¹⁵

¹⁴Dwi Sofiarini, *Pengetahuan, Sikap dan Peran Keluarga Dalam Upaya Penyembuhan Penderita Kusta Di Wilayah Kerja Puskesmas, Skripsi*, (Universitas Jember, 2002).

¹⁵Rohmatika, *Gambaran Konsep Diri pada Klien Dengan Cacat Kusta di Keluarga Karangsari RW13 Kecamatan Neglasari Tangerang, Skripsi*, (Universitas Tangerang, 2009).

- c. Dony Yudiananda (2011), tentang “Hubungan Peran Keluarga Dengan Kepatuhan Berobat Pada Penderita Kusta Di Wilayah Kerja Puskesmas”. Hasil penelitian menunjukkan bahwa keluarga penderita kusta sebagian besar patuh dalam berobat dan ada hubungan antara peran keluarga dengan kepatuhan berobat pada penderita kusta. Keluarga diharapkan lebih aktif berperan terhadap kepatuhan berobat pada penderita kusta. Keluarga lebih aktif berperan terhadap kepatuhan berobat kepada penderita kusta dan hendaknya petugas kesehatan meningkatkan pelayanannya dengan cara memberikan penyuluhan pada penderita kusta dan keluarganya. Hal tersebut diperkuat dengan beberapa sampel responden yang dipilih oleh peneliti.¹⁶

Dengan demikian, dari ketiga skripsi di atas, jelaslah adanya perbedaan antara hasil penelitian terdahulu dengan penelitian yang akan diteliti ini. (1) pada penelitian ini, memfokuskan pada kehidupan sosial masyarakat disabilitas eks kusta. (2) penelitian ini berlokasi di Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar, tepatnya di penampungan kusta Jongaya, dan (3) penelitian ini merupakan jenis penelitian kualitatif dengan menggunakan pendekatan sosiologi dan pendekatan komunikasi.

E. Tujuan dan Kegunaan Penelitian

Dalam rangka untuk mengarahkan pelaksanaan penelitian dan mengungkapkan masalah yang dikemukakan pada pembahasan pendahuluan, maka perlu dikemukakan tujuan dan kegunaan penelitian sebagai berikut:

¹⁶Dony Yudiananda, *Hubungan Peran Keluarga Dengan Kepatuhan Berobat Pada Penderita Kusta di Wilayah Kerja Puskesmas, Skripsi*, (Universitas Islam Negeri Sunan Kalijaga Yogyakarta, 2011).

1. Tujuan Penelitian

Setiap penelitian yang dilakukan oleh peneliti, tidak akan maksimal tanpa adanya peruntukan dimana atau akan kesiapa hasil penelitian yang nantinya tersebut akan ditujukan. Adapun tujuan dalam penelitian ini yaitu:

- a. Untuk mengetahui gambaran kehidupan sosial komunitas disabilitas eks kusta di Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar.
- b. Untuk mengetahui masalah apa saja yang di alami oleh komunitas disabilitas eks kusta di Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar.
- c. Untuk mengetahui kebijakan pemerintah terhadap masalah yang di alami komunitas disabilitas eks kusta di Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar.

2. Kegunaan Penelitian

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat dan kegunaan baik secara teoritis maupun praktis.

- a. Kegunaan teoritis

Menemukan pengetahuan baru tentang penyakit disabilitas eks kusta, baik dari segi latar belakang, perilaku maupun tingkat pendidikannya. Hal-hal apa yang menyebabkan terkenanya penyakit kusta sehingga fungsi sosilnya tidak layak dengan masyarakat pada umumnya, dan diharapkan bahwa dalam penelitian ini dapat memberikan motivasi dan dapat membantu dalam menyelesaikan masalah-masalah penyakit kusta.

b. Kegunaan praktis

Dapat memberikan motivasi serta mengembalikan fungsi sosialnya khusus penyandang disabilitas eks kusta, agar dapat berinteraksi dengan masyarakat pada umumnya.



BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

A. *Pengertian Kehidupan Sosial*

Kehidupan sosial adalah kehidupan bersama manusia dalam suatu pergaulan hidup sosial, suatu kehidupan sosial ditandai dengan adanya kesadaran bahwa mereka hidup bergaul (berinteraksi) bersama dalam waktu yang cukup lama dan membentuk sistem kehidupan bersama. Kimbal Young dan Raymond W. Mack mengemukakan bahwa interaksi sosial merupakan kunci dari semua kehidupan sosial, karena tanpa interaksi sosial tidak akan mungkin ada kehidupan bersama. Dimana interaksi sosial ialah suatu hubungan timbal balik antara dua atau lebih individu manusia, dimana ide, pandangan dan tingkah laku individu yang satu saling mempengaruhi, mengubah atau memperbaiki individu yang lain. Interaksi sosial adalah dasar proses sosial yang merupakan cara-cara berhubungan dalam kehidupan masyarakat yang dapat dilihat apabila orang perorangan dan kelompok-kelompok manusia saling bertemu dan menentukan sistem serta bentuk-bentuk hubungan tersebut.¹

Syarat terjadinya interaksi sosial yaitu adanya kontak sosial dan komunikasi. Terjadinya suatu kontak sosial tidaklah semata-mata tergantung dari tindakan, tetapi juga tergantung kepada adanya tanggapan terhadap tindakan tersebut. Sedangkan aspek terpenting dari komunikasi ialah bila seseorang memberikan tafsiran pada sesuatu atau perikelakuan orang lain.²

Dalam kehidupan sehari-hari, individu selalu melakukan hubungan sosial dengan individu-individu lain atau kelompok-kelompok tertentu, namun tidak

¹Soerjono Soekanto, *Suatu Pengantar Sosiologi*, (Jakarta: PT. Raja Grafindo Persada, 2005), h.

²J. Dwi Narwoko. *Sosiologi Teks Pengantar dan Terapan* (Jakarta: Kencana Prenada Media Group, 2011), h. 16.

selamanya berjalan lancar. Adanya kesenjangan berakibat munculnya masalah sosial.³

Masalah sosial merupakan suatu ketidaksesuaian antara unsur-unsur dalam kebudayaan atau masyarakat, yang membahayakan kehidupan kelompok sosial, atau menghambat terpenuhinya keinginan-keinginan pokok dari warga kelompok sosial tersebut, sehingga menyebabkan rusaknya ikatan sosial. Problema sosial timbul dari kekurangan-kekurangan dalam diri manusia atau kelompok manusia yang bersumber pada faktor ekonomis, biologis, biopsikologis dan kebudayaan. problema yang berasal dari faktor ekonomis ialah kemiskinan, pengangguran, dan sebagainya. Penyakit misalnya bersumber pada faktor biologis. Dari faktor psikologis timbul persoalan seperti penyakit syaraf (neurosis), bunuh diri, dan disorganisasi jiwa. Sedangkan yang menyangkut perceraian, kejahatan, kenakalan remaja, dan keagamaan bersumber pada faktor kebudayaan.⁴

Menurut beberapa ilmuwan sosial yang menyebut masalah “*alteritas*”, bagaimana masyarakat menguasai yang lain. Pertama, melalui stereotipe dan stigmatisasi yaitu menurunkan derajat orang lain dan menanggapi secara negatif akan keberadaan mereka (kelompok ras, kelompok orang cacat, jenis kelamin minorotas). Kedua, mereka membedakan yaitu menciptakan membedakan yang mengucilkan dan memalukan mereka. Ketiga, ada proses yang memisahkan orang secara fisik, namun terkadang orang bisa menjadi benar-benar hilang dan diserap melalui proses kolonisasi (penjajahan), akhirnya mereka dikucilkan dan mungkin sampai dimusnahkan. Stereotipe dan stigmatisasi, diskriminasi, pengucilan dan kolonisasi serta pemusnahan. Semua proses ini merupakan upaya mereproduksi ketidaksetaraan dalam banyak masyarakat.⁵

³Edi Suharto, *Membangun Masyarakat Memberdayakan Masyarakat*. (Bandung: PT Refika Aditama. 2010), h. 83.

⁴Abdulsyani. *Sosiologi Skematika, Teori, dan Terapan*. (Jakarta: PT Bumi Aksara, 2007), h. 184.

⁵Ken Plummer, “Pengantar” dalam Kamanto Sunarto, *Sosiologi the Basic*, (Jakarta: PT Raja Grafindo Persada, 2011), h. 228

B. Pengertian Penyakit Kusta dan Cara Penanganan Penyakit Kusta

Penyakit “*disease*” adalah bentuk reaksi biologis terhadap suatu organisme, benda asing atau luka yang ditandai oleh perubahan fungsi-fungsi tubuh sebagai organisme biologis.⁶ Timbulnya penyakit merupakan suatu interaksi antara berbagai faktor penyebab yaitu: pejamu (host), agent (kuman), dan lingkungan, melalui suatu proses yang dikenal sebagai rantai infeksi yang terdiri dari 6 komponen, yaitu penyebab, sumber penularan, cara keluar dari sumber penularan, cara penularan, cara masuk kepejamu, dan pejamu.⁷

Sedangkan Istilah kusta berasal dari bahasa sansekerta, yakni kushtha berarti kumpulan gejala-gejala kulit secara umum.⁸ Penyakit kusta adalah penyakit kulit menahun yang disebabkan oleh bakteri tahan asam *Mycobacterium Leprae* yang awalnya menyerang saraf tepi, kemudian dapat menyebar menyerang organ lain, seperti kulit, selaput mukosa, testis dan mata.⁹

a. Sejarah Penyakit Kusta

Sejak zaman kuno telah menjadi penyakit yang paling dibenci, kusta lazim ada di berbagai daerah untuk jangka waktu tertentu sepanjang sejarah. Masyarakat merasa ketakutan terhadap efek yang ditimbulkan dari penyakit kusta sejak ribuan tahun, akibatnya muncul stigma yang telah tertanam terlalu dalam di jiwa masyarakat dan efeknya masih terlihat diseluruh dunia. Dalam sejarah tampak bahwa stigma sangat dipengaruhi oleh tingkat pengetahuan seseorang atau masyarakat. Pada masa prasejarah atau pada masa primitif, semua penyakit dipercaya disebabkan oleh kekuatan supranatural (Willis, 1976; Kolb & Brodie, 1982). Pada mulanya, masyarakat dengan dasar

⁶Koes Irianto, *Epidemiologi Penyakit Menular & Tidak Menular*, (Bandung, Alfabeta cv, 2014), h. 22

⁷Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Pemberantasan penyakit Kusta*, (Jakarta: Direktorat Jenderal Pengendalian Penyakit. 2006), h. 4

⁸<http://suara.media.com/2015/informasi/kusta/dan/gejalanya.html> (diakses 24 Agustus 2015).

⁹Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Pemberantasan penyakit Kusta*, h. 1

pengetahuan yang minim sekali, ditambah dengan dasar kepercayaan dan keyakinan yang dimiliki, menganggap bahwa penyakit yang menimpanya sebagai murka yang dari yang maha kuasa. Oleh sebab itu, tidak jarang ditemukan masyarakat yang melaksanakan hajatan dengan berbagai sajian untuk menyembuhkan orang sakit (Jafar et al, 1990).¹⁰

Menurut sejarah pemberantasan penyakit kusta didunia terbagi dalam 3 zaman, yaitu :

1. Zaman purbakala

Penyakit kusta telah dikenal hampir 2000 tahun SM. Hal ini dapat diketahui dari peninggalan sejarah seperti di Mesir, di India 1400 SM, di Tiongkok 600 SM, di Mesopotamia 400 tahun SM. Pada zaman purbakala tersebut telah terjadi pengasingan secara spontan karena penderita merasa rendah diri dan malu, disamping itu masyarakat menjauhi karena merasa jijik dan takut.

2. Zaman pertengahan

Pada pertengahan abad ke-13 dengan adanya keteraturan ketenagakerjaan dengan sistem faedal yang berlaku di Eropa mengakibatkan masyarakat sangat patuh dan takut terhadap penguasa dan hak asasi manusia tidak mendapat perhatian. Demikian pula yang terjadi pada penderita kusta yang umumnya merupakan rakyat biasa. Pada waktu itu penyebab penyakit dan obat-obatan belum ditemukan maka penderita kusta diasingkan lebih ketat dan dipaksakan tinggal di *Leprosaria* / koloni / perkampungan penderita kusta untuk seumur hidup.

¹⁰Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Pemberantasan penyakit Kusta*, h. 5.

3. Zaman modern

Dengan ditemukannya kuman kusta pada tahun 1873, maka mulailah era perkembangan baru untuk mencari obat anti kusta dan usaha penanggulangannya. Pengobatan yang efektif terhadap penyakit kusta ditemukan pada akhir 1940-an dengan diperkenalkannya dapson dan derivatnya. Bagaimanapun juga, bakteri penyebab lepra secara bertahap menjadi kebal terhadap dapson dan menjadi kian menyebar. Hal ini terjadi hingga ditemukannya pengobatan multi obat pada awal 1980-an dan penyakit inipun mampu ditangani kembali. Demikian halnya di Indonesia, Dr. Sitanala telah memelopori perubahan sistem pengobatan yang tadinya dilakukan secara isolasi, secara bertahap dilakukan dengan pengobatan rawat jalan.¹¹

b. *Jenis-jenis Penyakit kusta*

Dari sisi medis, kusta diklasifikasikan berdasarkan banyak faktor, hal tersebut bertujuan untuk mempermudah cara penanganannya. Jenis penyakit kusta tersebut diantaranya :

1. TT: Tuberkuloid polar
2. Ti: Tuberkuloid indefinitif
3. Borderline tuberculoid
4. BL: Borderline lepromatosa
5. Li: Lepromatosa indefinite
6. LL: Lepromatosa polar¹²

Tipe Ti dan Li disebut tipe *Borderline* atau campuran, yang berarti campuran antara tuberkuloid dan Lepromatosa. BB adalah tipe campuran yang terdiri dari 50 % tuberkuloid dan 50 % lepromatosa. BT dan Ti lebih banyak tuberkuloidnya, sedangkan BL dan Li lebih banyak lepromatosanya. Tipe-tipe campuran ini adalah tipe yang labil, yang dapat dengan bebas

¹¹Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Pemberantasan penyakit Kusta*, h. 2-3.

¹²Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Pemberantasan penyakit Kusta*, h. 8.

beralih tipe, baik ke arah TT maupun LL. Tuberkuloid polar (TT) terjadi pada penderita dengan resistensi tubuh cukup tinggi. Tipe TT adalah bentuk yang stabil. Gambaran histopatologinya menunjukkan granuloma epiteloid dengan banyak sel limfosit dan sel raksasa, zona epidermal yang bebas, erosi epidermis karena gangguan pada saraf kulit yang sering disertai penebalan serabut saraf. Karena resistensi tubuh cukup tinggi, maka infiltrasi kuman akan terbatas dan lesi yang muncul terlokalisasi dibawah kulit dengan gejala :

- a. Hipopigmentasi karena stratum basal yang mengandung pigmen rusak.
- b. Hipoaestesi karena ujung-ujung saraf rusak, adanya anhidrase karena kelenjar-kelenjar keringat rusak, kadang rambut rontok karena kerusakan dipangkal rambut.
- c. Batas tegas karena karena kerusakan terbatas.¹³

Lepromatosa klasik (LL) terjadi pada penderita dengan imunitas tubuh lemah. tipe ini mudah dikenali oleh penderita. Lesi biasanya biletarel dengan jumlah yang banyak, permukaan lesi halus, cerah kemerahan, (eritematosus), menebal dan tersebar hampir keseluruhan tubuh, tidak anestetik, tidak anhidrotik (bentuk infiltrative), dapat berbentuk macula yang difus juga noduler yang batasnya tidak jelas. Saraf jarang terganggu, selaput lendir hidung sering terserang. Infiltrasi dikuping telinga dan wajah menyebabkan garis wajah menjadi kasar sehingga wajah tampak seperti singa (*leonine face*). Alis dan bulu sering lepas, terdapat perubahan anatomis pada hidung (hidung pelana), kadang ditemukan pembesaran kelenjar limfe dan infiltrasi pada testis.¹⁴

Menurut *World Health Organization* (WHO), kusta terbagi menjadi dua tipe yaitu :

¹³Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Pemberantasan penyakit Kusta*, h. 10.

¹⁴Rohmatika, "Gambaran Konsep Diri Pada Klien Dengan Cacat kusta di Kelurahan Karang Sari Kecamatan Neglasari Tangerang", *Skripsi* (Jakarta: Fak. Kedokteran dan Ilmu Kesehatan UIN Syarif Hidayatullah, 2009), h. 70.

- a. Kusta tipe Pauci Bacillary atau disebut juga kusta kering adalah bilamana ada bercak keputihan seperti panu dan mati rasa atau kurang merasa, permukaan bercak kering dan kasar serta tidak berkeringat, tidak tumbuh rambut atau bulu, bercak pada kulit antara 1-5 tempat. Ada kerusakan saraf tepi pada satu tempat, dan hasil pemeriksaan bakteriologis negatif (-).
- b. Kusta tipe Multi Bacillary atau kusta basah ialah bilamana ada bercak putih kemerahan yang tersebar satu-satu atau merata diseluruh kulit badan, terjadi penebalan dan pembengkakan pada bercak, bercak pada kulit lebih dari 5 tempat, kerusakan banyak syaraf tepi dan hasil pemeriksaan bakteriologi positif (+).¹⁵
- c. **Penyebab Penyakit Kusta**

Kusta merupakan penyakit kronis yang disebabkan oleh infeksi *Mycobacterium Leprae*. Kuman ini ialah kuman aerob, berbentuk batang dengan ukuran 1-8 micro, lebar 0,2-0,5 micro, sifatnya tahan asam sehingga tidak mudah untuk diwarnai. *Mycobacterium Leprae* biasanya berkelompok dan ada pula tersebar satu-satu. Kuman ini hidup dalam sel terutama jaringan yang bersuhu dingin dan tidak dapat dikultur dalam media buatan. Masa belah diri kuman kusta ini memerlukan waktu yang sangat lama dibandingkan dengan kuman lain, yaitu 12-21 hari. Sehingga masa tunas pun menjadi lama, sekitar 2-5 tahun. Kuman kusta ini pertama kali menyerang saraf tepi yang selanjutnya dapat menyerang kulit, mukosa mulut, saluran nafas bagian atas, sistem retikuloendotelial, mata, otot, tulang dan juga testis, kecuali susunan saraf pusat. Kusta yang merupakan penyakit menahun ini dalam jangka

¹⁵<http://suara.media.com/2015/informasi/kusta/dan/gejalanya.html> (diakses 24 Agustus 2015).

panjang dapat menyebabkan anggota tubuh penderita tidak dapat berfungsi sebagaimana mestinya.¹⁶

Penderita kusta kebanyakan dari masyarakat ekonomi menengah kebawah yang kurang atau belum memahami arti penting dari kebersihan lingkungan. Selain kuman, kebersihan lingkungan menjadi faktor penyebab kusta, terlebih bagi mereka yang tinggal di daerah kumuh dan terbatas akan fasilitas air bersih. Dengan mengetahui faktor penyebab kusta, maka anggapan masyarakat bahwa kusta ialah penyakit kutukan Tuhan dan penyakit keturunan adalah salah.¹⁷

d. **Tanda dan Gejala penyakit Kusta**

Tanda-tanda utama atau *Cardinal sign* dalam menetapkan diagnosis penyakit kusta yaitu :

1. Lesi (kelainan) kulit yang mati rasa, dapat berbentuk bercak keputih-putihan (*hypopigmentasi*) atau kemerah-merahan (*erithematous*) yang mati rasa (*anaesthesi*).
2. Penebalan saraf tepi yang disertai dengan gangguan fungsi saraf, yang merupakan akibat dari peradangan kronis saraf tepi (neuritis perifer).
Gangguan fungsi saraf ini dapat berupa:
 - a. Gangguan fungsi sensoris: mati rasa.
 - b. Gangguan fungsi motoris: kelemahanotot (*parases*) atau kelumpuhan (*paralise*).
 - c. Gangguan fungsi otonom: kulit kering dan retak-retak.
3. Adanya bakteri tahan asam (BTA) di dalam kerokan jaringan kulit (BTA positif).

¹⁶Koes Irianto, *Epidemiologi Penyakit Menular & Tidak Menular*, (Bandung, Alfabeta cv, 2014), h. 25

¹⁷<http://suara.media.com/2015/informasi/kusta/dan/gejalanya.html> (diakses 24 Agustus 2015).

Seseorang dinyatakan sebagai penderita kusta bilamana terdapat satu dari tanda-tanda utama di atas. Pada dasarnya sebagian besar kasus dapat di diagnosis dengan pemeriksaan klinis. Namun demikian pada kasus yang meragukan dapat dilakukan pemeriksaan kerokan kulit. Apabila hanya ditemukan *cardinal sign* ke-2 perlu dirujuk kepada ahli kusta.¹⁸

Gejala pada penderita kusta yang dapat ditemukan biasanya penderita mengalami demam dari derajat rendah hingga menggigil, nafsu makan menurun, mual dan kadang-kadang diikuti dengan muntah. Penderita kusta juga mengalami sakit kepala, kemerahan pada testis, radang pada pleura, radang pada ginjal, terkadang disertai penurunan fungsi ginjal, pembesaran hati dan empedu, serta radang pada serabut saraf. Tanda dan gejala penyakit kusta berbeda-beda tergantung pada jenis penyakit kusta.¹⁹

e. *Pengobatan Penyakit Kusta*

Tujuan utama program pemberantasan penyakit kusta adalah memutuskan rantai penularan untuk menurunkan insidensi penyakit, mengobati dan menyembuhkan penderita serta mencegah timbulnya cacat. Untuk mencapai tujuan itu, sampai sekarang strategi pokok yang dilakukan masih didasarkan atas deteksi dini dan pengobatan penderita, yang tampaknya masih tetap diperlukan walaupun nanti vaksin kusta yang efektif telah tersedia. Sejak dilaporkan adanya resistensi terhadap depson baik primer maupun sekunder, pada tahun 1981 *WHO Study Group on Chemotherapy of Leprosy* secara resmi mengeluarkan rekomendasi pengobatan kusta dengan regimen MDT (*Multi Drug Therapy*).²⁰

¹⁸Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Pemberantasan penyakit Kusta*, h. 36-37.

¹⁹<http://suara.media.com/2015/informasi/kusta/dan/gejalanya.html> (diakses 24 Agustus 2015).

²⁰Rohmatika, "Gambaran Konsep Diri Pada Klien Dengan Cacat kusta di Kelurahan Karangasari Kecamatan Neglasari Tangerang", h. 77.

MDT (*Multi Drug Therapy*) adalah kombinasi dua atau lebih obat anti kusta, yang salah satunya harus terdiri atas Rifampisin sebagai anti kusta yang sifatnya bakterisid kuat dengan obat anti kusta lain yang bisa bersifat bakteriostatik. Regimen pengobatan MDT di Indonesia sesuai dengan regimen pengobatan yang direkomendasikan oleh WHO. Regimen tersebut ialah sebagai berikut:

1. Penderita Pauci Baciller (PB): bagi dewasa, pengobatan bulanan untuk hari pertama 2 kapsul Rifampisin @ 300 mg (600 mg) dan 1 tablet Dapsone / DDS 100 mg. Pengobatan harian untuk hari ke-2 sampai hari ke-28, 1 tablet Dapsone / DDS 100 mg. 1 blister untuk 1 bulan, Dan lama pengobatan 6 blister diminum selama 6-9 bulan.
2. Penderita Multi Basiller (MB): bagi dewasa, pengobatan bulanan untuk hari pertama 2 kapsul Rifampisin @ 300 mg (600 mg), 3 tablet Lampren @100 mg (300 mg) dan 1 tablet Dapsone / DDS 100 mg. Pengobatan harian untuk hari ke-2 sampai hari ke-28, 1 tablet Lamprene 50 mg, dan 1 tablet Dapsone / DDS 100 mg. 1 blister untuk 1 bulan, lama pengobatan 12 blister diminum selama 12-18 bulan.
3. Dosis MDT Menurut Umur: bagi dewasa dan anak usia 10-14 tahun tersedia paket dalam bentuk blister. Dosis anak disesuaikan dengan berat badan. Rifampisin 10 mg/kg BB, DDS 2 mg/kg BB, Clofasimin/Lamprene 1 mg/kg BB.²¹

Jenis obat tersebut di antaranya:

1. DDS (Dapsone)
 - a. Singkatan dari Diamino Diphenyl Sulfone
 - b. Bentuk obat berupa tablet warna putih dengan takaran 50 mg/tab dan 100 mg/tablet.

²¹Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Pemberantasan penyakit Kusta*, h. 72

- c. Bersifat bakteriostatik yaitu menghalangi/menghambat pertumbuhan kuman kusta.
 - d. Dosis dewasa 100 mg/hari, anak 10-14 thn 50 mg/hari.
2. Lamprene (B663) juga disebut Clofasimine
- a. Bentuk kapsul, warna coklat, dengan takaran 50 mg/kapsul dan 100 mg/kapsul.
 - b. Bersifat bakteriostatik yaitu menghambat pertumbuhan kuman kusta, bakterisid lemah serta anti reaksi (menekan reaksi sebagai anti inflamasi).
 - c. Pemberian secara oral, diminum sesudah makan untuk menghindari gangguan gastrointestinal.
3. Rifampicin
- a. Bentuk kapsul / tablet. Takaran 150 mg, 300 mg, 450 mg dan 600 mg.
 - b. Sifat mematikan kuman kusta secara cepat (bakterisid), 99 % kuman kusta mati dalam satu kali pemberian.
 - c. Pemberian secara oral, diminum setengah jam sebelum makan agar penyerapan lebih baik.
4. Obat-obatan penunjang (Vitamin/Roboransia)
- a. Sulfat Ferrosur: obat tambahan untuk penderita kusta yang anemia berat.
 - b. Vitamin A: obat ini digunakan untuk penyehata kulit yang bersisik (*Ichtyosis*).
 - c. Neurotropik.²²

²²Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Pemberantasan penyakit Kusta*, h. 74.

f. ***Pencegahan Penyakit Kusta***

Dalam pencegahan penyakit kusta terbagi menjadi tiga, diantaranya :

a. Pencegahan Primodial

Pencegahan primodial yaitu upaya pencegahan pada orang-orang yang belum memiliki faktor resiko penyakit kusta melalui penyuluhan. Penyuluhan tentang penyakit kusta ialah proses peningkatan pengetahuan, kemauan dan kemampuan masyarakat oleh petugas kesehatan sehingga masyarakat dapat memelihara, meningkatkan dan melindungi kesehatannya dari penyakit kusta.

b. Pencegahan Primer (*Primary Prevention*)

Pencegahan primer merupakan upaya untuk mempertahankan seseorang yang telah memiliki faktor resiko agar tidak sakit. Tujuan dari pencegahan primer adalah untuk mengurangi insidensi penyakit dengan cara mengendalikan penyebab-penyebab penyakit dan faktor-faktor risikonya. Untuk mencegah terjadinya penyakit kusta, upaya yang dilakukan adalah memperhatikan dan menjaga kebersihan lingkungan tempat tinggal, *personal hygiene*, deteksi dini adanya penyakit kusta dan pergerakan peran serta masyarakat untuk segera memeriksakan diri atau menganjurkan orang-orang yang dicurigai untuk memeriksakan diri kepuskesmas.

c. Pencegahan Sekunder (*Secondary Prevention*)

Pencegahan sekunder merupakan upaya pencegahan penyakit dini yaitu mencegah orang yang telah sakit agar sembuh, menghambat progresifitas penyakit dan menghindari komplikasi. Tujuan pencegahan sekunder adalah untuk mengobati penderita dan mengurangi akibat-akibat yang lebih serius dari penyakit yaitu melalui diagnosis dini dan pemberian pengobatan. Pencegahan sekunder ini dapat dilakukan dengan melakukan

diagnosis dini dan pemeriksaan neuritis, deteksi dini adanya reaksi kusta, pengobatan secara teratur melalui kemoterapi atau tindakan bedah.

d. Pencegahan Tertier (*Tertiary Prevention*)

Tujuan pencegahan tertier adalah untuk mengurangi ketidakmampuan dan mengadakan rehabilitasi. Rehabilitasi ialah upaya yang dilakukan untuk memulihkan seseorang yang sakit sehingga menjadi manusia yang lebih berdaya guna, produktif, mengikuti gaya hidup yang memuaskan dan untuk memberikan kualitas hidup yang sebaik mungkin, sesuai tingkatan penyakit dan ketidakmampuannya.²³

Pencegahan cacat kusta dan perawatannya

Borok yang besar dan hilangnya tangan serta kaki secara perlahan-lahan yang begitu sering terlihat pada penderita kusta, sebenarnya bukan disebabkan oleh penyakit kusta sendiri dan hal ini dapat dicegah. cacat ini melindungi tubuhnya terhadap luka, karena daya rasanya telah hilang. Misalnya jika seseorang yang sehat dengan daya tahan tubuhnya yang normal, berjalan jauh sehingga kedua belah kakinya mulai melepuh, maka lepuhan ini menimbulkan sakit sehingga ia berhenti berjalan atau berdiam diri. Perbuatannya ini melindungi kakinya terhadap kerusakan yang lebih parah. Akan tetapi, pada penderita lepra yang tidak merasakan sakit, ia akan terus berjalan sehingga lepuhan tersebut menjadi luka yang terbuka, luka ini akan mengalami peradangan dan tidak terasa sakit, penderita kusta tidak melindunginya atau tidak memberikan kesempatan bagi kesembuhan lukanya. Akibatnya, infeksi secara perlahan-lahan menjalar ketulang dan mulai menghancurkan tulang. Dan terjadilah cacat yang khas.²⁴ Cacat yang demikian dapat dicegah dengan cara :

²³Koes Irianto, *Epidemiologi Penyakit Menular & Tidak Menular*, (Bandung, Alfabeta cv, 2014), h. 30-31.

²⁴Rohmatika, "Gambaran Konsep Diri Pada Klien Dengan Cacat kusta di Kelurahan Karangasari Kecamatan Neglasari Tangerang", h. 85.

- a. Melindungi tangan dan kaki dari benda-benda yang dapat menimbulkan luka tajam, luka memar, lepuh dan luka bakar. Jangan berjalan tanpa alas sepatu atau alas kaki terutama di tempat yang penuh kerikil atau duri, taruh bantalan yang lunak di dalam sepatu dan dibawah tali sandal yang dapat menimbulkan gesekan. Jika seseorang bekerja dengan menggunakan tangan atau memasak, sebaiknya menggunakan sarung tangan, jangan sekali-kali mengangkat barang-barang yang panas yanpa melindungi tangan dari sarung tangan yang tebal atau dengan lipatan kain.
- b. Periksalah tangan dan kaki dari luka duri, luka memar yang kemerahan, panas, bengkak, atau tanda-tanda melepuh. istirahatkan tangan dan kaki sampai kulitnya benar-benar pulih kembali, dengan cara ini kulit akan menebal (kapalan) dan menjadi lebih kuat.
- c. Jika seseorang menderita borok, jagalah agar bagian tersebut selalu bersih dan istirahatkan sampai boroknya benar-benar telah sembuh kembali. Kemudian berhati-hatilah agar tidak terjadi luka pada daerah tersebut.²⁵

Pencegahan cacat sebenarnya sudah dimulai sejak dari penemuan dini penderita, dengan komponen kegiatan: penemuan dini penderita sebelum cacat, mengobati penderita dengan MDT sampai RFT, deteksi dini adanya reaksi kusta dengan pemeriksaan fungsi saraf secara rutin, menangani reaksi, penyuluhan, perawatan diri, menggunakan alat bantu untuk mencegah bertambahnya kecacatn yang terlanjur diderita, dan rehabilitasi medis. Dengan dilakukannya diagnosis dan penanganan penyakit kusta. Kecacatan dapat dicegah sehingga tidak menimbulkan cacat tubuh yang tampak menyramkan dan cacat tidak kambuh lagi. Pada penderita yang telah mengalami kecacatan tetap dilakukan tindakan perawatan diri dengan tujuan agar cacatnya tidak bertambah berat. Prinsip pencegahan bertambahnya cacat

²⁵Sokidjo notoatmodjo, *Promosi Kesehatan dan Aplikasi*, (Jakarta: Rineka Cipta, 2008), h. 25.

pada dasarnya yaitu melindungi mata, tangan, dan kaki dari trauma fisik, memeriksa mata, tangan, dan kaki secara teratur, dan melakukan perawatan diri.²⁶

g. *Pelayanan Rehabilitasi*

Rehabilitasi merupakan proses pemulihan untuk memperoleh fungsi penyesuaian diri secara maksimal atas suatu usaha untuk mempersiapkan penderita cacat secara fisik, mental, dan sosial, untuk suatu kehidupan yang penuh, sesuai dengan kemampuan yang ada padanya, ini berarti penyembuhan orang sakit belum dikatakan sempurna apabila tidak disertai dengan usaha rehabilitasi hingga penderita dapat aktif kembali di tengah-tengah masyarakat.²⁷

Pelayanan rehabilitasi diberikan dalam bentuk alat bantu bagi para penderita dengan tujuan untuk mencegah kecacatan lebih parah dan memudahkan penderita yang cacat dalam melakukan aktifitasnya. Selain itu penderita kusta yang sudah cacat juga diberikan latihan fisioterapi untuk dapat mengembalikan fungsi gerak bagian tubuh yang cacat, kelangsungan terapi dan rehabilitasi tidak tergantung ditangan petugas kesehatan saja, tetapi juga pada penderita itu sendiri, keluarga dan lingkungannya, selain rehabilitasi fisik juga diperlukan rehabilitasi mental penderita kusta sehingga penderita berperan aktif dalam pengobatan secara teratur dan dapat menyelesaikan program pengobatan secara tuntas.²⁸ Tujuan rehabilitasi yaitu dengan upaya-upaya rehabilitasi, penyandang cacat secara umum dapat dikondisikan sehingga dapat memperoleh kesetaraan, kesempatan dan

²⁶Rohmatika, "Gambaran Konsep Diri Pada Klien Dengan Cacat kusta di Kelurahan Karang Sari Kecamatan Neglasari Tangerang", h. 88.

²⁷Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Pemberantasan penyakit Kusta*, h. 111.

²⁸Direktorat Jenderal Rehabilitasi Sosial Kementerian Sosial RI, *Standarisasi Pelayanan dan Rehabilitasi Sosial Penyandang Cacat*, (Cet.III; Jakarta, 2012), h. 17.

integrasi sosial dalam masyarakat yang akhirnya mempunyai kualitas hidup yang lebih baik.²⁹

C. *Problematika Disabilitas Eks Kusta*

Disabilitas merupakan suatu keadaan dimana seseorang mengalami kelainan fisik atau mental yang dapat mengganggu keberfungsian sosialnya.³⁰ Hal ini sesuai dengan Undang-Undang No. 4/1997 tentang penyandang cacat, pasal 1 yang menyebutkan bahwa “penyandang cacat ialah setiap orang yang mempunyai kelainan fisik atau mental yang dapat mengganggu atau merupakan hambatan baginya untuk melakukan kegiatan secara selayaknya, yang terdiri dari penyandang cacat fisik, penyandang cacat mental, serta penyandang cacat fisik dan mental (ganda).³¹ Disabilitas dapat dialami oleh siapa saja dan dimana saja. Seseorang yang mengalami disabilitas seringkali mengalami hambatan di dalam melaksanakan keberfungsian sosialnya, oleh karena itu diperlukan bantuan orang lain terutama jika penyandang disabilitas tersebut dalam situasi darurat.³²

Permasalahan penyandang cacat dari waktu ke waktu terus berkembang, baik sebagai pengaruh kemajuan teknologi dan perubahan pola hidup. Salah satu permasalahan sosial yang muncul adalah penyakit kronis yang berpengaruh terhadap kecacatan. Permasalahan utama yang dihadapi penyandang cacat adalah:

1. Keterbatasan mobilitas dan komunikasi.
2. Keterbatasan akses terhadap pelayanan umum seperti transportasi serta pelayanan sosial dan kesehatan.

²⁹Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Pemberantasan penyakit Kusta*, h. 113.

³⁰Kementerian Sosial RI Direktorat Jenderal Rehabilitasi Sosial, *Pedoman Pelaksanaan Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas*, (Jakarta, 2012), h. 1.

³¹Departemen Sosial RI Sekretariat Jenderal Pusat Data dan Informasi Kesejahteraan Sosial, *Penyandang Cacat*, (Jakarta, 2002), h. 1.

³²Kementerian Sosial RI Direktorat Jenderal Rehabilitasi Sosial, *Pedoman Pelaksanaan Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas*, (Jakarta, 2012), h. 1.

3. Adanya diskriminasi baik dibidang pendidikan dan ketenagakerjaan.
4. Dukungan perundang-undangan yang belum memadai.
5. Kebutuhan akan pelayanan khusus untuk setiap jenis kecacatan.
6. Terbatasnya tenaga profesional yang memperoleh pelatihan khusus dibidang rehabilitasi penyandang cacat sesuai dengan jenis kecacatannya.³³

Adapun akibat kecacatan itu sendiri antara lain:

1. Penyandang cacat mengalami keterbatasan atau gangguan yang mempengaruhi keleluasan aktifitas fisik, kepercayaan dan harga diri, hubungan dengan orang lain maupun dengan lingkungannya.
2. Perlakuan diskriminatif dari mereka yang tidak cacat terhadap para penyandang cacat dalam bergaul / berinteraksi, bersekolah dan bekerja. Disamping adanya pandangan sebagian orang yang menganggap itu sebagai kutukan, sehingga keluarga berupaya untuk menyembunyikannya.
3. Hak penyandang cacat untuk berkembang dan berkreasi sebagaimana mereka yang tidak cacat, sering tidak dapat terpenuhi kebutuhan sehari-harinya apalagi manakala mereka terlahir dari keluarga miskin, terlantar bahkan terasing.³⁴

Penyandang disabilitas eks kusta adalah orang yang pernah mengalami penyakit kusta yang sudah dinyatakan sembuh oleh medis. Dalam kehidupan nyata, dapat diamati secara kasat mata bahwa eks kusta sebahagian besar menjadi cacat akibat pengobatan terlambat diberikan.³⁵ Walaupun mereka sudah dinyatakan sembuh secara medis, tetapi tetap ada stigma dan diskriminasi dalam masyarakat. Masih banyak anggota masyarakat

³³Departemen Sosial RI Sekretariat Jenderal Pusat Data dan Informasi Kesejahteraan Sosial, *Penyandang Cacat*, h. 8.

³⁴Departemen Sosial RI Sekretariat Jenderal Pusat Data dan Informasi Kesejahteraan Sosial, *Penyandang Cacat*, h. 11.

³⁵Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Pemberantasan penyakit Kusta*, h. 23.

menghindar dari mereka terutama eks kusta yang mengalami kecacatan fisik, tidak mudah untuk kembali ke masyarakat umum.

Masyarakat menganggap penderita eks kusta sebagai kaum marginal, tidak penting eksistensinya dalam masyarakat. Dengan demikian penderita eks kusta membuat suatu perkampungan tersendiri dengan komunitas sesama eks kusta, dan terdapat berbagai alasan penderita eks kusta memilih menetap dipemukiman dikarenakan keluarga / masyarakat tidak mau menerima keberadaannya, lapangan pekerjaan dikota lebih variatif dibanding dengan kampung halamannya (pedesaan) guna untuk dorongan memperbaiki kehidupan yang layak.

Problematika disabilitas eks kusta menjelaskan bahwa penyakit kusta ialah penyakit kronis yang disebabkan oleh kuman kusta yaitu *Mycobacterium Leprae* yang menyerang saraf tepi, kulit, mukosa mulut dan saluran nafas bagian atas.³⁶ Beberapa asumsi menyebutkan bahwa penyakit kusta ditularkan melalui udara, selain itu penyebaran juga diperkirakan terjadi akibat kontak langsung dengan luka penderita kusta, namun ini biasanya hanya terjadi pada kusta tipe basah. Sampai saat ini penyakit kusta merupakan salah satu masalah kesehatan di Indonesia.³⁷

Masalah penyakit kusta ini diperberat dengan kompleksnya epidemiologi dan banyaknya kusta mendapat pengobatan ketika sudah dalam keadaan cacat sebagai akibat masih adanya stigma dan kurangnya pemahaman terhadap penyakit kusta, sehingga masyarakat merasa jijik dan takut terhadap penderita eks kusta. Dari pandangan masyarakat tersebut mengakibatkan penderita eks kusta semakin sulit diterima ditengah-tengah

³⁶Sri Linuwih Menaldi, Emmy Sjamsoe, Sri Prihianti Ismiarto, Hanny Nilasari, *Penyakit Kusta*, (Jakarta: Balai Penerbit FKUI, 2003), h. 12.

³⁷Sri Linuwih Menaldi, Emmy Sjamsoe, Sri Prihianti Ismiarto, Hanny Nilasari, *Penyakit Kusta*, h. 3.

masyarakat bahkan masyarakat menjauhi penderita dan keluarganya sehingga masyarakat tidak mau membantu dalam segala bidang.

Selain itu, masyarakat takut dan ingin menyingkirkan penderita eks kusta, masyarakat mendorong agar penderita eks kusta dan keluarga di isolasi, karena masyarakat merasa terganggu akan keberadaannya. Terlebih lagi dengan penderita eks kusta yang menjadi pengemis, sehingga penyebab penularan dan tuntutan penderita untuk memperoleh hak-hak istimewa seperti kebal hukum.³⁸

Problematika penyandang disabilitas eks kusta yang mendasar ialah suatu hal di mana tidak dapat melaksanakan aktivitas sehari-hari sehingga memerlukan bantuan orang lain dan ketergantungan terhadap pemerintah setempat. Adapun problematika penyandang disabilitas eks kusta ialah sebagai berikut:

1. Kedua tangan tidak berfungsi sama sekali bahkan tidak mempunyai kedua pergelangan tangan.
2. Gangguan berat pada fungsi kedua tangan atau kedua tangan tidak mempunyai jari-jari sama sekali.
3. Kedua kaki tidak berfungsi bahkan tidak mempunyai jari-jari kaki.
4. Gangguan berat pada fungsi kedua kaki atau amputasi setengah betis.
5. Tidak bisa duduk yang disebabkan karena gangguan fungsi badan.
6. Kesulitan duduk dan berdiri dalam waktu lama karena gangguan fungsi tubuh.
7. Kondisi mental psikologis mengalami kesulitan untuk beradaptasi dengan lingkungan sosial.³⁹

³⁸Kementerian Sosial RI Direktorat Jenderal Rehabilitasi Sosial, *Pedoman Pelaksanaan Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas*, h. 22.

³⁹Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Pemberantasan penyakit Kusta*, h. 51.

BAB III

METODOLOGI PENELITIAN

A. Jenis dan Lokasi Penelitian

1. Jenis Penelitian

Pada penelitian ini, penulis menggunakan penelitian kualitatif sebagaimana menurut Bogdan dan Taylor dalam bukunya Lexy. J. Moleong mendefinisikan metode penelitian kualitatif sebagai prosedur penelitian yang menghasilkan data deskriptif berupa kata-kata tertulis atau lisan dari orang-orang dan perilaku yang dapat diamati.¹ Dasar penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah studi kasus yaitu penelitian yang melihat objek penelitian sebagai kesatuan yang terintegrasi, yang penelaahannya kepada satu kasus dan dilakukan secara intensif, mendalam, mendetail, dan komprehensif. Jenis penelitian yang digunakan dalam menyusun skripsi ini adalah penelitian kualitatif deskriptif, yaitu mengkaji objek yang mengungkapkan fenomena-fenomena yang ada secara konsektual melalui pengumpulan data yang diperoleh, dengan melihat unsure-unsur sebagai satuan objek kajian yang saling terkait selanjutnya mendiskripsikannya.

Alasan menggunakan penelitian kualitatif deskriptif karena permasalahan masih sangat beragam sehingga untuk mengidentifikasi masalah yang urgen diperlukan pendalaman lebih lanjut juga karena penelitian ingin mendapatkan data yang lebih lengkap, lebih mendalam dan bermakna tentang permasalahan penelitian. Disamping itu peneliti ingin mengetahui tentang Kehidupan Sosial yang di alami oleh Komunitas Disabilitas Eks Kusta di Kelurahan Ballangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar.

¹Lexy. J. Moleong, *Metode Penelitian Kualitatif*. (Bandung: Rosda Karya 2007), h.23

2. Lokasi Penelitian

Lokasi penelitian adalah objek penelitian dimana kegiatan penelitian dilakukan. Penentuan lokasi dimaksud untuk mempermudah dan memperjelas objek yang menjadi sasaran penelitian, sehingga permasalahan tidak terlalu luas. Lokasi dalam penelitian adalah di lingkungan kompleks eks kusta Jongaya yang berada di jalan Dangko Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate Kota Makassar. Alasan dipilihnya penelitian ditempat ini adalah permasalahan yang terjadi di kompleks eks kusta Jongaya menarik dan sesuai dengan kebutuhan penelitian, serta permasalahan yang ada lebih beragam dan sesuai dengan judul penelitian.

B. Pendekatan Penelitian

Pendekatan dalam penelitian ini diarahkan kepada pengungkapan pola pikir yang digunakan peneliti dalam menganalisis sarannya atau dalam ungkapan lain pendekatan ialah disiplin ilmu yang dijadikan acuan dalam menganalisis obyek yang diteliti sesuai dengan logika ilmu itu. Berdasarkan permasalahan yang akan dikaji dalam penelitian ini yaitu kehidupan sosial penderita eks kusta. Adapun metode pendekatan yang digunakan dalam penelitian ini adalah jenis pendekatan sosiologi dan pendekatan komunikasi. Pendekatan sosiologi dibutuhkan untuk mengetahui kehidupan sosial penderita eks kusta di kompleks kusta Jongaya. Mengutip pandangan Hasan Shadily bahwa pendekatan sosiologi adalah suatu pendekatan yang mempelajari tatanan kehidupan bersama dalam masyarakat dan menyelidiki ikatan-ikatan antara manusia yang menguasai hidupnya.² Tujuan dari pendekatan ini untuk mengetahui bagaimana interaksi yang dilakukan oleh Komunitas disabilitas Eks kusta baik interaksi antar sesama penderita, interaksi dengan keluarga maupun interaksi

²Hassan, Shadily. *Sosiologi Untuk Masyarakat Indonesia* (Jakarta: PT . Rineka Cipta, 1993), h. 1.

dalam masyarakat. Kemudian pendekatan komunikasi dari sebuah defenisi yang dibuat oleh kelompok sarjana komunikasi yang menghususkan diri pada studi komunikasi antar manusia (*human Communication*), bahwa komunikasi adalah suatu transaksi proses simbolik yang menghendaki orang-orang mengatur lingkungannya (1) membangun hubungan antar sesama manusia; (2) melalui pertukaran informasi; (3) untuk menguatkan sikap dan tingkah laku orang lain; (4) berusaha mengubah sikap dan tingkah laku itu.³ Dengan melalui pendekatan di atas, suatu fenomena dapat di analisis dengan faktor-faktor yang mendorong terjadinya problematika dalam kehidupan sosial komunitas eks penderita Kusta.

C. Sumber Data

Sumber data penelitian dimaksudkan untuk mengetahui dari mana data penelitian diperoleh penulis dengan tujuan diadakannya penelitian ini. Sumber data yang digunakan dalam penelitian ini adalah data primer yaitu dari informan penelitian serta data sekunder untuk melengkapi data primer.

1. Data Primer

Data primer adalah data yang diperoleh secara langsung melalui wawancara, pengamatan, dan dokumentasi langsung oleh peneliti. Dalam penelitian ini, data primer diperoleh dari informan penelitian yaitu penderita eks kusta yang berada dipenampungan eks kusta Jongaya dan juga pemerintah setempat yang berada disekitar penampungan. Informan penelitian yang dijadikan sumber informasi dalam penelitian ini adalah penderita eks kusta yang menghabiskan kehidupan sehari-hari, bersosialisasi dan berinteraksi di penampungan kusta Jongaya. Namun tidak semua

³Hafied Cangara. *Pengantar Ilmu Komunikasi* (Jakarta: PT. Raja Grafindo Persada, 2012), h. 21-22.

penderita eks kusta dijadikan sumber informasi melainkan hanya mereka yang memenuhi kebutuhan data dalam penelitian. Informan penelitian dimaksudkan untuk memperoleh data yang memang dibutuhkan dalam penelitian ini mengenai informasi tentang kehidupan sosial penderita eks kusta di kompleks kusta Jongaya. informan dalam penelitian ini berjumlah 14 orang. Alasan pemilihan hanya 14 orang tersebut, karena mereka telah menjawab semua kebutuhan penelitian akan data lapangan.

Tabel 1
Daftar Informan Penelitian

No	Nama	L/P	Umur	Pekerjaan
1	Mustari Lotong (Penderita)	L	79 thn	Ketua RW & Juru parkir
2	Yahya Adam (Penderita)	L	72 thn	Pemuka masyarakat
3	Nuraini (Penderita)	P	45 thn	Jualan & Pengemis
4	Puang Sani (Penderita)	P	70 thn	Buruh cuci
5	Cacce Dg Tanang (Penderita)	P	60 thn	Penyapu Jalanan & Buruh cuci
6	Nurlina (Penderita)	P	50 thn	Jualan & pengemis
7	Dg Saing (Penderita)	L	75 thn	Tukang becak, pengemis & pemulung
8	Muh. Amin Rafi (Penderita)	L	55 thn	Juru parkir
9	Syamsia	P	40 thn	Keluarga penderita eks kusta
10	Rusni	P	12 thn	Keluarga penderita eks kusta
11	Salma	p	40 thn	Masyarakat sekitar kompleks
12	Sonci (Penderita)	L	65 thn	Pembantu polik kusta
13	Trisiana	P	32 thn	Apoteker Balai Kulit kelamin
14	Hasnah Ahmad,S.sos, M.si.	P	38 thn	Kasi. Rehabilitasi Penyandang cacat

(Sumber : pengolahan data primer, September 2015)

Berdasarkan tabel diatas, informan penelitian yang dari asal dan pekerjaan yang berbeda-beda yang dapat memenuhi kebutuhan informasi yang dibutuhkan dalam penelitian. Penulis menggunakan informan penelitian tersebut karena informan penelitian yang diteliti dapat memenuhi kebutuhan atas rumusan masalah yang di ajukan dari berbagai informan penelitian yang sudah diwawancarai.

2. Data Sekunder

Sumber data sekunder merupakan data pelengkap atau data tambahan yang melengkapi data yang sudah ada sebelumnya agar dapat membuat pembaca semakin paham akan maksud penulis. Sumber data sekunder dimaksudkan dalam penelitian ini adalah kajian terhadap artikel-artikel atau buku-buku yang ditulis oleh para ahli yang ada hubungannya dengan pembahasan judul penelitian ini serta kajian kepustakaan dari hasil penelitian terdahulu yang ada relevansinya dengan pembahasan penelitian ini, baik yang telah diterbitkan maupun yang tidak diterbitkan dalam bentuk buku atau majalah ilmiah, seperti halnya hasil penelitian yang di tulis oleh Dwi Sosiadini (2003) tentang “Pengetahuan, Sikap dan Peran Keluarga Dalam Upaya Penyembuhan Penderita Kusta di Wilayah Kerja Puskesmas Kramatsari Kota Pekalongan Tahun 2002”. Rohmatika (2010), dengan judul “Gambaran Konsep Diri Pada Klien Dengan Cacat Kusta di Kelurahan Karang Sari RW 13 Kecamatan Neglasari Tangerang Tahun 2009”. Buku pedoman nasional pemberantasan penyakit kusta oleh Departemen kesehatan RI tahun 2006.

D. Metode Pengumpulan Data

Metode pengumpulan data merupakan sesuatu yang sangat penting dalam penelitian, karena tujuan utama dari penelitian adalah mendapatkan data. Adapun teknik pengumpulan data yang dipergunakan dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

a. Observasi

Dalam penelitian ini, menggunakan alat pengumpulan data yang berupa pedoman pengamatan dan observasi partisipasi. Cara yang digunakan adalah mengadakan pengamatan langsung di lingkungan kompleks kusta Jongaya, dengan cara melihat, mendengar, mencatat dan lainnya. Pelaksanaan observasi dalam penelitian ini dilakukan pada tanggal 20 Agustus -25 September di kompleks eks kusta Jongaya. observasi ini dilakukan oleh penulis untuk menambah dan melengkapi data yang dibutuhkan oleh penulis.

Peneliti melakukan pengamatan langsung mengenai kehidupan sehari-hari penderita eks kusta. Bagaimana interaksi dan sosialisasinya terhadap sesama penderita eks kusta dan masyarakat sekitar di kompleks kusta. Proses observasi dalam penelitian ini dilakukan dengan cara : (a) melihat dan mengamati sendiri kemudian mencatat perilaku dan kejadian sebagaimana adanya. Dan (b) mencatat peristiwa dalam situasi yang berkaitan dengan pendetahuan yang langsung diperoleh dari data yang dilihat. Berbagai kendala juga ditemui seperti : penggunaan yang kurang dimengerti, hal ini disebabkan karena latar belakang daerah asal informan yang berbeda-beda. Kemudian rasa malu informan peneliti yang membuat proses wawancara sedikit membutuhkan umpan yang kuat.

b. Wawancara

Tehnik wawancara adalah percakapan dengan maksud tertentu, percakapan dilakukan oleh dua orang yaitu pewawancara yangh mengajukan pertanyaan dan terwawancara yang memberikan jawaban atas pertanyaan.⁴ Untuk memperoleh data agar sesuai dengan pokok permasalahan yang diajukan, maka dalam wawancara

⁴Lexy. J. Moleong. *Metode Penelitian Kualitatif* (Bandung: Penerbit PT Remaja Rosdakarya. 2006), h. 186.

digunakan pedoman wawancara, yaitu berupa pertanyaan-pertanyaan yang berkaitan dengan penelitian. Hal ini dilakukan dengan tujuan agar menghindari jawaban yang meluas. Pertanyaan dibuat berdasarkan poin-poin permasalahan dalam penelitian sehingga wawancara dapat terlaksana dengan sistematis.

Wawancara dalam penelitian dilakukan dalam bentuk wawancara terstruktur dan wawancara bebas. Wawancara terstruktur dilakukan untuk memperoleh gambaran identitas dan latar belakang informan. Dalam pelaksanaan pengumpulan data di lapangan. Dalam penelitian ini digunakan dua teknik wawancara yaitu: pertama wawancara terbuka, suatu teknik wawancara yang dilakukan dengan terbuka, akrab dan penuh kekeluargaan. Sedangkan untuk memperoleh data yang sesuai dengan pokok permasalahan penulis menggunakan pedoman pertanyaan. Penggunaan bahasa yang tidak terlalu formal ketika wawancara juga menjadi salah satu strategi guna mencari data penelitian yang seluas-luasnya tanpa terhalangi struktur bahasa yang terkadang secara formal mengikat dan tidak memberikan ruang bagi rasa kepercayaan diri untuk menjelaskan secara lugas. Penggunaan bahasa yang fleksibel seperti bahasa bugis dan bahasa indonesia untuk menggali informasi yang dibutuhkan peneliti.

c. Dokumentasi

Dokumentasi digunakan untuk memperoleh data langsung dari tempat penelitian. Dokumentasi dimaksudkan untuk melengkapi data dari hasil observasi dan wawancara, dokumentasi merupakan sumber data yang stabil, dimana menunjukkan suatu fakta yang telah berlangsung. Agar lebih memperjelas darimana informasi itu didapatkan, peneliti mengabadikan dalam bentuk foto-foto dan data yang relevan dengan penelitian. Dokumentasi yang diperoleh peneliti berupa foto atau gambar yang diambil pada saat penelitian dilokasi penampungan kusta Jongaya.

E. Instrumen Penelitian

Pengumpulan data pada prinsipnya merupakan suatu aktivitas yang bersifat operasional agar tindakannya sesuai dengan pengertian penelitian yang sebenarnya. Data merupakan perwujudan dari beberapa informasi yang sengaja dikaji dan dikumpulkan guna mendeskripsikan suatu peristiwa atau kegiatan lainnya. Oleh karena itu, maka dalam pengumpulan data dibutuhkan beberapa instrumen sebagai alat untuk mendapatkan data yang cukup valid dan akurat dalam suatu penelitian. Barometer keberhasilan suatu penelitian tidak terlepas dari instrumen yang digunakan, karena itu instrumen yang digunakan dalam penelitian lapangan ini meliputi; observasi, wawancara (*interview*) dengan daftar pertanyaan penelitian yang telah dipersiapkan, kamera, alat perekam dan buku catatan.

F. Teknik Pengolahan dan Analisis Data

Analisis data dalam penelitian dilakukan secara induktif, yaitu dimulai dari lapangan atau fakta empiris yang diperoleh dengan cara terjun langsung kelapangan, dan mempelajari fenomena yang ada dilapangan. Analisis data dalam penelitian ini dilakukan secara bersama dengan proses pengumpulan data.

1. Pengumpulan data

Penelitian dilakukan dengan mencatat semua data secara objektif dan apa adanya sesuai dengan hasil observasi dan wawancara di lapangan. Pengumpulan data dilakukan mulai pada tanggal 20 Agustus 2015 sampai 20 September 2015. Pengumpulan data diperoleh melalui observasi dan wawancara dengan penderita eks kusta di penampungan eks kusta Jongaya. kelengkapan data penelitian juga peneliti peroleh dari buku, dan foto-foto yang didapatkan dari lapangan.

2. Reduksi data

Reduksi data yaitu memilih hal-hal pokok yang sesuai dengan fokus peneliti. Reduksi data merupakan suatu bentuk analisis yang menggolongkan, mengarahkan, membuang yang tidak perlu dan mengorganisasikan data-data yang direduksi, memberikan gambaran yang lebih tajam tentang hasil pengamatan dan mempermudah peneliti untuk mencari yang sewaktu-waktu di perlukan. Kegiatan reduksi ini telah dilakukan peneliti setelah kegiatan pengumpulan dan pengecekan data yang valid. Kemudian data ini akan digolongkan menjadi lebih sistematis. Data yang tidak perlu akan dibuang kedalam bank data karena sewaktu-waktu data ini mungkin bisa digunakan kembali.

Hasil wawancara dengan sejumlah informan, observasi dan studi dokumentasi di lapangan, data yang peneliti peroleh masih luas dan banyak akan di olah sesuai dengan yang terjadi di lapangan. Peneliti menggolongkan hasil penelitian sesuai dengan sub permasalahan yang sudah dijabarkan pada rumusan masalah. Penjabaran mengenai kehidupan sosial penderita eks kusta yang terjadi dilapangan, aktualisasi atau penerapan kegiatan sehari-hari dan solusii dari pemerintah setempat terhadap problematika yang di alami penderita eks kusta dikelompokkan menurut fokus penelitian masing-masing.

3. Penyajian data

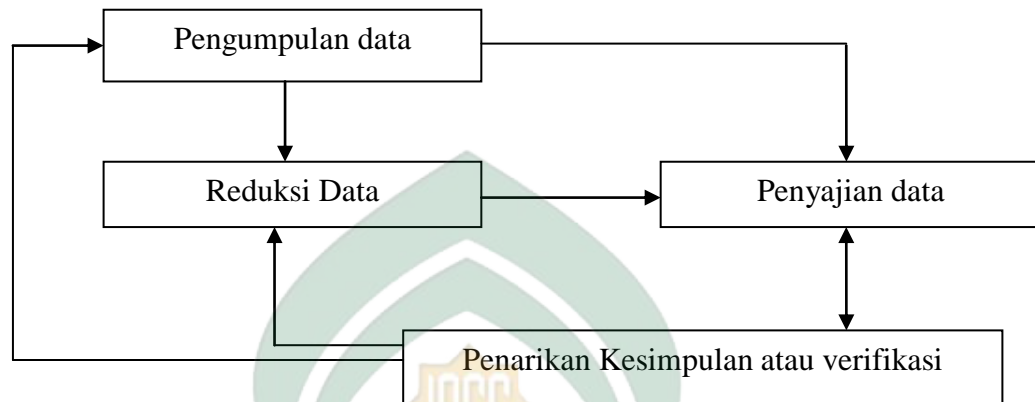
Penyajian data adalah sekumpulan informasi tersusun yang memberikan kemungkinan adanya penarikan kesimpulan dan pengambilan tindakan. Penyajian data merupakan analisis dalam bentuk matrik, *network*, *cart*, atau grafis sehingga peneliti dapat menguasai data. Kegiatan ini dilakukan oleh peneliti dengan cara hasil dari reduksi yang sudah dilakukan tentang kehidupan sosial penderita eks kusta di penampungan kusta Jongaya.

4. Penarikan kesimpulan atau verifikasi

Penarikan kesimpulan atau verifikasi adalah usaha untuk mencari atau memahami makna, keteraturan, pola-pola, penjelasan, alur sebab akibat atau proposisi. Verifikasi peneliti dilakukan setelah penyajian data selesai, dan ditarik kesimpulan berdasarkan hasil penelitian lapangan yang telah di analisis dengan teori. Hasil dari verifikasi tersebut peneliti gunakan sebagai data penyajian akhir. Karena telah melalui proses analisis untuk yang kedua kalinya, sehingga kekurangan data pada analisis tahap pertama dapat dilengkapi dengan hasil analisis tahap kedua agar diperoleh data penyajian akhir atau kesimpulan yang baik.

Ketiga komponen tersebut di atas saling interaktif, artinya saling mempengaruhi dan terkait. Langkah pertama dilakukan penelitian di lapangan dengan mengadakan observasi, wawancara, mengumpulkan dokumen-dokumen yang relevan dan mengambil foto yang dapat merepresentasikan jawaban dari permasalahan yang di angkat. Tahap ini disebut dengan pengumpulan data. Pada tahap ini, data yang dikumpulkan sangat banyak, maka setelah itu dilakukan tahap reduksi data untuk memilah-milah data yang benar-benar dibutuhkan dalam penelitian. Data tersebut yang kemudian ditampilkan dalam pembahasan karena di anggap penting dan relevan dengan permasalahan penelitian. Setelah tahap reduksi selesai, kemudian dilakukan penyajian data secara rapi dan tersusun secara sistematis. Setelah ketiga hal tersebut sudah benar-benar terlaksana dengan baik, maka di ambil suatu kesimpulan atau verifikasi.

Keempat komponen dalam analisis data dapat digambarkan dalam bagan berikut :



(Tahapan proses analisis data dalam penelitian kualitatif)

BAB IV

HASIL PENELITIAN

A. Gambaran Umum Lokasi Penelitian

1. Letak Geografis

Penelitian dilaksanakan di sebelah Utara kota Makassar, tepatnya di kompleks kusta Jongaya, Kelurahan Balangbaru Kecamatan Tamalate. Kompleks kusta Jongaya lebih akrab disebut dengan Dangko dikarenakan lokasi tersebut terletak di jalan Dangko. Kelurahan Balangbaru memiliki luas wilayah 1,18 km² dengan batas wilayah sebagai berikut :

- a. Sebelah Utara berbatasan dengan Kelurahan Jongaya,
- b. Sebelah Timur berbatasan dengan RW 6 Kelurahan Jongaya,
- c. Sebelah Selatan berbatasan dengan RW 2 Kelurahan Jongaya, dan
- d. Sebelah Barat berbatasan dengan RW 3 Kelurahan Jongaya.

2. Demografi Penduduk

Pada tahun 1936, kompleks kusta Jongaya yang dibangun oleh pemerintah Belanda, khusus untuk menampung para penderita kusta. Namun seiring berjalannya waktu, semakin banyak orang yang bukan penderita kusta masuk kedalam dan hingga akhirnya menetap di kompleks kusta Jongaya, hal ini disebabkan karena orang-orang yang bukan penderita kusta namun menetap dan tinggal bersama penderita kusta dikompleks kusta Jongaya adalah orang-orang yang telah mengerti bahwa penderita eks kusta tidak untuk ditakuti ataupun dijauhi, dan juga mereka telah memahami

bahwa penyakit kusta tidak akan gampang menular apalagi penderita sudah melakukan pengobatan dan sudah dinyatakan sembuh.

Saat ini jumlah warga secara keseluruhan, baik orang-orang yang bukan penderita eks kusta maupun penderita eks kusta yang berada di kompleks kusta Jongaya ialah berjumlah 3.632 orang. Hal ini dapat dilihat pada tabel berikut :

Tabel 2
Jumlah Warga Kompleks Kusta Jongaya

No	Jenis kelamin	Jumlah
1.	Laki-laki	1800
2.	Perempuan	1832
	Jumlah	3632

(sumber : pengolahan data primer pada September 2015)

Dari penjelasan tabel di atas dapat ditarik kesimpulan bahwa warga kompleks eks kusta kebanyakan adalah perempuan dengan perhitungan perempuan ada 1.832 dan laki-laki 1.800 orang sehingga total penghuni kompleks eks kusta adalah 3.632 orang, memiliki 9 RT dengan jumlah KK sebanyak 972. Adapun jumlah penderita eks kusta sebanyak 600 orang.¹

3. Sejarah Terbentuknya Kompleks Kusta Jongaya

Berdasarkan hasil wawancara dengan Mustari Lotong (79 Tahun) selaku ketua RW berikut ini dapatlah diketahui tentang sejarah terbentuknya kompleks kusta Jongaya.

Kompleks penampungan kusta Jongaya dibangun oleh pemerintah Hindia Belanda pada tahun 1935 di atas tanah wakaf milik bangsawan Gowa, Karaeng Bonto

¹Lihat Data di Kantor Kelurahan Balangbaru.

Biraeng. Kompleks ini dihuni oleh 451 KK penderita kusta. Mereka hidup sudah berbaur dengan penduduk lainnya sejak tahun 1970-an di atas lahan seluas 11 hektar. Saat ini ada 700 KK atau sekitar 2000 jiwa yang menetap di kompleks kusta Jongaya RW 4. Posisi Tanah seluas 11 Hektar adalah tanah wakaf yang diberikan Karaeng Bonto Biraeng kepada penderita kusta. Terdapat bukti surat dan penandatanganan hibah. Tanah tersebut kemudian diklaim oleh pemerintah provinsi Sulawesi Selatan sebagai tanah negara melalui sertifikat hak pakai. Tanah tersebut dimanfaatkan menjadi Rumah Sakit Kusta, yang kemudian berubah nama menjadi RS Umum Haji. Tanggal 30 April 1992, warga yang diwakili kuasa hukumnya M. Kasim Usemahu, SH dan Pemprov Sulsel yang diwakili Drs. H. Darwis Wahab (asisten Sekwilda Pemprov) menandatangani kesepakatan bersama kelanjutan pembangunan Rumah Sakit Haji. Akibatnya, 21 warga penderita kusta dievakuasi ke Rumah Sakit Kusta Daya untuk dirawat secara medis. Selanjutnya, warga bersepakat menyetujui dan mendukung kelanjutan pembangunan rumah sakit dengan catatan : (1) Pemerintah daerah membangun tempat pelayanan medis bagi penderita kusta dibelakang RS Haji, (2) membuat dapur umum atau gudang, (3) menyiapkan lantai bangsal dan lantai licin bagi penderita kusta, (4) warga mantan penderita kusta tidak akan dipindahkan sebelum dibangun tempat yang lebih memadai. Pada tanggal 01 Februari 2006 dan 01 Desember 2010, saya selaku Ketua RW menyampaikan surat keberatan dikantor BPN sehubungan dengan terbitnya sertifikat tersebut. Namun, kami dianggap tidak cukup bukti, beredar kabar bahwa kami akan direlokasi ke Desa Kampili Kabupaten Gowa, namun warga menolak relokasi. Selain itu, warga desa Kampili pun menolak adanya penderita eks kusta masuk desa. Selanjutnya, kami dibantu warga sekitar melakukan protes menghalangi pembangunan rumah sakit.

Pemerintah mendatangkan Satpol PP menghalau pengunjung rasa. Saat ini penderita eks kusta masih tinggal di dalam kompleks kusta Jongaya.²

B. *Kehidupan Sosial Komunitas Disabilitas Eks Kusta di Penampungan Kusta Jongaya*

1. *Pengalaman Hidup Penderita Eks Kusta*

Mereka yang menjadi penderita eks kusta di kompleks kusta Jongaya merupakan pendatang dari daerah lain di Sulawesi Selatan, mereka mengaku datang ke Makassar dengan alasan yang bermacam-macam. Ada karena awalnya ingin berobat ke Makassar, pada akhirnya kehabisan ongkos kemudian malu untuk kembali ke kampung, sehingga mereka menetap di kompleks eks kusta Jongaya. Kemudian ada yang datang dengan tujuan mencari kerja, tetapi terkena kusta sehingga menetap di kompleks eks kusta Jongaya. Para penderita eks kusta mendapatkan banyak pengalaman hidup. Beberapa penderita eks kusta yang berada di kompleks kusta Jongaya telah menceritakan pengalaman hidup mereka hingga akhirnya bisa berada dan menetap di kompleks kusta Jongaya.

Seperti yang di ungkapkan oleh Nurlina (50 tahun), yang mengatakan bahwa :
“Mula-mula saya terkena penyakit kusta pada tahun 1992, kemudian saya berobat kedukun. Namun penyakit yang saya rasakan tidak juga sembuh, padahal saya tahu bahwa rumah sakit tidak jauh dari rumah. Akhirnya saya ke rumah sakit dan diperiksa oleh dokter. Dokter tersebut mengatakan bahwa secepatnya bawa ke ahli kulit. Dokter ahli kulit yang mengatakan bahwa saya ini positif terjangkit penyakit kusta. Kemudian saya dirujuk ke Rumah Sakit Kusta Makassar, di rumah sakit saya merasakan betapa sakit dan sedihnya tanpa keluarga. Saya merasa dikucilkan dari orang banyak. Saya malu bergaul dengan teman sendiri ataupun dengan tetangga-tetangga. Kini saya sudah merasa bersyukur pada tuhan, karena saya sudah mendapatkan apa yang tidak saya duga sebelumnya. Sampai sekarang dengan keadaan yang seperti ini,

²Mustari lotong (79 tahun) Ketua RW & Juru Parkir di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara” Jumat, 21 Agustus 2015. (Jam 13.00- selesai).

saya akhirnya memutuskan untuk tinggal dengan teman-teman penderita eks kusta di kampung kusta Jongaya.”³

Kutipan wawancara di atas menjelaskan bahwa pengalaman hidup yang di alami oleh Nurlina ketika mulai terjangkit penyakit kusta yaitu dia merasa terkucilkan oleh orang-orang terdekat, terutama dengan keluarganya.

Pengalaman hidup yang berbeda juga diceritakan oleh Cacce Dg Tanang (60 tahun), yang mengatakan bahwa :

“Ketika saya masih berumur 6 tahun, waktu itu saya sakit demam panas. Kemudian ayah memeriksakan saya ke dokter di rumah sakit umum Makassar. Kemudian saya diberi obat penurun panas oleh dokter itu. Keesokan harinya saya sembuh, namun tak lama kemudian kambuh lagi, dan sekarang disertai munculnya bercak-bercak putih yang apabila diraba tidak terasa. Saya kembali kedokter untuk berkonsultasi. Tapi dokter itu merujuk saya ke RS kulit dan kelamin dikampung kalimbu. Oleh paman, saya dibawa kesana. Tanpa memberitahukan penyakit yang saya derita, saya langsung diberi obat dan menyarankan agar diminum secara teratur selama 2 bulan. Sebulan kemudian saya dan keluarga berangkat ke Balik Papan. Disana saya di daftarkan di Sekolah Dasar Negeri 8. Waktu terus berlalu, dan tanpa terasa 5 tahun telah berlalu. Disitulah saya mulai luka dan susah sembuh. Hingga suatu hari ada pemeriksaan dokter di sekolah, semua murid diperiksa tak terkecuali saya. Dan ketika tiba giliran saya diperiksa, dokter memberitahu bahwa saya menderita kusta. Barulah saya tahu bahwa saya sekarang menderita penyakit kusta. lama-kelamaan teman-teman juga mengetahui keadaan yang saya alami. Saya sangat malu, namun mengingat saya waktu itu sudah kelas 6, maka saya bertahan sampai tamat Sekolah Dasar. Saya melanjutkan pendidikan ke Sekolah Lanjutan Menengah Pertama. Namun karena masyarakat sudah terlanjur tahu tentang saya, kakak saya merasa malu dan menyuruh saya pulang ke Makassar untuk berobat. Tanggal 04 April 1985 saya ke RS Daya memeriksakan diri. Setelah melalui pemeriksaan darah, saya dinyatakan positif mengidap kuman kusta. Saya ditargetkan minum obat selama 2 tahun. 2 tahun kemudian sayapun dinyatakan sembuh oleh dokter. Kemudian saya memutuskan untuk tinggal diperkampungan kusta Jongaya.”⁴

³Nurlina (50 Tahun) Pengemis di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Selasa, 8 September 2015. (Jam 14.30- selesai).

⁴Cacce Dg Tanang (60 tahun) Penyapu Jalanan di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Selasa, 8 September 2015. (Jam 15.00-selesai)

Kutipan wawancara di atas menjelaskan bahwa pengalaman hidup yang di rasakan oleh Cacce Dg Tanang ketika awal terjangkit penyakit kusta yaitu perasaan malu untuk bergaul dengan orang-orang terdekat sehingga dia berusaha mencari pengobatan demi kesembuhan penyakit yang dia alami.

Begitupun dengan Pak Mustari Lotong (79 tahun), dengan pengalaman hidup yang berbeda mengatakan bahwa :

“Suatu hari saya pernah melihat iklan di televisi, petugas rumah sakit kusta mengatakan bahwa sakitmu itu seperti yang ada pada tayangan televisi. Pernah juga saya jalan-jalan di pasar senggol bersama sepupu, kami melihat seorang pengemis yang cacat berat. Sepupu saya mengatakan bahwa “kalau kamu tidak rajin minum obat, maka kamu akan seperti dia.” Karena saya takut akan ucapan sepupuku, saya meminta izin sama keluarga untuk tinggal di penderita kusta saja. Namun mereka tidak setuju, akhirnya saya pulang ke kampung dan mengikuti sekolah buta aksara. Dua tahun kemudian saya mulai cacat, dan mulai saat itulah saya jarang bergaul lagi dengan masyarakat sekitar. Saya malu bergaul bahkan dengan kerabatku sekalipun, hanya beberapa dengan teman dekat saya yang sering main ke rumah, yang lasin mulai menjauh. Pernah suatu hari saya main catur dengan salah seorang teman, orang tuanya marah melihat anaknya main catur dengan saya, karena katanya saya ini orang kandala’. Dengan perlakuan seperti itu ibu saya tidak terima, dan diapun marah. Melihat orang tua saya bersikap demikian saya mulai percaya diri lagi. Mereka berkata, “jika kamu tidak bisa ke Makassar, saya akan membawamu ke Jakarta”. Dengan pernyataan yang sederhana itu hati saya terasa berbunga-bunga. Enam bulan lamanya saya minum obat kusta, dan sesudah itu, sesuai janji om saya, saya dibawa ke Rumah Sakit Kusta Makassar. Di RS Makassar saya direhabilitasi selama 3 tahun. Dalam waktu yang cukup lama itu saya menjalani operasi sebanyak 11 kali. Namun meskipun cacat di badan saya sudah berkurang tapi masih saja ada masyarakat yang memandang saya sebagai aib keluarga. Karena perlakuan terhadap saya itulah akhirnya saya memutuskan untuk tinggal dikompleks kusta Jongaya.”⁵

Pengalaman hidup yang di alami oleh Mustari Lotong ketika awal terjangkit penyakit kusta yaitu dia kerap kali mendapatkan penghinaan oleh tetangga, dan juga

⁵Mustari Lotong (79 tahun) ketua RW & Juru parkir di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Jumat, 4 September 2015. (Jam 13.00-selesai).

mulai dijauhi oleh kerabat-kerabat dekat. Hal ini dikarenakan Mustari Lotong telah mengalami cacat fisik akibat penyakit yang dia alami.

Dari wawancara tersebut dijelaskan bahwa para penderita eks kusta yang merupakan pendatang di kompleks kusta Jongaya ialah mengalami hal yang memilukan ketika dulu terkena penyakit kusta. Penderita eks kusta mendapatkan penolakan dan perkataan yang menyinggung hanya karna mereka memiliki bentuk tubuh yang kurang sempurna sehingga mereka merasa malu melakukan interaksi dengan orang-orang normal lainnya ditambah dengan stigma masyarakat yang menganggap bahwa kusta adalah penyakit yang harus dijauhi karna penyakit ini bisa menular dan merupakan penyakit kutukan.

Ketika kita menelaah permasalahan yang di alami penderita disabilitas eks kusta diatas jelas di butuhkan bantuan dari pemerintah seperti halnya yang di atur dalam Undang Undang Dasar 1945 pasal 28A yang berbunyi ”setiap orang berhak untuk hidup serta berhak untuk mempertahankan hidup dan kehidupannya”. Hak-hak tersebut diberikan langsung oleh Tuhan kepada setiap manusia termasuk juga kepada penyandang cacat.⁶ Kemudian dalam pasal 28I (2) juga di jelaskan bahwa “Setiap orang berhak bebas dari perlakuan yang bersifat diskriminatif atas dasar apa pun dan berhak mendapatkan perlindungan terhadap perlakuan yang bersifat diskriminatif itu”.⁷

⁶Sekretariat Jenderal MPR RI. *Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945*. (Jakarta, Jln. Jend. Gatot Subroto No.6), h. 155.

⁷Sekretariat Jenderal MPR RI. *Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945*, h. 161.

2. *Interaksi Sosial Sesama Penderita Eks kusta, Terhadap Keluarga dan juga Terhadap Warga Sekitar.*

Kehidupan sosial komunitas penderita eks kusta dapat dilihat dari cara mereka berinteraksi sesama penderita eks kusta, interaksi terhadap keluarga atau kerabat dekat dan juga interaksi terhadap warga sekitar atau orang-orang yang bukan penderita kusta yang berada di penampungan kompleks kusta Jongaya.

a. *Interaksi Sesama Penderita Eks Kusta*

Manusia tidak bisa lepas dari yang namanya interaksi, karna sejatinya manusia adalah makhluk sosial, yang tidak bisa hidup sendiri tanpa bantuan dari orang lain. Begitupun dengan penderita eks kusta yang berada di penampungan kusta Jongaya mereka selalu berinteraksi antara satu sama lain.

Interaksi antara sesama penderita eks kusta di penampungan kusta Jongaya berjalan dengan baik, hal ini dibuktikan dengan beberapa contoh yang peneliti temukan di lokasi penelitian di kompleks kusta Jongaya. Pertama, terbentuknya kelompok sadar diri yang dibentuk sendiri oleh penderita eks kusta. Kelompok sadar diri dibentuk dengan tujuan saling mendukung satu sama lain dalam menjaga kesehatan dan kesejahteraan para penderita eks kusta. Kedua, adanya perkawinan antara sesama penderita eks kusta, Seperti yang di alami oleh Dg Saing (75 tahun), yang mengatakan bahwa :

“Saya menikah tahun 1994 di kompleks ini, kebetulan istri saya juga penderita eks kusta, dari perkawinan, saya mendapatkan 2 orang anak yang Alhamdulillah sampai saat ini sehat-sehat saja.”⁸

⁸Dg saing (75 tahun) pengemis di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Selasa, 8 September 2015. (Jam 10.30-selesai).

Hal serupa juga di ungkapkan oleh Nurlina (50 tahun), yang mengatakan bahwa :

“Suami saya juga mantan penderita kusta, saya bertemu dengannya ketika saya baru tinggal dikompleks ini. Beliau sangat peduli dengan saya dan mau menerima saya apa adanya. Hingga akhirnya saya memutuskan untuk menikah dengannya. Dan Alhamdulillah saya dikaruniai 3 orang anak.”⁹

Begitupun yang di alami oleh Mustari Lotong (79 tahun), yang mengatakan bahwa :

“Dulu ketika saya memutuskan untuk menikah dengan istri saya yang juga seorang mantan penderita kusta, ketika itu saya dan istri saya sama-sama tinggal di bangsal yang sama.”¹⁰

Berdasarkan beberapa kutipan wawancara di atas, membuktikan bahwa interaksi antara sesama penderita eks kusta di kompleks kusta Jongaya yang terjalin selama ini, ialah baik-baik saja dan berjalan dengan harmonis.

b. Interaksi Terhadap Keluarga atau Kerabat Dekat

Keluarga adalah satu kesatuan yang memiliki rasa saling ketergantungan, sehingga meskipun ada anggota keluarga yang sakit seperti menderita penyakit kusta keluarga akan terus berinteraksi dengan penderita. Karna pada dasarnya keluarga memiliki ikatan kuat yang sulit untuk terpisahkan. Seperti halnya yang terjadi pada Penderita eks kusta di perkampungan kusta Jongaya mereka mengungkapkan hubungan dengan keluarga cukup baik dan harmonis. Hal ini dibuktikan melalui wawancara dengan beberapa penderita eks kusta, diantaranya adalah Puang sani (70 tahun), memiliki keluarga di luar penampungan kusta Jongaya. yang mengatakan bahwa :

⁹Nurlina (50 tahun) Pengemis di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Selasa, 8 September 2015. (Jam 14.30-selesai).

¹⁰Mustari Lotong (79 tahun) Ketua RW & Juru parkir di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Jumat, 4 September 2015. (Jam 13.00-selesai).

“Alhamdulillah makanja maneng... biasa angka lomai cucukku kasi’na tirekka kaluku,, biasa to anrikku pole Bone lomai ma’banni.. de’gaga tu maci’di, nalaka tassibulang ta’duampulang napalisu sika’. Melo’ka nala tapi ia de’ melo, apa’ wulle mopi jampangi alaleku okkoe.. ya” sa’barakanni bawang”.

Arti dari kutipan wawancara di atas ialah :

“Alhamdulillah baik semua. Biasa ada kesini cucuku kasihan membawa kelapa. Biasa juga ade’ku datang dari Bone kesini menginap. Tidak ada yang jijik. Terkadang Dia menjemput saya satu bulan sampai dua bulan lalu dia mengembalikan saya. Dia mau merawat saya, tapi saya tidak mau. Karena saya masih bisa pelihara diri sendiri disini. Yaah sabar saja”.¹¹

Hal serupa juga di ungkapkan oleh Nurlina (50 tahun), memiliki keluarga dan kerabat dekat di luar kompleks kusta Jongaya, yang mengatakan bahwa :

“Saat ini hubungan dengan keluarga diluar penampungan ini, Alhamdulillah baik-baik saja, Sering-sering juga kesini, ada yang sekedar berkunjung, ada juga yang sampai menginap 2-3 hari.”¹²

Begitupun yang di alami oleh Yahya adam (72 tahun), mengaku memiliki hubungan yang baik-baik saja dengan keluarga yang berada dilur penampungan kusta Jongaya, hal ini di buktikan dengan wawancara, yang mengatakan bahwa :

“Saya punya cucu diluar penampungan ini, Alhamdulillah sekarang ia sudah kerja, hampir setiap bulan ia mengunjungi saya hanya untuk sekedar membawa uang atau beras, ia sangat peduli terhadap saya.”¹³

Dari beberapa pernyataan di atas, menjelaskan bahwa interaksi antara penderita eks kusta terhadap keluarga atau kerabat dekat yang berada di luar kompleks kusta Jongaya ialah sampai saat ini berjalan harmonis. Adapun dari beberapa pihak keluarga penderita eks kusta juga menyatakan hal yang sama, bahwa hubungan di antara mereka berjalan dengan baik. Hal ini dibuktikan melalui

¹¹Puang Sani (70 tahun) Buruh cuci di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Jumat 4 September 2015. (Jam 08.00-selesai).

¹²Nurlina (50 tahun) Pengemis di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Selasa, 8 September 2015. (Jam 14.30-selesai).

¹³Yahya Adam (72 tahun) Pemuka masyarakat di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Selasa, 1 September 2015. (Jam 19.30-selesai).

wawancara terhadap Syamsia (40 tahun) merupakan anak dari Dg Saing seorang penderita eks kusta, yang mengatakan bahwa :

“Saya tinggal bersama anak dan suami di jalan batua raya. Sekali-kali saya mampir di kompleks ini untuk mengunjungi bapak. Namun saat ini sudah hampir seminggu saya berada dikompleks ini, karena berhubung bapak sedang sakit.”¹⁴

Demikian halnya dengan Rusni (12 tahun) yang tinggal bersama orangtuanya di dekat kompleks kusta Jongaya, dan merupakan cucu dari Mustari Lotong seorang penderita kusta. Rusni mengaku sering menghabiskan waktunya di rumah neneknya. Hal ini dibuktikan melalui wawancara yang mengatakan bahwa :

“Sehabis pulang dari sekolah langsung kesini, kerumahnya nenek, biasanya sesudah isya baru kembali kerumah, karena kebetulan rumah saya tidak jauh dari kompleks ini. Terkadang sampai menginap kalau hari libur.”¹⁵

Berdasarkan dari kutipan wawancara dan juga pernyataan di atas yang di ungkapkan baik dari penderita eks kusta maupun dari pihak keluarga penderita eks kusta, membuktikan bahwa hubungan kekeluargaan antara penderita eks kusta dengan keluarga ataupun kerabat yang berada diluar penampungan kusta Jongaya yaitu berjalan harmonis.

Terdapat lima fungsi keluarga yang harus dijalankan dalam suatu keluarga untuk menciptakan keluarga yang harmonis yaitu :

- a. Fungsi afektif adalah keluarga yang berhubungan dengan fungsi internal keluarga dalam memberikan perlindungan psikososial dan dukungan terhadap anggota keluarga. Keluarga sebagai sumber cinta, pengakuan, penghargaan, dan sumber

¹⁴Syamsia (40 tahun) Keluarga Penderita eks kusta di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Sabtu 5 September 2015. (Jam 15.30-selesai).

¹⁵Rusni (12 tahun) Keluarga Penderita eks kusta di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Sabtu 5 September 2015. (Jam 17.00-selesai).

dukungan primer. fungsi afektif keluarga merupakan aspek dasar dalam pembentukan dan tercapainya keharmonisan keluarga. Kasih sayang serta pengakuan dari anggota keluarga akan memberikan perasaan yang nyaman dan meningkatnya harga diri pada penderita kusta.

- b. Fungsi sosialisasi adalah keluarga berfungsi memberikan pengalaman belajar kepada anggota keluarga. Pengalaman ini ditujukan untuk mengajarkan pada anak bagaimana mengembangkan peran sebagai orang dewasa di dalam masyarakat, sebelum anak keluar dari rumah untuk hidup mandiri di masyarakat. Keluarga membentuk norma-norma tingkah laku sesuai dengan perkembangan anak. Keluarga memberikan penguatan positif kepada penderita kusta untuk meningkatkan perasaan berharga dan meningkatkan perasaan mampu berperan dalam kehidupan sehari-hari.
- c. Fungsi perawatan kesehatan yaitu fungsi keluarga dalam menjaga dan merawat kesehatan anggota keluarganya agar tetap memiliki produktivitas yang tinggi. Keluarga diharapkan mampu merawat anggota keluarga yang menderita kusta dengan cara membantu dalam aktivitas sehari-hari dan membantu penderita kusta dalam menjalani pengobatan,
- d. Fungsi ekonomi keluarga berfungsi sebagai pencari sumber penghasilan untuk memenuhi kebutuhan keluarga dan sebagai tempat untuk mengembangkan kemampuan individu dalam meningkatkan penghasilan untuk memenuhi kebutuhan keluarganya. Keluarga sebagai tempat perencanaan akan kebutuhan dimana yang akan datang melalui menabung. Keluarga membantu memenuhi

kebutuhan finansial penderita kusta untuk kebutuhan pengobatan dan kehidupannya sehari-hari,

- e. Fungsi reproduksi yaitu keluarga bertugas meneruskan keturunan, memelihara dan membesarkan anak, memenuhi kebutuhan gizi keluarga, serta menjaga kelangsungan hidup keluarga.¹⁶

c. Interaksi Terhadap Masyarakat Sekitar

Sama halnya dengan interaksi yang terjadi antara sesama penderita eks kusta dan interaksi dengan keluarga, interaksi antara masyarakat sekitar dengan penderita eks kusta berjalan dengan harmonis, ini dikarenakan masyarakat yang berada di dalam kompleks kusta Jongaya ataupun masyarakat yang bermukim disekitar kompleks, sudah memahami bahwa penyakit kusta tidak akan menular ketika penderita sudah melakukan pengobatan secara rutin sehingga masyarakat tidak lagi takut untuk melakukan interaksi kepada penderita eks kusta. Seperti halnya yang diungkapkan oleh bapak Mustari lotong (79 tahun) yang mengatakan bahwa :

“Disini meskipun banyak di antara kami orang yang sehat, tapi mereka tidak merasa jijik, bahkan makan dan minum bersama kami, mungkin karena mereka sudah terbiasa bersama kami dan mereka justru memotivasi kami bahwa penyakit kami bisa disembuhkan sepenuhnya.¹⁷”

Hal serupa juga di ungkapkan oleh Puang Sani (70 tahun), yang mengatakan bahwa :

“Ketika masyarakat sekitar melihat kami duduk bersantai didepan teras rumah, mereka juga ikut bergabung bersama kami para penderita eks kusta,

¹⁶J. Dwi Narwoko. *Sosiologi Teks Pengantar dan Terapan* (Jakarta: Kencana Prenada Media Group, 2011), h. 234.

¹⁷Mustari Lotong (79 tahun) Ketua RW & Juru parkir di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Jumat, 4 September 2015. (Jam 13.00-selesai).

mereka sama sekali tidak merasakan jijik, terkadang mereka membawa makanan dan ikut makan bersama kami.”¹⁸

Berdasarkan beberapa pernyataan di atas, beberapa penderita eks kusta mengaku memiliki interaksi yang baik terhadap masyarakat yang berada di sekitar lingkungan kompleks. Begitupun halnya dengan masyarakat sekitar, memberikan respon dan nilai positif terhadap para penderita eks kusta yang berada di kompleks kusta Jongaya. Hal ini dibuktikan melalui wawancara terhadap salah seorang masyarakat sekitar kompleks kusta. Yakni Salma (40 tahun), mengatakan bahwa :

“Mewakili orang sehat, saya menggambarkan cara-cara kami sehingga bisa berada dilingkungan orang-orang kusta, yaitu berbagai macam cara, ada yang masuk melalui pergaulan, perkawinan, ngontrak atau membeli rumah di kompleks ini. Kalau berbicara tentang istilah jijik, sudah hampir tidak ada lagi disini. Sebab kami memang sudah tahu apa, kenapa dan bagaimana penyakit kusta dan penularannya. Awalnya keluarga saya sering melihat saya keluar masuk kompleks, bahkan saya juga sering menginap di kompleks ini. Lambat laun keluarga saya pun ikut-ikutan seperti saya, dan akhirnya kami terbiasa bergaul dengan penderita eks kusta. Benar kata pepatah “ala biasa karena biasa”. Hingga kini, jembatan silaturahmi di antara kami masih terjalin. Dan saya tak pernah merasa terbebani apabila saya ditanya tentang tempat tinggal saya. Dan sayapun setiap saat bersedia mensosialisasikan bagaimana menghadapi orang kusta sebagai bukti riil kepedulian saya terhadap mereka. Tanggapan masyarakat bahwa penyakit kusta itu penyakit keturunan, penyakit yang jorok yang di akibatkan oleh kutukan, penyakit menular yang sangat berbahaya untuk didekati, itu adalah pendapat yang keliru, karena saya sendiri sudah bertahun-tahun tinggal bersama dengan penderita eks kusta dan sampai sekarang saya tidak tertular.”¹⁹

Berdasarkan dari beberapa pernyataan di atas, menunjukkan bahwa interaksi yang terjalin antara penderita eks kusta dengan masyarakat sekitar kompleks kusta Jongaya berjalan dengan baik, walaupun dari diri mereka sendiri sudah membatasi diri

¹⁸Puang Sani (70 tahun) Buruh cuci di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Jumat 4 September 2015. (Jam 08.00-selesai).

¹⁹Salma (40 tahun) Masyarakat sekitar kompleks kusta Jongaya, “Wawancara”, Sabtu 5 September 2015. (Jam 19.30-selesai).

untuk berinteraksi lebih intensif. Seperti hal-hal yang melibatkan masyarakat sekitar mereka cenderung lebih tertutup namun sejauh ini masyarakat pun menanggapi keberadaan mereka dengan baik.

Menurut Charles H. Cooley menekankan peranan interaksi dalam proses sosialisasi yaitu konsep diri (*Self-concept*) seseorang berkembang melalui interaksinya dengan orang lain. Diri yang berkembang melalui interaksi dengan orang lain ini, dinamakan *looking-glass self* yang terbentuk melalui tiga tahapan yaitu :

- a. Kita membayangkan bagaimana kita dimata orang lain

Seorang anak merasa dirinya sebagai anak yang paling hebat dan yang paling pintar karena sang anak memiliki prestasi dikelas dan selalu menang di berbagai lomba.

- b. Kita membayangkan bagaimana orang lain menilai kita

Dengan pandangan bahwa si anak adalah anak yang hebat sang anak membayangkan pandangan orang lain terhadap kita. Ia merasa orang lain selalu merasa memuji dia. Selalu percaya pada tindakannya. Perasaan ini bisa muncul dari perlakuan orang terhadap dirinya. Misalnya, gurunya selalu mengikutsertakan dirinya dalam berbagai lomba atau orangtuanya selalu memamerkan kepada orang lain. Ingatlah bahwa pandangan ini belum tentu benar. Sang anak mungkin merasa dirinya hebat padahal bila dibandingkan dengan orang lain, ia tidak ada apa-apanya. Perasaan hebat ini bisa jadi menurun kalau sang anak memperoleh informasi dari orang lain bahwa ada anak yang lebih hebat dari dia.

c. Bagaimana perasaan kita sebagai akibat penilaian tersebut.

Dengan adanya penilaian bahwa sang anak adalah anak yang hebat, timbul perasaan bangga dan penuh percaya diri.²⁰

Dari konsep yang dipaparkan di atas, jelas bahwa interaksi penderita eks kusta tergantung dari peranan interaksi dalam proses sosialisasi yang terjadi di kompleks kusta Jongaya tersebut, masyarakat dan penderita kusta saling melengkapi dalam berinteraksi untuk menciptakan sosialisasi yang baik.

C. Masalah yang Dialami oleh Komunitas Disabilitas Eks Kusta di Kompleks Kusta Jongaya

Kampung kusta Jongaya atau lebih akrab disebut warga Dangko ialah warga yang tergolong miskin, dan hal tersebut mereka alami bukan karena tanpa alasan. Mereka yang mengalami cacat fisik akibat kusta menjadi sangat terbatas dalam bekerja, ditambah lagi penilaian buruk dari masyarakat luar tentang kampung kusta Jongaya yang membuat mereka tidak diberi akses untuk berkembang.

Penderita eks kusta yang berada di kompleks kusta Jongaya merupakan penderita eks kusta yang dominan memiliki ekonomi yang rendah. Sebagian besar penderita eks kusta yang berada di kompleks tersebut bekerja sebagai pengemis. Hal ini di ungkapkan oleh Yahya Adam (72 tahun), yang mengatakan bahwa :

“Berbicara mengenai pekerjaan, penderita disini ada yang bekerja sebagai pengemis, pemulung, ada yang sebagai juru parkir atau jukir, penyapu jalanan, dan ada juga yang bawa becak. Tapi lebih banyak sebagai pengemis.”²¹

²⁰J. Dwi Narwoko. *Sosiologi Teks Pengantar dan Terapan* (Jakarta: Kencana Prenada Media Group, 2011), h. 20.

²¹Yahya Adam (72 tahun) Pemuka masyarakat di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Selasa, 1 September 2015. (Jam 19.30-selesai).

Kutipan wawancara di atas menjelaskan bahwa rata-rata pekerjaan penderita eks kusta yang berada di kompleks kusta Jongaya yaitu bekerja sebagai pengemis, pemulung, juru parkir, penyapu jalanan, tukang becak, dan ada juga sebagai supir mobil.

Berdasarkan dari hasil penelitian di lapangan, diketahui bahwa jumlah penderita eks kusta yang bekerja sebagai pengemis berjumlah 135 orang, juru parkir berjumlah 65 orang, penyapu jalanan berjumlah 20 orang, pemulung berjumlah 35 orang, tukang becak berjumlah 19 orang, dan yang bekerja sebagai supir mobil berjumlah 8 orang.²²

Salah seorang penderita eks kusta yang berada di kompleks kusta Jongaya, yaitu bernama Muh. Amin Rafi (55 tahun) yang bekerja sebagai Juru parkir di sebuah pusat pertokoan di Makassar. Dulunya Amin Rafi adalah mantan pegawai kantor Gubernur, ia tidak bisa lupa ketika diterima sebagai pegawai kantor Gubernur selama tiga tahun, tetapi kemudian dikeluarkan lantaran ketahuan mengidap penyakit kusta. Hal ini dibuktikan melalui wawancara. Yang mengatakan bahwa :

“Dulunya saya sebagai CPNS, saya dikeluarkan lantaran penyakit yang saya derita, Sedangkan kalau difikir, saya sudah sembuh dan tidak akan menular lagi. Sebenarnya ini semua karena stigma. Akhirnya sekarang saya bekerja sebagai tukang parkir. Menurut saya semua manusia memiliki derajat dan hak yang sama di hadapan Allah, namun terkadang yang membedakan hanya ketakwaannya saja.”²³

²²Yahya Adam (72 tahun) Pemuka masyarakat di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Selasa, 1 September 2015. (Jam 19.30-selesai).

²³Muh.Amin Rafi (55 tahun) Juru Parkir di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Jumat 4 September 2015. (Jam 15.30-selesai).

Sebagaimana firman Allah dalam QS Al Hujurat/49: 13.

يَأْتِيهَا النَّاسُ إِنَّا خَلَقْنَاكُمْ مِنْ ذَكَرٍ وَأُنْثَىٰ وَجَعَلْنَاكُمْ شُعُوبًا وَقَبَائِلَ لِتَعَارَفُوا ۗ إِنَّ أَكْرَمَكُمْ عِنْدَ اللَّهِ أَتَقْوَاهُ ۗ إِنَّ اللَّهَ عَلِيمٌ خَبِيرٌ...

Terjemahnya :

Hai manusia, sesungguhnya Kami menciptakan kamu dari seorang laki-laki dan seorang perempuan dan menjadikan kamu berbangsa-bangsa dan bersuku-suku supaya kamu saling kenal mengenal. Sesungguhnya orang yang paling mulia di antara kamu di sisi Allah ialah orang yang paling bertakwa di antara kamu. Sesungguhnya Allah Maha Mengetahui lagi Maha Mengenal.²⁴

Penjelasan dari ayat di atas memberikan makna bahwa manusia diciptakan berbangsa dan bersuku-suku agar kiranya bisa saling mengenal. Tanpa adanya konflik di antara mereka. Jadi tidak sepatutnya masyarakat yang normal pada umumnya memberikan diskriminasi ataupun menjauhkan diri dari masyarakat penderita eks kusta, karena pada hakikatnya semua manusia sama dihadapan Allah swt, yang membedakan hanya tingkat ketakwaan dan amal perbuatannya.

Pada hakekatnya kecacatan bukanlah penghalang untuk melakukan sesuatu, dibalik semua kekurangan yang dimiliki tentu masih memiliki kemampuan untuk menggali potensi yang ada dalam diri. Namun berbeda yang di alami oleh para penderita eks kusta yang berada di kompleks kusta Jongaya. Masih adanya stigma yang melekat di masyarakat membuat penderita eks kusta merasa takut sekaligus malu untuk mencari pekerjaan yang layak. Inilah yang membuat para penderita eks kusta yang berada di kompleks kusta Jongaya rela bekerja sebagai pengemis, menurut mereka inilah jalan satu-satunya untuk memenuhi kebutuhan hidup.

²⁴Departemen Agama RI, *AL-Qur'an dan Terjemahannya*, (Jakarta: Yayasan Penyelenggara Penerjemah / Penafsir Al-Qur'an, 1971), h. 847

Berdasarkan hasil penelitian yang peneliti temukan langsung dilapangan, bahwa rata-rata penderita eks kusta yang berada di kompleks kusta Jongaya, mengeluhkan tentang kurangnya respon dari pemerintah setempat terhadap masalah yang penderita eks kusta alami. Seperti halnya permintaan tambahan jatah makan yang dinilai kurang untuk memenuhi kebutuhan hidup. Hal ini dibuktikan dengan wawancara terhadap Mustari Lotong (79 tahun) selaku ketua RW dan juga bekerja sebagai juru parkir, mengatakan bahwa :

“Kita punya jaminan dari Dinas Sosial hanya Rp 125.000/bulan. Saya mewakili warga penderita eks kusta lainnya, melakukan protes ke kantor DPR, karena jaminan yang diberikan tidak cukup untuk kebutuhan sebulan. Berkali-kali kami meminta agar santunan makanan ditambahkan, namun sampai saat ini belum ditanggapi.”²⁵

Hal serupa juga di ungkapkan oleh Yahya Adam (72 tahun) selaku Pemuka masyarakat, mengatakan bahwa :

“Dalam tiap bulan hanya Rp. 125.000, untuk membeli beras dan makanan dari Departemen Sosial Provinsi, sebenarnya anggaran dari APBD, tapi karena pemerintah tidak mau repot, makanya dia serahkan ke Dinsos, Dinsos yang salurkan kesini. Jadi dalam hal ini, kalau kita fikir-fikir apa yang kita dapat dari Rp.125.000, untuk satu bulan tidak cukup, apalagi yang mempunyai anak. Pernah di ajukan ke DPR tapi sampai sekarang tidak ada jawaban.”²⁶

Dari beberapa kutipan di atas menjelaskan bahwa para penderita eks kusta mengeluhkan adanya jaminan Rp. 125.000/bulan yang dinilai belum cukup untuk memenuhi kebutuhan hidup para penderita eks kusta di kompleks kusta Jongaya. Begitupun halnya dengan Nurlina (50 tahun), yang mengatakan bahwa:

²⁵Mustari Lotong (79 tahun) Ketua RW & Juru parkir di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Jumat, 4 September 2015. (Jam 13.00-selesai).

²⁶Yahya Adam (72 tahun) Pemuka masyarakat di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Selasa, 1 September 2015. (Jam 19.30-selesai).

“Karena faktor ekonomi yang sangat kurang jadi terpaksa kami pergi mengemis, apa boleh buat karena bantuan dari pemerintah juga tidak cukup untuk kebutuhan sehari-hari”.²⁷

Hal serupa juga di ungkapkan oleh penderita eks kusta lainnya bernama Cacce Dg Tanang (60 tahun) yang bekerja sebagai penyapu jalanan untuk memenuhi kebutuhan keenam anaknya. Cacce Dg Tanang mengatakan bahwa :

“Pekerjaan saya jadi tukang sapu jalanan, saya memiliki banyak anak, hanya beberapa di antara mereka yang mau membantu saya untuk bekerja, ada yang mengemis dan ada juga yang bekerja sebagai tukang becak. Adapun bantuan dari pemerintah, menurut saya pribadi belum cukup untuk memenuhi kebutuhan keluarga sehari-hari.”²⁸

Begitupun dengan Dg Saing (75 tahun) yang mengatakan bahwa:

“Mengingat faktor ekonomi saya yang sangat kurang, jadi terpaksa saya pergi mengemis, dan untuk sekarang ini sangat membutuhkan bantuan dari pemerintah”.²⁹

Berdasarkan dari beberapa kutipan wawancara dan juga pernyataan di atas, dapat menjelaskan bahwa rata-rata penderita eks kusta mengaku kurang mendapat respon dari pemerintah setempat, hingga akhirnya jalan satu-satunya yang dapat mereka lakukan yaitu bekerja sebagai pengemis, pemulung, penyapu jalanan, dan juga sebagai juru parkir, itu semua mereka lakukan tak lain hanya untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari.

²⁷Nurlina (50 tahun) Pengemis di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Selasa, 8 September 2015. (Jam 14.30-selesai).

²⁸Cacce Dg Tanang (60 tahun) Penyapu jalanan di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Selasa 8 September 2015. (Jam 13.00-selesai).

²⁹Dg Saing (75 tahun) Pengemis di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, di Perkampungan Kusta Jongaya, Selasa 8 September 2015.

D. Kebijakan Pemerintah Terhadap Masalah yang di Alami oleh Komunitas Disabilitas Eks Kusta di Penampungan Kusta Jongaya

Masyarakat Indonesia masih menganggap bahwa penyandang disabilitas, khususnya para penderita eks kusta adalah orang-orang yang tidak bisa melakukan apa-apa, bahkan butuh bantuan dalam segala hal. Persepsi ini jelas sekali dilihat dari persyaratan utama seleksi kerja, pendidikan dan lain-lain yang berbunyi “sehat jasmani dan rohani yang dibuktikan dengan surat keterangan sehat oleh dokter”. Secara langsung, syarat tersebut telah meminggirkan pendaftar disabilitas yang mungkin memiliki kekurangan dari segi fisik namun sebenarnya sangat kompeten dan potensial. Pemerintah setempat mengupayakan peningkatan kesejahteraan sosial bagi penyandang disabilitas khususnya penderita eks kusta disegala aspek kehidupan dan penghidupan guna mewujudkan kesamaan kedudukan, hak, kewajiban dan peran penyandang disabilitas.

1. Kebijakan publik untuk penyandang disabilitas

Pemerintah menyusun kebijakan publik bagi penyandang disabilitas eks kusta. Indonesia masih tertinggal khususnya dikota Makassar di kompleks eks kusta Jongaya, dalam pemenuhan hak-hak bagi penyandang disabilitas eks kusta, seperti sarana pendidikan yang masih minim, masih ada pembatasan atau perlakuan yang diskriminatif guna untuk mendapatkan pekerjaan yang layak, tidak tersedianya sarana dan prasarana lalu lintas untuk penyandang disabilitas eks kusta atau sarana bangunan yang tidak mendukung, akses jalan yang layak dan lain sebagainya.

Untuk pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas eks kusta, bukan hanya menjadi tugas pemerintah, masyarakat juga harus membantu pemerintah dalam pemenuhan hak bagi para penyandang disabilitas eks kusta. Dengan demikian peran

pemerintah dan masyarakat dapat menciptakan terselenggaranya pemenuhan hak bagi penyandang disabilitas eks kusta.

2. Mewujudkan hak-hak penyandang disabilitas

Sejalan dengan mengenai perlindungan hak-hak bagi penyandang disabilitas, pemerintah daerah telah memiliki komitmen bersama yang kuat untuk memajukan kesejahteraan penyandang disabilitas eks kusta sebagaimana di amanatkan oleh Undang-undang. Intruksi dari presiden nomor 3 tahun 2010 menegaskan bahwa harapan dan keinginan pemerintah pusat agar prioritas penanganan Penyandang Masalah Kesejahteraan Sosial (PMKS) sampai pada tahun 2014 dapat mencapai rata-rata 20%. Angka ini masih relative kecil bila dibandingkan dengan porsi jumlah PMKS yang begitu banyak memerlukan penanganan secara layak.

Selain itu, pemerintah daerah dalam pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas dibidang sistem advokasi sosial dan perundang-undangan di daerah diarahkan pada perumusan produk hukum daerah yang mengakomodir perlindungan dan pemenuhan hak-hak serta pemberian bantuan hukum atau advokasi sosial bagi masyarakat penyandang disabilitas yang bersentuhan dengan kasus-kasus hukum. Untuk memberdayakan dan perlindungan hak-hak bagi penyandang disabilitas eks kusta, Peran pemerintah daerah dalam pembentukan produk hukum didaerah yaitu proses pembentukan peraturan daerah disusun dengan melibatkan partisipasi penuh dari semua pihak termasuk penyandang disabilitas serta pihak-pihak yang mempunyai keberpihakan.

Pemerintah daerah dapat mengambil inisiatif untuk membentuk peraturan daerah yang mengatur tentang penanganan masalah-masalah sosial, salah satunya perlindungan penyandang disabilitas di daerah. Partisipasi aktif komunikasi

penyandang disabilitas dari proses awal memberikan masukan atas muatan raperda, menyusun detail raperda dari pasal ke pasal serta konsultasi publik dan pembahasan di DPRD. Berbagai pihak yang terdiri dari Dinas Sosial, akademisi, lembaga bantuan hukum, dengan kerelawanan dan semangat yang tinggi bergerak bersama dalam menyusun tersebut. Hal tersebut memastikan mengakomodasikan kebutuhan dan pendapat penyandang disabilitas sebagai subyek peraturan daerah. Sehingga kedepannya akan ada dukungan untuk pelaksanaan peraturan daerah, monitoring serta evaluasi dari penyandang disabilitas untuk implementasi.

Untuk mengembalikan fungsi sosialnya bagi penyandang disabilitas eks kusta dibutuhkan kerja sama dari pemerintah Dinas Kesehatan dan Pemerintah Dinas Sosial Kota Makassar. Sebagaimana untuk membantu pemenuhan kebutuhan penyandang cacat dan penyakit kronis pemerintah telah mengeluarkan kebijakan seperti yang telah tertuang dalam Peraturan Pemerintah Republik Indonesia Nomor 39 Tahun 2012 Pasal 10 ayat (1) tentang jaminan sosial yang berbunyi: “Jaminan sosial dimaksudkan untuk : a). Menjamin fakir miskin, anak yatim piatu terlantar, lanjut usia terlantar, penyandang cacat fisik, cacat mental, cacat fisik dan mental, eks penderita penyakit kronis yang mengalami masalah ketidakmampuan sosial ekonomi agar kebutuhan dasarnya terpenuhi.”³⁰

Mengacu pada peraturan di atas pemerintah dalam hal ini dinas sosial kota Makassar telah memberikan bantuan kepada penderita eks kusta yang dibuktikan melalui wawancara terhadap Hasnah Ahmad (38 tahun) selaku Kepala Seksi Rehabilitasi Penyandang Cacat, mengatakan bahwa:

³⁰Peraturan Pemerintah Republik Indonesia Nomor 39 tahun 2012. Tentang *Penyelenggaraan Kesejahteraan Sosial* Pasal 10 ayat (1).

“Untuk ditahun 2015 ini ada pemberian jaminan sosial penyandang kusta, yaitu ada 20 orang yang diberdayakan sebagai penyapu jalan, ada juga 700 orang diberikan jaminan sosial. Jaminan sosial itu berupa beras 1 karung setiap tahun. Kalau yang diberdayakan sebagai penyapu jalan, pemberian jaminan kebutuhan perbulan. Dan bantuan dari provinsi yaitu Rp. 125.000/bulan. Adapun bantuan dari Dinas Sosial kota Makassar yaitu ada berupa jaminan Rp. 300.000/bulan berupa barang, dan insya Allah akan di proses dua bulan kedepan”.³¹

Adapun bantuan dari Dinas Kesehatan Provinsi yaitu berupa pengobatan dan pemberian obat-obatan kepada penderita eks kusta di kompleks kusta Jongaya. hal ini dibuktikan melalui wawancara kepada Sounci (65 tahun) selaku pembantu polik Kusta, yang mengatakan bahwa :

“Setiap hari jumat di kompleks kusta Jongaya, di adakan pemeriksaan pasien penderita eks kusta dan sekaligus pemberian obat-obatan, yang ditangani langsung oleh Dokter dari BPKK (Balai Pengobatan Kulit Kelamin)”.³²

Trisiana (32 tahun) selaku Apoteker di Bpkk, mengatakan bahwa ;

“Obat-obatan yang disediakan disini, sebenarnya bukan obat untuk penyakit kusta, melainkan hanya obat-obat untuk penyakit kulit dan obat-obat biasa seperti obat flu, demam, sakit kepala, memang obat disini terkhusus untuk pasien-pasien biasa”.³³

Berdasarkan beberapa pernyataan di atas, dapat disimpulkan bahwa pemerintah pusat telah banyak mengeluarkan peraturan dan kebijakan dalam rangka membantu penanganan masalah dan meningkatkan tingkat kehidupan warga negaranya termasuk penderita cacat dan penderita penyakit kronis. pemerintah daerahpun telah memberikan bantuan kepada penderita eks kusta berupa bantuan dana sebanyak Rp. 125.000/perbulan oleh Dinas sosial provinsi dan Rp.

³¹Hasnah Ahmad (38 tahun) Kasi Rehabilitasi Penyandang cacat di Dinas Sosial Kota Makassar, “Wawancara”, Rabu 9 September 2015. (Jam 10.00-selesai).

³²Sounci (65 tahun) Pembantu Polik kusta di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Rabu 16 September 2015. (Jam 09.00-selesai).

³³Trisiana (32 tahun) Apoteker, di Perkampungan Kusta Jongaya, “Wawancara”, Rabu 16 September 2015. (Jam 10.30-selesai).

300.000/perbulan berupa barang oleh Dinas Sosial kota Makassar kemudian pemeriksaan kesehatan dan pemberian Obat-obatan setiap hari jumat yang dilaksanakan oleh BPPK (Balai Pengobatan Kulit Kelamin).



BAB V

PENUTUP

A. Kesimpulan

Berdasarkan beberapa pembahasan yang dilakukan pada bagian sebelumnya, maka dapat dikemukakan beberapa kesimpulan sebagai berikut :

Penampungan kompleks kusta Jongaya yang berada di jalan Dangko, Kel. Balangbaru, Kec. Tamalate, Kota Makassar. merupakan Kompleks yang dibangun oleh Pemerintah Belanda. Saat ini jumlah penderita eks kusta yang menetap di kompleks tersebut adalah 700 penderita eks kusta yang rata-rata bekerja sebagai pemulung, tukang becak, juru parkir, dan juga sebagai pengemis.

1. Kehidupan sosial penderita eks kusta di penampungan kompleks kusta Jongaya, yang meliputi interaksi sesama penderita, interaksi dengan keluarga serta interaksi dengan masyarakat sekitar, tergolong baik dan harmonis. Hal ini dibuktikan melalui wawancara dengan beberapa penderita eks kusta di kompleks kusta Jongaya. yang rata-rata menyatakan bahwa interaksi sosial di antara mereka, baik terhadap sesama penderita eks kusta, terhadap keluarga dan juga terhadap masyarakat sekitar ialah baik-baik saja.
2. Masalah yang di alami Penderita eks kusta dikompleks kusta Jongaya yaitu: Kemiskinan. Hal ini karena cacat tubuh yang di akibatkan oleh penyakit kusta yang penderita alami, sehingga kantor-kantor dan instansi tidak banyak yang bisa menerima mereka, kemudian kurang pekanya pemerintah dalam melihat masalah yang di alami oleh penderita eks kusta, pemerintah seharusnya membuka lapangan pekerjaan khusus untuk penderita eks kusta atau paling tidak membuat pelatihan

peningkatan sumber daya manusia khusus untuk penderita, agar penderita mempunyai kemampuan sehingga ketika penderita mencari pekerjaan penderita memiliki nilai jual sehingga bisa dipertimbangkan untuk bekerja.

3. Kebijakan dari pemerintah setempat terhadap masalah yang di alami oleh penderita eks kusta di kompleks kusta Jongaya yaitu berupa bantuan, diantaranya :
 - a). dari Dinas Kesehatan Provinsi yaitu pengobatan terhadap penderita eks kusta di kompleks kusta Jongaya yang dilakukan rutin setiap hari jum'at, b). pemberian jatah bulanan yaitu Rp. 125.000/bulan untuk setiap penderita eks kusta, c), setiap bulan pemberian beras raskin kepada penderita eks kusta dari Kantor Kelurahan, d). pembagian beras 1 karung sekitar 50 kg, dari Dinas Sosial kota Makassar untuk setiap penderita eks kusta di kompleks kusta Jongaya.

B. *Implikasi Penelitian*

1. Untuk pemerintah setempat agar lebih peduli terhadap masalah-masalah yang di alami penderita eks kusta yang berada di kompleks kusta Jongayaserta meningkatkan kesejahteraan, mengembalikan fungsi sosialnya untuk bermasyarakat serta memberikan rasa percaya diri terhadap penyandang disabilitas, khususnya penyandang disabilitas eks kusta yang berada dikompleks kusta Jongaya
2. Untuk penderita eks kusta agar lebih meningkatkan rasa percaya diri serta lebih mempererat tali silaturahmi terhadap sesama penderita, keluarga dan juga terhadap warga sekitar.

DAFTAR PUSTAKA

- Abdulsyani, *Sosiologi Sistematis, Teori dan Terapan*. Jakarta: Bumi Aksara, 2002.
- Bungin, Burhan. *Metodologi Penelitian Kualitatif Aktualisasi Metodologi ke Arah Ragam Varian Kontemporer*. Jakarta: PT. Rajagrafindo Persada, 2008.
- Departemen Agama RI, *Al-Qur'an dan Terjemahannya*. Jakarta: Yayasan Penyelenggara Penerjemah/Pentafsir Al-Qur'an, 1971.
- Departemen Kesehatan RI, *Buku Pedoman Nasional Pemberantasan Penyakit Kusta*. Jakarta: Direktorat Jenderal Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan. 2006.
- Direktorat Jenderal Rehabilitasi Sosial Kementerian Sosial RI. *Standarisasi Pelayanan dan Rehabilitasi Sosial Penyandang Cacat*. Jakarta 2012.
- Direktorat Jenderal Rehabilitasi Sosial Kementerian Sosial RI. *Pedoman Pelaksanaan Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas*. Jakarta, 2012.
- Departemen Sosial RI, *Penyandang Cacat*. Jakarta: Sekretariat Jenderal Pusat Data dan Informasi Kesejahteraan Sosial. 2002
- Depkes RI, Direktorat PP & PL, *Sejarah Pemberantasan Penyakit di Indonesia*, Jakarta, 2007.
- Hafied, Cangara. *Pengantar Ilmu Komunikasi*. Jakarta, PT. Raja Grafindo Persada, 2012.
- Moleong, Lexy J. *Metode Penelitian Kualitatif*. Bandung: Rosda Karya, 2007
- M. Dali, Amiruddin. *Penyakit Kusta; Sebuah Pendekatan Klinis*. Jakarta, Brillan Internasional, 2012.
- Menaldi, Sri Linuwih, Dkk. *Penyakit Kusta*. Jakarta, Balai Penerbit FKUI, 2003.
- Narwoko, J. Dwi. *Sosiologi Teks Pengantar dan Terapan*, Jakarta, Kencana Prenada Media Group, 2011.
- Notoatmodjo, Sokidjo. *Promosi Kesehatan dan Aplikasi*. Jakarta, Rineka Cipta, 2008.
- Plummer, Ken. "Pengantar" Dalam Kamanto Sunarto, *Sociology The Basic*, Jakarta, PT. Raja Grafindo Persada, 2011.
- Rohmatika. *Gambaran Konsep Diri pada Klien Dengan Cacat Kusta di Keluarga Karangari RW13 Kecamatan Neglasari Tangerang, Skripsi*, Universitas Tangerang, 2009.

- Santoso, Slamet, *Teori-Teori Psikologi Sosial*. Bandung: PT Refika Aditama, 2010.
- Sugiyono, *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif dan R&D*. Cet. Ke XV; Bandung: CV. Alfabeta, IKAPI, 2012.
- Shadily, Hasan. *Sosiologi Untuk Masyarakat Indonesia*, Jakarta: Bina Aksara, 1983
- Syukir, *Dasar-dasar Strategi Dakwah Islami*. Surabaya, Al-ikhlas, 1983.
- Sofiarini, Dwi. *Pengetahuan, Sikap dan Peran Keluarga Dalam Upaya Penyembuhan Penderita Kusta Di Wilayah Kerja Puskesmas, Skripsi*, Universitas Jember, 2002.
- Suharto, Edi. *Membangun Masyarakat Memberdayakan Masyarakat*, Bandung, PT Refika Aditama, 2010.
- Tholkhah, Amin, *Islam Rahmatan Lil' Alamin*, Jakarta: Dewan Bahasa dan Pustaka Kementerian Pendidikan Malaysia, 2010.
- World Health Organization. Global Leprosy Situation. Hanoi Vietnam, Weekly Epidemiological Record 81*, 2011.
- Yudiananda, Yodi. *Hubungan Peran Keluarga Dengan Kepatuhan Berobat Pada Penderita Kusta di Wilayah Kerja Puskesmas, Skripsi*, Universitas Islam Negeri Sunan Kalijaga Yogyakarta, 2011.
- Informasi Kusta dan Gejalanya
(<http://suara.media.com/2015/informasi/kusta/dan/gejalanya.html>)

Pintu masuk Kompleks Kusta Jongaya



Sebuah mesjid di dalam Kompleks Kusta Jonagaya



Lorong Kompleks Kusta Jongaya



Wawancara dengan Mustari Lotong selaku Ketua RW dan Bekerja Sebagai Juru Parkir



Wawancara dengan Adam Yahya selaku Pemuka Masyarakat



UNIVERSITAS ISLAM NEGERI

Wawancara dengan Puang Sani' Bekerja Sebagai Buruh Cuci



Wawancara dengan Cacce Dg Tanang Bekerja Sebagai Penyapu Jalanan



Wawancara dengan Dg Saing

Wawancara dengan Syamsia keluarga penderita



Wawancara dengan Salma Masyarakat sekitar Kompleks kusta



**Wawancara dengan Sounci
Pembantu Polik Kusta**



**Wawancara dengan Trisiana
Apoteker Balai Kulit Kelamin**



Proses Pengobatan Penderita Eks Kusta oleh Balai Kulit Kelamin



Wawancara dengan Kasi. Rehabilitasi Penyandang Cacat



M A K A S S A R

RIWAYAT HIDUP



Verayanti, dilahirkan di desa Ugi Baru Kecamatan Mapilli Kabupaten Polewali Mandar Provinsi Sulawesi Barat pada tanggal 4 Mei 1992, anak kedua dari 2 bersaudara, dari pasangan Ayahanda Lapatang dan Ibunda Sia. Peneliti masuk

Sekolah Dasar di Madrasah Ibtidaiyah DDI Ugi Baru Kecamatan Mapilli Kabupaten Polewali Mandar pada tahun 1998 dan tamat tahun 2004. Di tahun 2004, peneliti melanjutkan pendidikan pada Sekolah Menengah Pertama (SMP) Negeri 1 Wonomulyo Kabupaten Polewali Mandar dan tamat pada tahun 2007. Pada tahun yang sama, peneliti melanjutkan Pendidikan pada Madrasah Aliyah Negeri (MAN) Lampa Kabupaten Polewali Mandar dan tamat tahun 2010.

Kemudian pada tahun 2011 peneliti melanjutkan Pendidikan di Perguruan Tinggi Negeri melalui jalur Ujian Masuk Mandiri (UMM) pada Program Strata Satu (S1) di Program Studi Pengembangan Masyarakat Islam Kons. Kesejahteraan Sosial, Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Alauddin Makassar.

UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
ALAUDDIN
M A K A S S A R