

**PROSES EKSTERNALISASI DALAM KONSTRUKSI SOSIAL TERHADAP REALITAS  
PENYAKIT KUSTA DI DESA JENGGAWAH KECAMATAN JENGGAWAH  
KABUPATEN JEMBER**

*(Externalization in Social Construction of Leprosy Reality in Jenggawah Village  
Jenggawah District Jember Regency)*

**Novia Luthviatin\***

**ABSTRACT**

*The purpose of this study was to know the process of externalization in social construction of leprosy reality in Jenggawah Village. This research is a qualitative research with a phenomenological approach. The primary data obtained through in-depth interviews to the informant. At first, public mention of leprosy as a disease and symptoms are neck, is considered a curse, witchcraft, and because kesambet, rheumatism, diabetes. Although then there is a new generation with changes in views or knowledge about leprosy, its symptoms, and treatment procedures that emerged in Dusun Babatan. Attitudes formed on the patients' family is likely to receive what the state of the patient. Some patients' family provides further support to patients can recover but some will not care because they do not know for sure about the disease sufferers. While public attitudes about tend not to accept the condition of the patient. Action taken by the society is to make evasion in various forms by reason of contempt against the smell and the shape of the wound and the fear of contracting the illness. While action of sufferers is hiding from the public.*

**Keywords:** *externalization in social construction, leprosy reality, phenomenology*

**PENDAHULUAN**

Kusta masih merupakan masalah kesehatan masyarakat di 19 negara di dunia termasuk Indonesia dan lebih dari 750.000 kasus baru ditemukan setiap tahun di dunia atau sekitar 85 orang setiap jamnya. Di Indonesia terdapat sekitar 20.000 kasus baru ditemukan setiap tahun atau sekitar 2 sampai 3 orang setiap jam atau 40 - 80 orang setiap harinya, dan merupakan nomor ke tiga di dunia setelah India, dan Brazil (Messwati, 2009). Indonesia telah mencapai eliminasi penyakit kusta sejak bulan Juni tahun 2000. Tetapi penyakit infeksi ini masih saja menjadi permasalahan kesehatan masyarakat yang berarti, terbukti dengan adanya kecenderungan peningkatan angka prevalensi kusta selama periode 2000-2007.

---

\* *Novia Luthviatin adalah dosen bagian Promosi Kesehatan dan Ilmu Perilaku Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Jember*

Penyakit kusta merupakan salah satu penyakit menular yang menimbulkan masalah yang sangat kompleks. Masalah yang dimaksud bukan hanya dari segi medis tetapi meluas sampai masalah sosial, ekonomi, budaya, keamanan dan ketahanan nasional. Penyakit kusta pada umumnya terdapat di negara-negara yang sedang berkembang sebagai akibat keterbatasan kemampuan negara itu dalam memberikan pelayanan yang memadai dalam bidang kesehatan, pendidikan, kesejahteraan sosial ekonomi pada masyarakat. Penyakit kusta sampai saat ini masih ditakuti masyarakat, keluarga, termasuk sebagian petugas kesehatan. Hal ini disebabkan masih kurangnya pengetahuan dan pengertian, kepercayaan yang keliru terhadap kusta dan cacat yang ditimbulkannya.

Palupi (2009), melakukan penelitian di Kecamatan Jenggawah Kabupaten Jember dengan melibatkan 42 penderita kusta untuk mengetahui beberapa faktor yang mempengaruhi terlambatnya deteksi dini penderita kusta, dalam hal ini termasuk stigma masyarakat terhadap penyakit kusta. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa penderita yang mengalami cacat 2 sebagian besar merasakan stigma masyarakat yang tinggi terhadap dirinya, sedangkan penderita yang mengalami cacat 0 dan cacat 1 sebagian besar merasakan stigma masyarakat yang rendah. Kesimpulan dari penelitian ini adalah ada pengaruh stigma masyarakat terhadap penyakit kusta terhadap terlambatnya deteksi dini penderita kusta dan risiko terlambatnya deteksi dini penderita kusta sebesar 6,6 kali lebih tinggi pada stigma masyarakat yang tinggi daripada stigma masyarakat rendah terhadap penyakit kusta.

Menurut Berger dan Luckmann dalam Bungin (2006), pengetahuan masyarakat sebagai realitas sosial adalah pengetahuan yang bersifat keseharian yang hidup dan berkembang di masyarakat seperti konsep, kesadaran umum, wacana publik, sebagai hasil dari konstruksi sosial. Realitas sosial dikonstruksi melalui proses eksternalisasi, objektivikasi, dan internalisasi serta tidak berlangsung dalam ruang hampa, namun sarat dengan kepentingan-kepentingan.

Eksternalisasi adalah momen adaptasi diri. Momen ini merupakan suatu keharusan antropologis, di mana manusia menurut pengetahuan empiris kita, tidak dapat dibayangkan terpisah dari pencurahan dirinya secara terus-menerus ke dalam dunia yang ditempatinya. Kedirian manusia tidak bisa dibayangkan tetap tinggal diam di dalam dirinya sendiri (di dalam lingkungan interioritas tertutup), tetapi bergerak keluar untuk mengekspresikan diri dalam dunia sekelilingnya. Kedirian manusia itu esensinya adalah melakukan eksternalisasi. Fakta antropologis yang paling mendasar ini sangat mungkin berakar dalam diri manusia dalam rangka membentuk dunia sosialnya. Oleh karena itu, munculnya aktivitas-aktivitas merupakan sebuah konsekuensi (Berger dan Luckmann dalam Bungin, 2006).

Ritzer dalam Bungin (2006), menjelaskan bahwa ide dasar semua teori dalam paradigma definisi sosial sebenarnya berpandangan bahwa manusia adalah aktor yang kreatif dari realitas sosialnya. Artinya, tindakan manusia tidak sepenuhnya ditentukan oleh norma-norma, kebiasaan-kebiasaan, nilai-nilai dan sebagainya, yang kesemuanya itu tercakup dalam fakta sosial, yaitu tindakan yang menggambarkan struktur dan pranata sosial. Akibatnya, terdapat pengakuan yang luas terhadap eksistensi individu dalam dunia sosialnya bahwa individu menjadi penentu dalam dunia sosial yang dikonstruksi berdasarkan kehendaknya. Individu bukanlah manusia korban fakta sosial, namun mesin produksi sekaligus reproduksi

yang kreatif di dalam mengonstruksi dunia sosialnya. Bahkan dalam pandangan paradigma definisi sosial, realitas merupakan hasil ciptaan manusia kreatif melalui kekuatan konstruksi sosial terhadap dunia sosial di sekelilingnya.

Berdasarkan latar belakang tersebut maka rumusan masalah dalam penelitian ini adalah bagaimanakah gambaran masyarakat dalam proses eksternalisasi ketika mengkonstruksi realitas penyakit kusta di Desa Jenggawah Kecamatan Jenggawah Kabupaten Jember?. Sedangkan tujuan penelitian ini adalah untuk memahami proses eksternalisasi ketika masyarakat mengkonstruksi realitas realitas penyakit kusta di Desa Jenggawah Kecamatan Jenggawah Kabupaten Jember.

## **METODE PENELITIAN**

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologis. Danim (2002), mengatakan bahwa jenis penelitian kualitatif digunakan untuk mendapatkan gambaran yang nyata dan informasi yang mendalam. Penelitian ini dilaksanakan di Desa Jenggawah Kecamatan Jenggawah Kabupaten Jember pada bulan Pebruari-Juni 2010.

Unit analisis data dalam penelitian ini adalah kelompok masyarakat yang tinggal dalam radius 1 km dari rumah penderita atau orang yang pernah menderita kusta baik yang memiliki hubungan kekerabatan dan yang tidak memiliki hubungan kekerabatan dengan penderita atau orang yang pernah menderita kusta. Data primer diperoleh melalui wawancara mendalam (*indepth interview*) terhadap informan Yang jumlahnya ditetapkan dengan menggunakan teknik *snow-ball*, sedangkan data sekunder diperoleh melalui dokumentasi dan laporan dari Puskesmas Jenggawah, Dinas Kesehatan Kabupaten Jember, Kantor Desa Jenggawah, dan studi pustaka.

## **HASIL DAN PEMBAHASAN**

Informan dalam penelitian ini dibagi dalam 3 (tiga) kelompok kasus, yaitu kasus WN dan SU, kasus TR, dan kasus PO. Pada kasus WN dan SU peneliti menggali informasi dari 5 (lima) informan yaitu: WI, SM, SA, SK, dan TH; kasus TR menggali informasi dari 2 (dua) informan yaitu: JU dan SN; kasus PO menggali informasi dari 2 (dua) informan yaitu: ED dan AT.

Pada kasus WN dan SU, keluarga dan masyarakat sekitar pada awalnya tidak mengetahui tentang penyakit kusta. Tetapi sekarang sebagian besar masyarakat telah mengetahui tentang penyakit kusta, gejalanya, dan prosedur pengobatannya. Perubahan pengetahuan ini adalah karena pengaruh sosialisasi petugas kesehatan.

*...Awalnya ga tahu, saya pikir panu atau penyakit kulit yang lain. Ada yang bilang suami saya kena guna-guna... Kalo sekarng percaya bahwa kusta itu penyakit yang bisa disembuhkan. Buktinya suami saya sembuh...(WI)*

*...Masih ada juga orang yang menganggap karena guna-guna. Ya biasanya orang yang sudah tua-tua... Lepra. Kalau mau berobat bisa sembuh. Tahunya dari sosialisasi Puskesmas...(SM)*

*...Tapi ada juga yang masih menganggap ini adalah karena guna-guna, penyakit kulit, penyakit turunan, hanya 25% saja... Penyakit kusta atau lepra, tahu gejala-gejalanya, tidak tahu penyebabnya. Kadang ada sosialisasi petugas Puskesmas. Penyakit itu menular...(SK)*

*...Kalau dulu disebut penyakit kutukan, penyakit kuduk. Sekarang masih ada warga yang menganggap gejala kusta karena kesambet habis nginjak bayi makhluk halus... Tapi ternyata kan adalah penyakit menular karena penggunaan air secara bersama-sama, mungkin lo ya ini. Penyebabnya tidak tahu. Kalau kusta itu penyakit tahunya dari puskesmas yang sosialisasi masalah ini. Penderita sekarang bisa sembuh tanpa cacat karena berobat ke puskesmas, gratis...(TH)*

*...Tahu tanda-tandanya, tidak tahu namanya, tidak tahu penyebabnya. Penyakit itu menular...(SA)*

Ketika telah terjadi perubahan pengetahuan di masyarakat tentang penyakit kusta, ternyata sikap dan perilaku yang terbentuk di masyarakat adalah penghindaran kepada penderita. Hal ini dilakukan karena alasan takut tertular penyakit kusta. Penghindaran ini dilakukan masyarakat dalam berbagai bentuk. Walaupun ternyata dukungan kepada penderita masih sering dilakukan masyarakat sekitar penderita.

*...Waktu suami saya kena dulu suami saya adalah ketua RT, begitu kena vonis ya malu, berniat mengundurkan diri. Daripada diijauhi, mending menjauh duluan. Rasanya sensitif sekali waktu itu. Ada orang mandang suami saya, ga terima, kayak mereka sedang memandang suami saya sebagai penderita kusta. Ketemu orang kayak mau lari. Orang-orang banyak yang njenguk ke rumah, tapi kadang di luar ya ngomong lain. Kalau pada adik ipar saya SU, orang banyak yang menghindar...(WI)*

*...Tidak mau bergaul dengan penderita...(SM)*

*...Tidak mau bergaul dengan penderita, tidak menjenguk, tidak masuk ke rumahnya...(SA)*

*...Jangan di dekati, nanti tertular. Tapi juga jangan dijauhi, takut menyinggung artinya menjauh secara halus... Tapi juga jangan dijauhi, takut menyinggung artinya menjauh secara halus...(SK)*

*...Kalau habis salaman dengan penderita ya cuci tangan sampai bersih dengan sabun... Tapi kalau saya sebagai kasun, walaupun takut ya ditahan jangan sampai menyolok. Nanti kalau saya kelihatan takut, gimana dengan warga saya, tambah takut mereka...(TH)*

Pada kasus TR, keluarga dan masyarakat sekitar penderita tidak mengetahui dengan pasti tentang penyakit kusta mulai dari gejala, penyebab, dan prosedur dan tata cara pengobatannya. Berdasarkan informasi turun temurun keluarga penderita meyakini bahwa penyakit kusta bukanlah penyakit menular tapi penyakit turunan. Masyarakat yang meyakini bahwa penyakit kusta adalah penyakit turunan bergaul seperti biasa dengan penderita. Artinya masyarakat bersikap dan memperlakukan penderita kusta sama dengan ketika bersikap dan memperlakukan warga yang sehat. Kadang penghindaran memang ada dengan alasan karena bentuk luka yang menjijikkan dan bau luka yang amis.

*...Kencing manis, ada yang bilang lepra juga. Kadang diobati sendiri, beli di toko, supertetra. Kadang disiram minyak gas sampai bolong dan keluar putih2nya seperti kremi... Penyakit itu tidak menular, kalo menular kan saya pasti ketularan. Wong tiap hari dia ada di rumah saya sini... Tidak pernah ada kejadian apa-apa. Tidak ada yang menjauh. Baik semua. Tapi kalau jijik mungkin ya ada, tapi banyak kok temennya yang kesini, maen dengan dia seperti biasa...(JU)*

*...Kurang tahu pasti apa itu kusta atau apa. Yang jelas kakinya mrotoli. Kayaknya kencing manis... Merupakan penyakit menular... Punya pengertian sendiri lah. Ya kasihan, jijik juga sebenarnya. Takut tertular tapi ya jaga perasaan lah... ...Secara nyata tidak ada. Tapi ketika penyakitnya tambah menjalar atau pas kambuh, ya temen-temannya mulai menjauh, sedikit demi sedikit. ndak mau ngobrol, kalau datang pengajian remas musholla ya datang, tapi duduk di luar... Penderitanya tidak keluar mungkin malu ke teman-temannya. Keluar rumah atau maen pakai sepatu, padahal biasanya pakai sandal jepit. ya orangnya ngerti sendiri lah...(SN)*

Hal berbeda terjadi pada sebagian masyarakat yang sudah mendapatkan informasi dari sumber lain misalnya tokoh masyarakat, maka mulai mengetahui bahwa penyakit kusta adalah penyakit menular. Hanya saja karena tidak mengetahui lebih jauh tentang penyakit kusta maka perasaan, sikap, dan perilaku yang timbul di masyarakat sekitar penderita cenderung ke arah penghindaran. Penghindaran ini dilakukan karena takut tertular. Pihak keluarga tidak bisa mendukung pengobatan penderita secara penuh. Hal yang bisa dilakukan keluarga adalah menerima keberadaan penderita apa adanya dan kadang menyuruhnya berobat. Hal ini terjadi karena pihak keluarga tidak mengetahui persis apa penyakit yang diderita TR dan bagaimana pengobatannya.

*...Ada yang menyuruhnya berobat, ya masih saudara. Kalau saya ya pokoknya tetap menerima dia main ke rumah. Dia sehari-hari mainnya ya disini mbak, di rumah saya. Dirumahnya sendiri dia tidak betah, ibunya gila, ayahnya sering main perempuan, dan TR tengkar terus sama saudaranya...Dulu tidak mau berobat karena putus asa, sudah berobat tapi kok ga sembuh-sembuh. Sembuh, lalu kumat lagi. Juga takut dipotong kakinya. Sekarang malah kepengen sembuh...(JU)*

*...Tidak pernah memberi dukungan. Ya kasian aja, paling nyuruh berobat...TR tidak mau berobat, karena takut kakinya dipotong. Tidak ada sosialisasi dari puskesmas...(SN)*

Pada kasus PO, kerabat PO tidak mengetahui kepastian penyakit PO. Kerabat meyakini bahwa penyakit PO tidak menular tetapi penyakit turunan. Sehingga tidak perlu dihindari, berusaha bergaul seperti dengan kerabat lainnya yang sehat, dan tidak memberi perhatian khusus pada PO untuk menghindari salah paham.

Masyarakat yang tinggal di sekitar PO sebagian memahami dan sebagian tidak memahami bahwa penyakit PO menular. Sebagian masyarakat yang memahami bahwa penyakit PO menular memilih tidak bergaul secara dekat dengan PO. Kecuali jika memang ada tuntutan sebagai petugas kesehatan atau tokoh masyarakat, maka walaupun tidak bergaul secara dekat dalam keseharian tetapi tetap sering bertemu dengan penderita untuk kepentingan pengobatan penderita.

*...Biasa-biasa saja, tidak pernah memberi perhatian. Takutnya malah salah paham...(ED)*

*...Kayaknya kok ga ada ya, jarang. Kadang ya petugas yang nyari penderita...(AT)*

*...Lepra, atau kencing manis. Nggak tahu bedanya. Mungkin juga infeksi karena luka kena paku, lama kelamaan bengkak, merambat ke tangannya yang terus mroto... Penyakit keturunan, nularnyaya ke keturunannya, bukan ke orang lain... ...Ada rasa jijik, baunya kan amis. tapi bergaul seperti biasa, kan tidak menular. Karena ga jelas apa itu kencing manis atau lepra. Toh ga menular ke saya, paling ke keturunannya nanti...(ED)*

*...Biasanya masyarakat hafal atau tahu ciri-cirinya, tapi tidak bisa mendefinisikannya... Menurut saya ya ya penyakit menular. Tapi kalo orang-orang ada yang tahu menular, tapi ada juga yang tidak... Biasa saja. Ya bergaul, tapi tidak dekat sekali. Sebagai petugas saya harus mencari mereka, tapi dengan kalimat yang hati2, ngomong baik-baik, kadang ngomongnya tidak ke penderita langsung...(AT)*

Pada ketiga kasus dalam penelitian ini dapat diketahui bahwa masyarakat Desa Jenggawah pada awalnya menyebut penyakit kusta dan gejalanya sebagai penyakit kuduk, dianggap semacam kutukan, guna-guna, dan karena kesambet. Pandangan ini sudah dianut masyarakat sejak kasus kusta pertama muncul disana yaitu sekitar awal tahun 80-an dan masih ada sampai sekarang pada sebagian kecil orang.

Peneliti menganalisis bahwa pengetahuan awal yang dimiliki masyarakat Desa Jenggawah ini didasarkan pada penjelasan beberapa agama sejak zaman purbakala dan zaman pertengahan. Misalnya kitab agama Kong Hu Cu yang mengajarkan bahwa penyakit kusta disebut Ta Feng yang disebabkan pengaruh setan Feng Shui karena penderita telah melanggar norma dalam seksualitas dan dianggap tidak bisa disembuhkan (Anonim, 2006). Begitu pula pada agama Budha terdapat anggapan bahwa penyakit kusta adalah karma dari inkarnasi sebelumnya yang disebabkan oleh keburukan yang dilakukan (Awofeso, 2005).

Ajaran agama mempengaruhi interaksi sosial dalam kehidupan sehari-hari di masyarakat sehingga menjadi kebiasaan dan membentuk pengetahuan masyarakat. Karena bagaimanapun tindakan yang menjadi kebiasaan masyarakat dipengaruhi oleh norma agama. Suatu contoh kasus menurut Kartono (2003), yaitu masalah pelacuran yang menjadi kebiasaan di Mesir kuno karena ajaran agama dalam memuja para dewa dan sebaliknya pelacuran yang dilarang di masyarakat Arab pada masa setelah turunnya agama Islam karena ajaran agama yang melarang perbuatan tersebut.

Berger dan Luckmann (1990), melakukan suatu analisis sosiologis mengenai kenyataan hidup sehari-hari atau lebih tepat lagi mengenai pengetahuan yang membimbing perilaku dalam kehidupan sehari-hari. Mereka menggambarkan proses dimana melalui tindakan dan interaksinya, manusia menciptakan secara terus-menerus sebuah kenyataan yang dimiliki bersama, yang dialami secara faktual obyektif, tetapi penuh makna secara subyektif. Berger dan Luckmann lebih mengedepankan pandangan dialektik ketika melihat hubungan antara manusia dan masyarakat; manusia menciptakan masyarakat demikian pula masyarakat menciptakan manusia yang dikenal dalam istilah eksternalisasi, objektivikasi, dan

internalisasi. Eksternalisasi adalah berbagai aktivitas yang dilakukan oleh manusia sebagai momen adaptasi diri terhadap realitas dunia sosialnya.

Penyakit kusta merupakan realitas yang benar-benar ada di tengah-tengah masyarakat Desa Jenggawah. Sebagai suatu penyakit, kusta memiliki patogenitas dan beberapa faktor yang mempengaruhinya. Akan tetapi kenyataan kusta sebagai suatu penyakit dapat ditangkap sebagai suatu kenyataan berbeda secara sosial. Berger dan Luckmann (1990) memandang bahwa realitas itu terbentuk secara sosial. Realitas bukanlah sesuatu yang bersifat tunggal, tetapi ia terbentuk melalui sebuah proses dialektik yang dikenal dengan momen-momen eksternalisasi, obyektivikasi dan internalisasi.

Segala hal yang berupa sikap dan tindakan individu di tengah dunia sosialnya disebut sebagai proses eksternalisasi. Eksternalisasi adalah momen adaptasi diri. Momen ini merupakan suatu keharusan antropologis, di mana manusia menurut pengetahuan empiris kita, tidak dapat dibayangkan terpisah dari pencurahan dirinya secara terus-menerus ke dalam dunia yang ditempatinya. Inti dari eksternalisasi adalah berbagai aktivitas yang dilakukan oleh manusia sebagai momen adaptasi diri terhadap realitas dunia sosialnya yang dapat dilihat dari pengetahuan, sikap, dan perilaku manusia.

Pada sebagian masyarakat Desa Jenggawah yang mengetahui bahwa penyakit kusta dan gejalanya sebagai penyakit kuduk, dianggap semacam kutukan, guna-guna, karena kesambet, penyakit rematik, asam urat, penyakit turunan, panu atau penyakit kulit yang lain, maka keluarga penderita memperlakukan penderita secara normal, tidak dijauhi. Artinya keluarga tidak berpikir bahwa penyakit kusta bisa menular dari penderita ke orang lain. Berbeda pada masyarakat sekitar penderita yang melakukan penghindaran, hal ini disebabkan karena bentuk luka yang buruk dan bau luka yang amis. Oleh karena itu pengetahuan seperti ini memicu penularan terjadi sangat cepat seperti wabah penyakit.

Hal berbeda terjadi pada masyarakat Dusun Babatan yang mulai menerima informasi dari puskesmas, ternyata masih belum menerima informasi tentang penyakit kusta secara utuh. Informasi yang sangat menonjol yang diterima adalah bahwa penyakit kusta merupakan penyakit menular. Pada masyarakat yang seperti ini maka sikap dan tindakan mereka secara umum menghindari penderita. Penderita dengan gejala awal, dijauhi oleh komunitas dengan alasan takut tertular dan ngeri jika sampai tertular. Sebab jika tertular dan tidak berhasil sembuh pasti cacat fisik dan dijauhi orang-orang di sekitarnya.

Masyarakat menjauhi dalam bentuk menghindari berpapasan, menghindari bersalaman, mencuci tangan sampai bersih dengan sabun jika terpaksa bersalaman, menghindari ngobrol, menghindari makan dan minum bersama dengan penderita, tidak mengundang ketika hajatan, tidak memakan makanannya di acara pengajian di musholla, tidak membeli barang atau makanan di toko dimana penderita bekerja, dan menyebarkan keburukan penderita kepada orang lain. Berbagai aktivitas penghindaran ini menunjukkan bahwa masyarakat belum dapat menerima keberadaan penderita kusta di masyarakat.

Memang, dalam hubungannya dengan penyakit kusta ada banyak pandangan dan sikap berprasangka terhadap penderita kusta, yang secara mendasar tertuju pada 3 hal: a) kecacatan fisiknya termasuk wajah, b) keburukan karakter (reputasi yang buruk), c) stigma kesukuan, kelas sosial dan agama. Ketika seseorang

distigmakan dengan apapun alasannya, mereka ditolak oleh golongannya, disisihkan atau diingkari rasa hormat orang lain terhadapnya, dan kemudian dibatasi dari penerimaan masyarakat (Lepranews, 2006).

Beberapa peneliti telah menemukan bahwa kusta dan stigmanya mempunyai pengaruh dalam kehidupan penderita, yaitu mempengaruhi perkawinan, pekerjaan, hubungan interpersonal, aktivitas yang menyenangkan, kehadiran di masyarakat, dan fungsi religi. Penderita kusta di Nepal sering diasingkan oleh komunitasnya, dihina, ditolak, dan dibenci. Sebuah studi juga telah menunjukkan bahwa satu dari tiga penderita kusta ditinggalkan oleh pasangannya (Rafferty, 2005).

Penderita di Desa Jenggawah yang sudah parah mengucilkan dirinya sendiri karena malu dengan alasan bentuk fisik yang sudah buruk dan lebih baik menjauh lebih dulu daripada sakit hati karena dijauhi oleh masyarakat. Penderita mengucilkan diri sendiri dengan tidak keluar rumah, tidak mau bergaul dengan masyarakat, bahkan disembunyikan keluarganya ketika ada petugas datang. Hal yang sama telah terjadi di Tamil Nadu, berdasarkan hasil penelitian dari Kopparti (1995) tentang permasalahan, penerimaan dan ketidakadilan masyarakat terhadap penderita kusta dan keluarganya meneliti 150 penderita kusta yang cacat dan pada keluarganya menghasilkan sekitar 57% penderita yang cacat bentuk fisik serta mengalami kecacatan sebagai sebuah rintangan yang menyebabkan masalah sosial dan ekonomi.

Pada sebagian masyarakat yang mengetahui bahwa penyakit kusta adalah penyakit menular ada sebagian yang cuek atau tidak punya kepedulian kepada penderita tapi ada juga yang peduli dengan berusaha memberi tahu bahwa gejala yang dialami oleh penderita adalah gejala penyakit kusta, dan menyarankan penderita berobat ke puskesmas sebelum menular ke yang lain. Sedangkan pada sebagian masyarakat yang masih mengetahui bahwa kusta adalah penyakit kuduk, dianggap semacam kutukan, guna-guna, karena kesambet, penyakit rematik, asam urat, penyakit turunan, panu atau penyakit kulit yang lain, maka biasanya tidak mendukung penderita untuk berobat.

Pengusiran kepada penderita kusta tidak pernah ada di Desa Jenggawah. Berbeda dengan yang terjadi di Darfur Barat-Sudan, dimana stigma terhadap penderita kusta di Darfur (dan daerah Sudan lainnya) diketahui tinggi. Sebagian besar masyarakat yang dilibatkan menjadi responden dalam berbagai penelitian tentang kusta penderitanya menyatakan menolak kehadiran penderita kusta untuk tinggal di desa mereka dan mempertimbangkan bahwa penderita kusta tidak harus tinggal dalam satu komunitas (Byamungu, 2005).

Sikap masyarakat terhadap penderita yang telah sembuh adalah biasa saja seperti kepada orang lain yang sehat. Karena sudah ada sosialisasi dari puskesmas bahwa penderita yang telah berobat apalagi yang telah dinyatakan sembuh oleh puskesmas maka tidak menularkan penyakitnya. Hal ini agak berbeda dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Hapsari (2007), dimana hasil penelitiannya menunjukkan bahwa masih ada sebagian reponden yang mempunyai stigma terhadap eks penderita kusta dan stigma menjadi penyebab diterima atau tidaknya eks penderita kusta di masyarakat.

## SIMPULAN DAN SARAN

### Simpulan

Masyarakat Desa Jenggawah telah melalui proses eksternalisasi dalam mengkonstruksi realitas penyakit kusta. Hal ini dapat dipahami dari pengetahuan, sikap, dan tindakan masyarakat. Pada awalnya masyarakat menyebut penyakit kusta dan gejalanya sebagai penyakit kuduk, dianggap semacam kutukan, guna-guna, dan karena kesambet, rematik, kencing manis. Pengetahuan masyarakat sebagian dipengaruhi oleh ajaran agama. Walaupun kemudian ada generasi baru yang muncul di Dusun Babatan, yaitu generasi dengan perubahan pandangan atau pengetahuan tentang penyakit kusta, gejalanya, dan prosedur pengobatannya. Generasi baru muncul karena beberapa faktor yaitu terbukanya informasi dari media massa dan sosialisasi petugas kesehatan terutama di daerah endemis.

Sikap yang terbentuk pada keluarga penderita adalah cenderung menerima keadaan penderita apa adanya. Sebagian keluarga penderita memberikan dukungan agar penderita bisa sembuh tapi sebagian lagi tidak peduli karena tidak tahu pasti tentang penyakit penderita. Sedangkan sikap masyarakat sekitar cenderung tidak menerima kondisi penderita. Tindakan yang dilakukan masyarakat adalah dengan melakukan penghindaran dalam berbagai bentuk dengan alasan jijik terhadap bau dan bentuk luka serta takut tertular penyakit yang diderita. Sedangkan tindakan penderita adalah menyembunyikan diri dari masyarakat.

### Saran

- a. Bagi Puskesmas Jenggawah, agar segera menyusun dan melaksanakan program pendekatan sosial dan agama sebagai upaya memulai sebuah sosialisasi lanjutan kepada masyarakat Desa Jenggawah.
- b. Bagi Pemerintah Kabupaten Jember, agar meningkatkan anggaran untuk penanggulangan penyakit kusta di seluruh wilayah Kabupaten Jember. Secara khusus, pembiayaan ditujukan untuk pendekatan kepada masyarakat agar terjadi sosialisasi lanjutan yang dapat merubah pengetahuan, sikap, dan tindakan masyarakat terhadap penyakit kusta.

## DAFTAR RUJUKAN

- Anonim. (2006). *Buku Pedoman Pemberantasan Penyakit Kusta*. Jakarta: Ditjen P2M dan PL Departemen Kesehatan RI.
- Awofeso, N. (2005). *Concept and Impact of Stigma on Discrimination Against Leprosy Sufferers-Minimizing The Harm*. [Serial Online]. <http://www.leprosy-review.org.uk/>. [23 April 2009]
- Berger, P. L., dan Luckmann, T. (1990). *Tafsir Sosial Atas Kenyataan: Sebuah Risalah tentang Sosiologi Pengetahuan*. Penerjemah, Hasan Basari. Jakarta: LP3ES.

- Bungin, B. (2006). *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Jakarta: PT RajaGrafindo Perkasa.
- Byamungu, D. (2006). Discrimination Against Leprosy Patients and Their Families: the Situation (early 2005) in West Darfur, Sudan. *Leprosy Review*, 77:82-83.
- Danim, S. (2002). *Menjadi Peneliti Kualitatif*. Bandung: Pustaka Setia.
- Hapsari, F.N. (2007). *Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Penerimaan Masyarakat Kepada Eks Penderita Kusta Di Wilayah Kerja Puskesmas Jenggawah Kabupaten Jember Tahun 2007*. [Skripsi]. Tidak dipublikasikan.
- Kartono, K. (2003). *Patologi Sosial*. Jakarta: PT RajaGrafindo Persada.
- Kopparty, S.N. (1995). *Problems, Acceptance and Social Inequality: a Study of The Deformed Leprosy Patients and Their Families*. [www.pubmed.gov](http://www.pubmed.gov). [25 Juli 2007]
- Lepranews. (2006). *Stigma and Prejudice, The Social Dimension of Disease*. [Serial Online]. <http://www.leprosy-review.org.uk/>. [23 April 2009]
- Messwati, E.D. (2009). *Penyakit Kusta Tidak Mudah Menular*. <http://kesehatan.kompas.com/read/xml/2009/01/26/15003519/penyakit.kusta.tidak.mudah.menular>. [23 April 2009]
- Palupi, W. A. (2009). *Faktor yang Mempengaruhi Terlambatnya Deteksi Dini Penderita Kusta di Kecamatan Jenggawah Kabupaten Jember Tahun 2008*. [Skripsi]. Tidak dipublikasikan.
- Rafferty, Joy. (2005). Curing the stigma of leprosy. *Leprosy review*.