

Upaya PerMaTa (Perhimpunan Mandiri Kusta) dalam Membangun Kapital Sosial pada Komunitas Orang Kusta di Kecamatan Jenggawah Kabupaten Jember
(Efforts of PerMaTa (Independent Leprosy Association) in Building Social Capital among Leprous People in District of Jenggawah, Jember Regency)

Yulia Ayu Indriani, Budhy Santoso
Jurusan Ilmu Kesejahteraan Sosial, FISIP Universitas Jember
Jln. Kalimantan 37, Jember 68121
E-mail: dhysantos@yahoo.com

Abstract

Jember is an area in East Java province with dense population and diverse cultures and has characteristics in its communities. In addition, Jember has a variety of social problems including unemployment, crime, poor education, as well as cases of infectious diseases that cause sufferers to experience social dysfunctions such as leprosy. Leprosy leads to social problem such as stigma and discrimination in the community. The stigma of disease which is identical with the poor is a big social problem, from exclusion to getting no job. The research was conducted in the Jenggawah village, Jember Regency. The researchers' reason to choose the village was because it was the leprosy endemic area. The research was designed as a qualitative research. The research results described that PerMaTa organization built trust by improving trust between members, members and board, as well as their partners. PerMaTa built a social network by establishing trust with the public through information media, as well as creating a norm by balancing the rights and obligations of all members. Meanwhile, the obstacles faced were lack of human resources support due to low education, lack of openness among its members, as well as lack of members' awareness of the association. The conclusion of this research is that PerMaTa as the process of empowerment of people who ever experienced and are suffering leprosy is conducted and organized by a social organization in order to gain a proper living for themselves or others.

Keywords: *efforts, PerMaTa Organization, social capital*

Pendahuluan

Jember merupakan salah satu daerah yang ada di provinsi Jawa Timur. Jember juga merupakan salah satu daerah dengan penduduk yang padat dan beragam budaya serta mempunyai karakteristik di masyarakatnya. Jember juga mempunyai beragam masalah sosial yang dihadapi oleh masyarakatnya di

antaranya pengangguran, kriminalitas, masih berpendidikan rendah, dan beberapa kasus penyakit menular yang menyebabkan penderita mengalami disfungsi sosial seperti penyakit kusta atau *lepra*.

Permasalahan penyakit kusta merupakan permasalahan yang sangat kompleks dan merupakan permasalahan

kemanusiaan seutuhnya. Masalah yang dihadapi oleh penderita bukan hanya dari medis tetapi juga adanya masalah psikososial sebagai akibat penyakitnya. Secara medis penyakit ini menimbulkan kecacatan pada penderitanya. Selain itu, akan ada bekas luka kusta dan dalam keadaan seperti ini warga masyarakat banyak yang berupaya untuk menghindari penderita kusta. Masalah-masalah tersebut dapat mengakibatkan penderita kusta menjadi tuna sosial, tuna wisma, tuna karya, dan ada kemungkinan mengarah untuk melakukan kejahatan atau gangguan di lingkungan masyarakat.

Kasus kusta hampir terjadi di seluruh daerah di Indonesia. Kusta biasanya menyerang warga pinggiran yang kumuh dan tingkat kemiskinan tinggi. Beberapa pulau yang endemis kusta yaitu pulau Jawa, Sulawesi, Papua dan Maluku. Menurut salah satu media *online* bahwasannya 30 % penderita kusta didominasi penduduk di Jawa Timur, penyebarannya mencakup 15 kabupaten/kota yang berada di wilayah pantai utara (pantura) pulau Jawa dan Madura dengan prevalensi masih di atas 1 per 10.000 penduduk. Data Dinas Kesehatan (Dinkes) Jawa Timur menyebutkan dalam setahun ditemukan rata-rata 5.000-6.000 penderita baru per tahunnya. Pada tahun 2009 ditemukan 6.040 penderita baru, sementara tahun 2010, penemuan penderita baru sebanyak 3.270 orang. (Effendi, 2011)

Angka kusta tinggi juga ditemukan di daerah Jember. Pada September tahun 2009 sampai September 2010 ditemukan sebanyak 370 penderita kusta baru dari 567.759 warga yang diperiksa oleh petugas Dinas Kesehatan. Sementara itu, yang memiliki gejala kusta (*suspect*) sebanyak 1.798 orang. Penyebaran endemis penyakit kusta di Jember berada di kecamatan Ajung, Puger, Kencong, Gumukmas, Jenggawah, Ambulu, Wuluhan, Balung, Tempurejo, dan Kaliwates (Ichwani, 2012).

Melihat keadaan yang seperti ini, ada beberapa orang yang pernah menderita kusta membentuk sebuah komunitas terorganisasi dalam sebuah lembaga. Lembaga yang peduli terhadap kesejahteraan orang yang mengalami disfungsi sosial karena penyakit kusta ini adalah PerMaTa (Perhimpunan Mandiri Kusta) yang dibentuk oleh orang yang pernah mengalami kusta yang sadar bahwa perubahan harus dimulai dari diri sendiri.

PerMaTa sebagai organisasi kemasyarakatan mempunyai visi bebas dari stigma dan diskriminasi menuju hidup yang layak, sedangkan misi dari PerMaTa, melakukan advokasi untuk membangun kepedulian terhadap orang yang pernah mengalami kusta, mewujudkan persamaan hak di bidang ekonomi, sosial, politik, spiritual, pendidikan, dan juga pelayanan kesehatan, meningkatkan kualitas sumber daya manusia dengan pendidikan dan pelatihan bagi orang yang pernah mengalami kusta. Program-

program tersebut bertujuan untuk membentuk dan memperkuat sebuah jaringan, kepercayaan dan norma yang ada di dalam maupun di luar komunitas tersebut.

Nilai-nilai kapital sosial ini merupakan sebuah cara usaha peningkatan kesejahteraan sosial pada komunitas orang yang pernah mengalami kusta dan orang yang mengalami kusta guna mencapai sebuah titik kemandirian serta kesejahteraan orang-orang kusta. Kapital sosial menjadi sangat penting dalam usaha kesejahteraan sosial pada bidang makro atau yang sering disebut intervensi komunitas yang mengacu pada pengembangan masyarakat. Intervensi makro merupakan bentuk intervensi langsung yang dirancang dalam rangka melakukan perubahan secara terencana pada tingkat organisasi dan komunitas.

Peneliti tertarik mengambil judul penelitian upaya organisasi PerMaTa (Perhimpunan Mandiri Kusta) dalam membangun kapital sosial pada orang yang pernah mengalami kusta di Kecamatan Jenggawah Kabupaten Jember. Penelitian ini untuk mengkaji dimensi sosial dari kelompok orang yang pernah mengalami kusta yang ada di masyarakat, yang terkait dengan bagaimana membangun dan menciptakan kapital sosial dalam kehidupan masyarakat terutama orang yang pernah mengalami kusta di Kecamatan Jenggawah Kabupaten Jember. Dengan diketahuinya nilai kapital sosial yang ada di komunitas orang yang pernah mengalami kusta, hal ini akan dapat dijadikan sebagai modal yang

dapat dikembangkan dan diinvestasikan dalam upaya pengorganisasian serta pemberdayaan masyarakat (*community development*).

Metode Penelitian

Penelitian ini pada dasarnya dimaksudkan untuk memahami secara kontekstual dan memperoleh gambaran yang mendalam dari penelitian yang berjudul *Upaya PerMaTa dalam Membangun Kapital Sosial pada Komunitas Orang yang Pernah Mengalami Kusta di Kecamatan Jenggawah Kabupaten Jember*. Jenis penelitian yang digunakan adalah studi deskriptif. Penelitian ini dilakukan di Kecamatan Jenggawah Kabupaten Jember dengan penentuan informan menggunakan teknik *purposive sampling*. Data dikumpulkan dengan metode observasi partisipan aktif dan wawancara mendalam (*in depth interview*) serta studi dokumentasi seperti literatur, dokumen-dokumen yang resmi, foto-foto, dan sebagainya. Teknik analisis data menggunakan beberapa tahapan yaitu mulai dari pengumpulan data mentah, transkrip data, pembuatan koding, kategorisasi data, penyimpulan sementara, triangulasi dan penyimpulan akhir. Untuk teknik uji keabsahan data menggunakan triangulasi sumber data dan teori.

Hasil dan Pembahasan

Kondisi sosial budaya masyarakat Desa Jenggawah sebagaimana masyarakat desa yang lain masih mempunyai kepercayaan yang kuat

terhadap tradisi dan adat istiadat turun-temurun, seperti adat penolakan terhadap orang yang mengalami kusta dan penolakan oleh masyarakat terhadap penderita kusta tergolong ekstrem. Menurut salah satu tokoh masyarakat desa setempat, orang yang menderita kusta adalah orang yang hina, mereka mendapat kutukan yang berupa penyakit menular dan mematikan. Oleh karena itu, orang yang menderita kusta dikucilkan dari pergaulan.

Tingginya stigma dan diskriminasi bagi penderita kusta ini membuat beberapa orang dari penderita kusta membentuk sebuah komunitas, yaitu komunitas penderita kusta yang berisikan orang yang pernah mengalami kusta dan orang yang masih mengalami kusta. Komunitas ini menjadi sebuah organisasi sosial yang dibentuk oleh organisasi besar yang menangani masalah kusta yang bernama PerMaTa, PerMaTa merupakan sebuah organisasi dengan jajaran Pembina, Pengurus, dan Anggotanya orang yang mengalami kusta dan orang yang mengalami kusta baik daerah maupun pusat. Kegiatan organisasi ini dibantu oleh lembaga nasional dan internasional yang menangani masalah kesehatan terutama masalah kusta, dan lembaga donor yang fokus terhadap penyakit kusta.

PerMaTa Jember berdiri pada tanggal 23 Maret 2008, yang diawali dengan membentuk Kelompok Perawatan Diri (KPD), sedangkan KPD merupakan bentukan dari

Dinas Kesehatan Kabupaten Jember sebagai wadah orang-orang yang mengalami kusta untuk melakukan perawatan atas penyakit yang dideritanya. PerMaTa mempunyai tujuan untuk meningkatkan kesejahteraan orang yang mengalami dan pernah mengalami kusta, dengan menjalankan program-program peningkatan di berbagai bidang seperti peningkatan bidang sosial, bidang ekonomi dan bidang pendidikan. Usaha peningkatan kesejahteraan di tiga bidang ini menggunakan nilai kapital sosial seperti kepercayaan (*Trust*), jaringan (*networking*), norma (*norms*).

PerMaTa mengorganisasi orang yang pernah mengalami kusta, yaitu menyamakan persepsi dan perasaan senasib dan sepenanggungan penderita kusta menuju hidup yang layak di masyarakat untuk meningkatkan kesejahteraan penderita kusta. Kondisi orang kusta sebelum adanya PerMaTa, mereka mencari obat sendiri, berjuang mendapatkan pelayanan kesehatan sendiri, bersifat tertutup. Namun, setelah ada PerMaTa yang mengorganisasi kepentingan mereka maka menjadi lebih mudah dalam mendapatkan obat, pelayanan kesehatan, dan modal usaha ekonomi mikro.

Menumbuhkan kepercayaan tidak mudah dilakukan, seperti halnya dengan organisasi PerMaTa ini. Banyak cara yang harus dilakukan untuk membangun dan mempertahankan sebuah kepercayaan, baik secara individu maupun kelompok. Banyak hal untuk membangun kepercayaan di antaranya

dengan cara melakukan penerimaan terhadap diri sendiri dan orang lain. Penerimaan dilakukan dengan cara menumbuhkan sikap saling terbuka pada orang lain.

Upaya lain yang dilakukan oleh PerMaTa dalam membangun kepercayaan dengan cara melakukan penerimaan, berbagi informasi, membentuk sikap kepedulian sesama anggota, pengurus, dan masyarakat. Pendapat mengenai kepercayaan diungkapkan Hasbullah, (2006) bahwa rasa percaya adalah suatu bentuk keinginan untuk mengambil resiko dalam hubungan-hubungan sosial yang didasari perasaan yakin, bahwa orang lain akan melakukan sesuatu seperti yang diharapkan dan akan selalu bertindak dalam suatu pola yang saling mendukung. Rasa percaya menjadi pilar kekuatan dalam kapital sosial. Seseorang akan mau melakukan apa saja untuk orang lain kalau ia yakin bahwa orang tersebut akan membawanya ke arah yang lebih baik atau ke arah yang ia inginkan. Kendala yang dihadapi dalam membangun kepercayaan yaitu kurangnya keterbukaan antara anggota dengan kepengurusan sehingga banyak program atau kegiatan yang tidak berjalan dengan baik. Pendapat Hasbullah (2006) tentang kepercayaan, adalah masyarakat yang kehilangan kepercayaan dan hidup dalam semangat kelompok yang *inward looking* akan mendorong tumbuh suburnya korupsi, tetapi pemerintahan dan masyarakat yang korupsi juga akan mendorong hilangnya modal sosial, sesuatu hal yang saling pengaruh mempengaruhi.

Upaya yang dilakukan PerMaTa untuk melebarkan jaringan dilakukan dengan cara menawarkan program kerja sama dengan berbagai lembaga, di antaranya: Lembaga Bantuan Hukum yang dibantu mahasiswa hukum Universitas Jember, menjalin kerja sama dengan Lembaga Swadaya Masyarakat Penyandang Cacat Jember. PerMaTa juga menjalin kerja sama dengan media yang bertujuan agar media menjadi wadah penyalur antara PerMaTa dan masyarakat. Pada konsep jaringan ini terdapat unsur kerja, yang melalui media hubungan sosial menjadi kerja sama pada dasarnya jaringan sosial terbentuk karena adanya rasa saling tahu dan saling menginformasikan, saling mengingatkan dan saling membantu dalam melaksanakan ataupun mengatasi sesuatu. Konsep jaringan dalam kapital sosial menunjuk pada semua hubungan dengan orang atau kelompok lain yang memungkinkan kegiatan dapat berjalan secara efisien dan efektif (Lawang, 2005a).

Kepercayaan dan jaringan juga menciptakan sebuah norma di dalam kelompok tersebut. PerMaTa menciptakan norma yaitu dengan menyeimbangkan antara hak dan kewajiban anggota dan pengurus PerMaTa. Norma sosial mempunyai konsekuensi, ketidaktaatan terhadap norma atau perilaku yang tidak sesuai dengan norma-norma yang berlaku menyebabkan seseorang dikenai sanksi. Bentuk sanksi terhadap pelanggaran norma dapat berupa tindakan (hukuman) dan bisa berupa sanksi sosial yang

lebih sering ditunjukkan dalam bentuk sikap, seperti penolakan atau tidak melibatkan seseorang yang melanggar norma, untuk terlibat dalam kegiatan-kegiatan komunitas (Suradi, 2003). Kendala yang dihadapi PerMaTa masih kurangnya sikap kesadaran dan keterbukaan salah satu anggota kelompok yang menyebabkan sanksi bagi yang tidak menaati norma tersebut.

PerMaTa membangun kepercayaan dengan keterbukaan, membangun jaringan dengan kepercayaan dan norma, baik internal maupun eksternal, dengan harapan nilai-nilai kapital sosial terbangun guna mencapai kesejahteraan penderita kusta dan orang yang pernah mengalami kusta mandiri serta dapat diterima di lingkungan masyarakat baik secara sosial, politik, pendidikan yang layak serta layanan kesehatan yang baik.

Kesimpulan

Berdasarkan analisis yang dilakukan mengenai Upaya PerMaTa (Perhimpunan Mandiri Kusta) dalam Membangun Kapital Sosial pada Komunitas Orang yang Mengalami Kusta di Kecamatan Jenggawah Kabupaten Jember, terdapat beberapa kesimpulan, yaitu: (1) PerMaTa membangun kepercayaan dengan cara membangun sikap keterbukaan, melakukan penerimaan, menumbuhkan sikap kepedulian dan saling berbagi informasi, sedangkan kendala yang dihadapi kurangnya sikap saling terbuka antar anggota PerMaTa. (2) PerMaTa membangun jaringan

dengan cara menawarkan program kerjasama dengan berbagai instansi, membagi brosur yang bertujuan menginformasikan kepada masyarakat akan keberadaan organisasi ini yang bertujuan menjalin dan melebarkan jaringan, sedangkan kendala yang dihadapi kurangnya kualitas sumber daya manusia dalam organisasi tersebut. (3) PerMaTa membangun norma dengan cara menyeimbangkan antara hak dan kewajiban pada program peningkatan kesejahteraan orang kusta, sedangkan kendala yang dihadapi adalah kurangnya sikap kesadaran dan keterbukaan salah satu anggota kelompok yang menyebabkan sanksi bagi yang tidak menaati norma tersebut.

Daftar Pustaka

- Effendi, Z. (Producer). (2011). 30 Persen Penderita Kusta Didominasi Jawa Timur. Retrieved from <http://surabaya.detik.com/read/2011/02/02/102259/1558723/466/30-persen%20penderita-kusta-didominasi-jawa-timur>
- Hasbullah. (2009). *Peran Kapital Sosial dan Ekonomi Pasar*. 2006
- Ichwani, C. H. (2012). 736 Kasus kusta baru ditemukan di Jember, *solopos*. Retrieved from <http://www.solopos.com/2010/01/22/736-kasus-kusta-baru-ditemukan-di-jember-12645>
- Lawang, R. M. (2005a). *Kapital Sosial Dalam Perspektif Sosiologi Suatu Pengantar*. Jakarta FISIP UI Press.
- PerMaTa. (2011). *Data Monitoring Dan Evaluasi PerMaTa*. Kediri: PerMaTa.

- Priyono, & Pranaka. (1996). *Pemberdayaan, Konsep Kebijakan dan Implementasi*. Jakarta.
- Rasyid. (2009). *Upaya Peningkatan Kesejahteraan Masyarakat Miskin*.
- Rudiono. Retrieved from http://repository.upi.edu/operator/upload/s_pkn_034718_chapter2.pdf