

PRAKTIK POLITIK IDENTITAS EKS PENDERITA KUSTA DI DUSUN SUMBER GLAGAH MOJOKERTO

Ali Imron¹⁾, Putri Indatus²⁾

¹ Fakultas Ilmu Sosial dan Hukum, Universitas Negeri Surabaya
email: aliimron@unesa.ac.id

² Fakultas Ilmu Sosial dan Hukum, Universitas Negeri Surabaya

Abstrak

Stigma negatif terhadap eks penderita kusta berdampak pada rendahnya aksesibilitas pelayanan publik. Kondisi ini menjadikan eks penderita kusta sebagai kelompok *subaltern* yang ditandai adanya diskriminasi sehingga menjadi termarginalkan. Penelitian ini bertujuan mendeskripsikan praktik politik identitas eks penderita kusta di Sumberglagah, Mojokerto. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi Alfred Schutz dengan mengambil lokasi penelitian di Sumberglagah, Mojokerto. Subjek penelitian adalah eks penderita kusta yang dipilih secara *purposive*. Penelitian ini menggunakan teknik pengamatan berpartisipasi dan wawancara mendalam, kemudian dianalisis secara induktif. Politik identitas mengedepankan kepentingan-kepentingan dari anggota-anggota kelompok karena memiliki kesamaan identitas. Bentuk praktik politik identitas diwujudkan melalui resistensi moralitas dan resistensi radikal. *Subaltern* memanfaatkan *speaking for* sebagai representasi dan penghubung aspirasi kelompok. Praktik politik identitas yang dilakukan eks penderita kusta di Sumberglagah, Mojokerto sebagai bukti nyata dalam representasi sosial agar tercipta *equality*.

Kata Kunci: politik identitas, *subaltern*, *speaking for*, resistensi, *equality*

PENDAHULUAN

Penyakit infeksi mayoritas terjadi di negara berkembang yang mempunyai kondisi sosial ekonomi rendah, salah satunya adalah kusta. Penyakit kusta sampai saat ini masih ditakuti masyarakat, bahkan sebagian petugas kesehatan. Hal ini disebabkan masih kurangnya pengetahuan, pemahaman, dan kepercayaan yang keliru terhadap kusta dan cacat yang ditimbulkannya. Penyakit kusta merupakan penyakit infeksi menular kronis yang disebabkan oleh bakteri *mycobacterium leprae*. Di Jawa Timur, sebanyak 30% menderita penyakit ini dengan persebaran di 38 kabupaten/kota dengan prevalensi di atas 1,43 per 10.000 penduduk (Dinkes Jatim, 2011: 2-3). Secara nasional, Jawa Timur menduduki peringkat pertama dalam jumlah penderita terdaftar (Depkes RI, 2011: 5). Sedangkan pada tingkat dunia, Indonesia menjadi negara penyumbang penderita kusta ketiga sebanyak 17.012 orang, setelah India 126.800 orang dan Brazil 34.894 orang (WHO, 2012: 20).

Setelah menjalani proses pengobatan yang panjang dan lama, mantan penderita kusta (eks penderita kusta) menjadi difabel, karena dianggap sebagai orang cacat yang mengalami disfungsi organ tubuh. Stigma negatif terhadap eks penderita kusta yang menganggap kusta merupakan penyakit menular, tidak dapat diobati, penyakit keturunan, kutukan Tuhan, najis, dan menyebabkan kecacatan. Seperti yang terjadi di Makassar, sebuah lokakarya kepemimpinan bagi mantan penderita kusta di Hotel Valentino, Kota Makassar, Sulawesi Selatan, dibubarkan manajemen hotel karena dinilai mengganggu kenyamanan tamu yang lain. Pihak hotel mengaku mendapatkan keluhan dari tamu lainnya karena adanya para mantan penderita kusta yang berada di lantai enam hotel tersebut. Dari pantauan pihak hotel, sejumlah pegawai hotel melakukan pengasapan (*fogging*) di lantai enam tempat berlangsungnya lokakarya dan pers dilarang meliput atau mengambil gambar (Aisyah, 2007: 2).

Eks penderita kusta juga sering kesulitan mendapatkan layanan publik, meliputi kesehatan, pendidikan, dan pekerjaan. Salah satunya dalam hal mendapatkan pekerjaan, dimana dalam Undang-undang Nomor 4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat, dijelaskan bahwa dari jumlah seluruh karyawan di suatu perusahaan seharusnya 1% berasal dari kaum difabel. Namun, pada kenyataannya perusahaan justru enggan menerima kaum difabel, termasuk eks penderita kusta sebagai karyawannya karena menganggap tidak bisa bekerja secara optimal. Kondisi ini mengakibatkan eks penderita kusta

tidak mendapatkan kesempatan kerja yang layak. Eks penderita kusta juga merupakan warga negara Republik Indonesia yang dalam Undang-undang Dasar 1945 Pasal 28, dijamin untuk memiliki kedudukan, hak, kewajiban, dan peran yang sama dengan warga negara lainnya. Kondisi tersebut mengakibatkan eks penderita kusta sebagai kelompok *subaltern* dalam struktur sosial masyarakat, yakni kelompok kelas bawah yang mengalami penekanan dan diskriminasi sehingga menjadi kaum yang terpinggirkan.

Sebagai upaya untuk menegaskan dan mempertahankan identitas sebagai kelompok *subaltern*, eks penderita kusta memiliki kemampuan untuk memperoleh, memperluas, dan mempertahankan identitas tersebut sebagai bukti nyata dalam representasi sosial sehingga mereka dapat diakui dan melepaskan “baju” minoritasnya. Oleh karena itu, *subaltern* erat kaitannya dengan relasi kuasa dan politik. Posisi eks penderita kusta yang minoritas dan termarginalkan dari kuatnya pengaruh masyarakat mengakibatkan mereka berada dalam titik balik untuk melawan dengan mengupayakan keinginan kelompok mereka agar dapat diakui dan disamakan melalui politik identitas.

Politik identitas merupakan tindakan politis untuk mengedepankan kepentingan-kepentingan dari anggota-anggota kelompok karena memiliki kesamaan identitas atau karakteristik, baik berbasiskan pada ras, etnisitas, gender, atau keagamaan (Kirawan, 2010: 5). Politik identitas merupakan rumusan lain dari politik perbedaan. Hal ini dikarenakan identitas juga menyangkut segala sesuatu yang membuat sekelompok orang menjadi berbeda dengan yang lainnya. Politik identitas mengacu pada mekanisme politik pengorganisasian identitas (baik identitas politik maupun identitas sosial) sebagai sumberdaya dan sarana politik. Kemunculan politik identitas merupakan respon terhadap pelaksanaan hak-hak asasi manusia yang seringkali diterapkan secara tidak adil. Kaum difabel eks penderita kusta menjadi salah satu pihak yang menjadi korban ketidakadilan karena masyarakat mengkonstruksi bahwa eks penderita kusta bukan merupakan manusia “normal”. Prasangka inilah yang tercermin pula dalam kehidupan sosial budaya masyarakat sehingga kaum difabel eks penderita kusta dipandang jijik, mengerikan, dan bahkan tidak memperoleh pekerjaan.

Kondisi yang sama terjadi di Dusun Sumberglagah, yakni dusun yang dijuluki sebagai Kampung Kusta. Warga Dusun Sumberglagah adalah mantan pasien yang telah dinyatakan sembuh oleh Rumah Sakit Kusta di Dusun Sumberglagah. Setelah mengalami proses berobat di rumah sakit dan telah dinyatakan sembuh oleh dokter, akan tetapi dengan keadaan tubuh yang tidak utuh lagi, eks penderita kusta tidak mau kembali pulang ke kampung halamannya. Hal ini dikarenakan mereka merasa minder dan dikucilkan dari keluarga maupun masyarakat, dan pada akhirnya mereka menetap di Kampung Kusta Sumberglagah. Sejak didirikan, Dusun Sumberglagah merupakan tempat penampungan para eks penderita kusta yang dibentuk oleh Dinas Sosial. Awalnya, hanya ada sekitar 25 KK, kemudian terus bertambah. Kebanyakan merupakan para mantan penderita kusta yang kemudian turun ke jalan-jalan, seperti Surabaya dan Mojokerto. Selain itu, ada pula mantan pasien Rumah Sakit Kusta Sumberglagah yang tidak diterima lagi oleh keluarga dan kerabatnya. Mereka kemudian memilih tinggal di Dusun Sumberglagah dengan rekan-rekan senasib dan sepenanggungan karena mereka merasa lebih bebas dan lebih dekat untuk kontrol berobat.

Eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah merupakan komunitas yang heterogen, kompleks, dan beragam identitas. Variasi identitas eks penderita kusta meliputi identitas berbasis kedaerahan, kebudayaan, dan pekerjaan. Pergaulatan identitas komunitas eks penderita kusta dihadapkan pada belum adanya pengakuan identitas yang setara dengan orang normal. Sedangkan dalam perspektif masyarakat umum, eks penderita kusta masih dianggap memiliki identitas yang ganjil dan masih sulit untuk disejajarkan dengan yang lainnya. Masyarakat justru masih menggagap eks penderita kusta sebagai kelompok dengan identitas cacat, menjijikkan, dan menular. Eks penderita kusta juga melakukan perjuangan untuk mendapatkan hak-hak dan pengakuan atas identitasnya serta berusaha menghapus stigma yang ada di masyarakat umum.

Berbagai riset yang mengungkapkan diskriminasi masyarakat terhadap penderita kusta, seperti kajian I Gusti Putu Sarjana tentang “Perlakuan Masyarakat dan Rehabilitasi Terhadap Penderita Kusta dan Bekas Penderita Kusta di Desa Tegal Mengkeb, Abiansemal, Dan Lod Tunduh, Bali: Suatu Kajian Antropologi Kesehatan Berkenaan Dengan Penyakit Kusta”. Kepercayaan dan pengetahuan budaya yang salah mempengaruhi perlakuan masyarakat terhadap penderita kusta, yakni mereka dicemooh bahkan diasingkan dan dikucilkan dari lingkungan sosial, termasuk larangan mengikuti kegiatan adat dan agama. Perlakuan serupa itu dikenakan pula kepada bekas penderita kusta yang cacat. Perlakuan masyarakat terhadap penderita kusta dan bekas penderita kusta mengakibatkan mereka lebih senang berada pada dunianya sendiri. Hal ini dapat ditunjukkan dari adanya kenyataan bahwa banyak penderita kusta yang dinyatakan sembuh secara medis, tetap memilih bertempat tinggal di sebuah perkampungan kusta Yeh Putek. Namun, dimanapun penderita kusta dan bekas penderita kusta bermukim, mereka selalu diliputi kondisi stres dan depresi.

Kondisi ini adalah hasil akumulasi dari berbagai sumber penyebab stres dan depresi, yakni pengetahuan dan kepercayaan, tekanan adat dan agama, perlakuan keluarga maupun masyarakat, keadaan penyakit dan ciri-ciri ikutannya. Sedangkan untuk eks penderita kusta hal itu ditambah lagi dengan adanya berbagai penyakit usia tua. Rehabilitasi sosial ternyata tidak banyak membantu mengurangi keadaan stres tersebut (Sarjana, 2005: 89-95). Oleh karena itu, penelitian ini bertujuan mengidentifikasi praktik politik identitas eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah, Mojokerto.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan menggunakan pendekatan fenomenologi Alfred Schutz. Penelitian ini mengambil lokasi di Dusun Sumberglagah, Desa Tanjung Kenongo, Kecamatan Pacet, Kabupaten Mojokerto. Dusun Sumberglagah menjadi tempat untuk merawat serta merehabilitasi eks penderita kusta maupun penderita kusta melalui Rumah Sakit Kusta yang didirikan disana. Sebanyak 60% penduduk Dusun Sumberglagah pernah terserang kusta sehingga dijuluki dengan Kampung Kusta. Subjek penelitian adalah eks penderita kusta yang dipilih secara *purposive*.

Penelitian ini menggunakan dua teknik penggalan data, yaitu penggalan data primer dan data sekunder. Data primer diperoleh melalui pengamatan berpartisipasi dan wawancara mendalam. Sedangkan penggalan data sekunder dilakukan dengan cara penelusuran buku dan artikel hasil penelitian. Penelitian ini menggunakan teknik analisis data induktif, melalui langkah-langkah yakni reduksi data; *display* atau penyajian data; dan pengambilan kesimpulan lalu diverifikasi..

HASIL DAN PEMBAHASAN

Eks penderita kusta Sumberglagah sebagai kelompok *subaltern*

Awal mula menderita penyakit kusta dan kemudian menjadi eks penderita kusta, warga Dusun Sumberglagah merasa sangat malu. Bahkan ada yang ingin mengakhiri hidupnya sesegera mungkin atau dikucilkan oleh keluarganya karena mereka merasa malu mempunyai keluarga seorang penderita kusta. Seperti yang dialami oleh Misdi seorang eks penderita kusta yang berprofesi sebagai pengemis.

“Saya dulu gelandangan, dibuang oleh orangtua karena malu punya anak seperti saya. Bagaimana tidak, saya sudah dianggap mati sudah ditahlili 40 hari. Saya tahunya ya waktu bertemu teman dari Madura waktu saya mengemis, mendengar ceritanya saya stres. Sudah enakan tinggal disini, banyak temannya dan tidak ada lagi olok-olokan”.

Setelah sembuh dari kusta, eks penderita kusta yang berobat di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah mayoritas enggan untuk pulang ke kampung halamannya. Hal ini dilatarbelakangi karena merasa malu dalam lingkungan keluarga maupun tetangga dan tidak ingin membebani keluarganya, sehingga memutuskan untuk bertempat tinggal dan menetap di Dusun Sumberglagah. Menurut eks penderita kusta, mereka sudah merasa cocok dengan lingkungan orang yang senasib dan cuaca yang sejuk di

daerah pegunungan. Kulit eks penderita kusta menjadi sensitif apabila terkena sengatan panas matahari. Pada akhirnya, Dusun Sumberglagah menjadi penuh dengan penduduk eks penderita kusta dan menjadi satu kesatuan di kampung kusta Dusun Sumberglagah.

Pada masa Orde Baru, eks penderita kusta mendapat perhatian penuh pemerintah. Program pemberian sembako bagi eks maupun penderita kusta dan pemberian sepetak tanah untuk didirikan rumah bagi eks penderita kusta yang tidak mempunyai tempat tinggal atau gelandangan. Namun, saat ini berbanding terbalik, pemerintah seakan sudah tidak memperdulikan para eks penderita kusta. Bantuanpun sudah tidak ada lagi, eks penderita kusta berjuang dengan sendirinya dengan mencari pekerjaan seadanya yakni mayoritas perprofesi sebagai petani dan buruh tani bahkan mereka terpaksa mengemis untuk menghidupi keluarganya. Eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah mengalami berbagai macam diskriminasi dari masyarakat luar. Mereka masih menerima perlakuan-perlakuan yang membuat eks penderita kusta sulit menselaraskan hak-hak mereka dengan masyarakat lain, seperti yang dialami oleh Jariati.

“Kasihannya warga Glagah disini, sama warga tetangga desa saja ada yang takut ada yang tidak, menghadapi orang itu ya berbeda-beda. Orang yang sudah paham tentang kusta ya tidak apa-apa dengan orang sini pun akur, tetapi tidak berani memakan masakan orang Glagah. Sedangkan orang yang tidak paham dengan kusta, ya mereka banyak menghujat, menjadi buah bibir, mencela, seakan-akan mengajak kita perang begitu mbak rasanya. Kalau belanja di pasar tidak boleh belanja di orang yang takut dengan saya, mereka khawatir pelanggannya akan pergi, karena takut dengan saya”.

Tidak hanya itu, untuk menikah dengan warga lain adalah suatu kemustahilan. Masyarakat takut menikahkan anaknya dengan eks penderita kusta, mereka merasa jijik dan takut keturunannya akan mempunyai penyakit kusta. Sehingga eks penderita kusta di Sumberglagah menikahkan anak-anaknya dengan anak eks penderita kusta juga, dan dapat dibilang eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah adalah satu kesatuan keluarga.

“Tidak ada yang mau menikah dengan saya dulu, dahulu saya sudah melamar tiga orang gadis yang berbeda desa, jawabannya semua sama, mereka takut kalau menikah dengan saya nanti keturunannya juga akan sakit-sakitan. Rasanya benar-benar hancur hati saya. Tidak disangka saat saya mempunyai rumah disini, saya kenal dengan Poniran dan langsung ditawarkan untuk menikahi anak gadisnya. Tidak lama, saya langsung menikahi anaknya yang bernama Rini, dia juga mau menikah dengan saya. Alhamdulillah sekarang saya sudah mempunyai 2 orang anak, yang pertama masih duduk di bangku kelas 5 SD, dan yang kedua masih berumur 8 bulan. Mayoritas orang sini menikah dengan anak orang sini juga. Jadi bisa dikatakan kita ini satu dusun, satu keluarga, satu kesatuan, dan satu tujuan”.

Stigma dan diskriminasi yang berkembang di masyarakat membuat eks penderita kusta menjadi termarginalkan. Sulitnya mendapat jodoh, anak mereka merasa malu dengan orangtua eks penderita kusta, susahnyapun mendapat pekerjaan di pabrik, dan minimnya akses fasilitas umum. Berbagai diskriminasi yang dialami oleh eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah, karena masyarakat sekitar yang secara fisik sehat dan terbebas dari penyakit kusta mendominasi atas mereka eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah. Menurut Spivak, eks penderita kusta menjadi kelompok *subaltern*, yakni sekelompok orang-orang yang termarginalkan dan tereksekusi dalam ranah publik sehingga mengalami tekanan, khususnya dalam perjuangan melawan stigma dari masyarakat sehat yang dominan (Gandhi, 2006:1). Walaupun eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah dalam kondisi terkucilkan, kelompok ini tetap memiliki identitas yang tetap mereka pertahankan. Selain mempertahankan identitasnya, kelompok tersebut juga berusaha untuk tetap mempertahankan eksistensinya sebagai sebuah kelompok eks penderita kusta.

Eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah dilemahkan akibat dari dominasi masyarakat karena stigmanya, sehingga keberadaan eks penderita kusta tidak bisa mendapatkan tempat yang layak bagi masyarakat. Sebagai kelompok *subaltern*, eks penderita kusta tidak dapat menyuarakan aspirasinya, hanya bisa bungkam dan tidak ada telinga bagi golongan elite untuk mendengarkan. Eks penderita kusta tidak memiliki ruang untuk menyuarakan kondisinya, sehingga perlu kaum intelektual sebagai “wakil” mereka (Widayanti, 2009: 22).

Poniran sebagai wakil mereka eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah. Dia adalah sosok pemberani dan berjuang keras sepenuh hati dan tanpa pamrih memperjuangkan untuk mendapatkan hak-hak eks penderita kusta kembali. Perjuangannya melawan stigma masyarakat terhadap eks penderita kusta secara sungguh-sungguh dilakukan untuk membebaskan mereka dari persepsi buruk dan stigma dari masyarakat, agar tidak ada lagi diskriminasi untuk eks penderita kusta dan agar identitas para eks penderita kusta dapat diterima dan diakui oleh masyarakat lainnya. Warga Sumberglagah khususnya eks penderita kusta memerlukan wakil dari mereka seperti Poniran yang dapat mengangkat suara-suara bungkam dari mereka yang benar-benar tertindas, sehingga eks penderita kusta dapat menyuarakan aspirasi dan kondisinya kepada masyarakat luas. Seperti yang diungkapkan oleh Sadi.

“Pertama kenal Poniran itu saya langsung terkagum-kagum. Dia orangnya baik, tidak sombong, menganggap kita adalah satu kesatuan. Jatuh bangunnya dusun ini ya kita sama-sama berjuang. Kalau ada masalah diskriminasi pak Ran langsung maju. Ada masalah e-KTP saja pak Ran langsung berani menyabotase kecamatan. Kalau tidak begitu tidak ada yang mau mendengar suara kita”.

Semua perjuangan Poniran sebagai *speaking for* bagi eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah. Dia berjuang secara aktif membela kelompoknya eks penderita kusta dan menyuarakan apa yang menjadi hak-hak mereka agar terdengar oleh masyarakat luar terlebih lagi oleh pemerintah supaya tidak ada lagi stigma, pembatasan hak-hak kewarganegaraan dan hilangnya kesempatan untuk mengekspresikan diri.

Praktik politik identitas eks penderita kusta Sumberglagah

Dahulu eks penderita kusta aktif mengikuti kegiatan dari Yayasan Kusta Indonesia (YKI) dan Perhimpunan Mandiri Kusta (Permata), tetapi lambat laun mereka terbentur oleh dana, dan akhirnya mengambil keputusan untuk berusaha berjuang sendiri. Ada pula pemberdayaan eks penderita kusta, tetapi tidak berjalan begitu lama, sulitnya pasokan modal dan jarang adanya pembeli membuat mereka terpaksa menghentikan kegiatan pemberdayaan tersebut. Masih adanya diskriminasi masyarakat terhadap eks penderita kusta menjadikan eks penderita kusta menjadi termarginalkan dari masyarakat. Eks penderita kusta membentuk kelompok untuk memperjuangkan hak-hak mereka bersama dan melawan stigma yang ada di masyarakat. Eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah telah menjadi satu kesatuan, keluarga, satu tekad, satu tujuan, dan senasib. Sikap ramah, terbuka dan saling gotong royong adalah ciri dari mereka. Saat ini warga Sumberglagah hanya berkonsentrasi dalam lingkup desa saja karena minimnya dana yang mereka miliki dan tidak adanya bantuan dari pemerintah lagi. Mereka juga tidak bisa mendirikan yayasan karena tidak ada donatur yang membantu mereka, seperti diutarakan Ismail.

“Jangankan bikin yayasan atau organisasi, kita saja orang kusta kesulitan untuk mengurus segala sesuatunya. Donatur saja tidak ada, buat makan juga susah, boro-boro ada donator. Kami disini ya berjuang sama-sama sebisanya dan semampunya. Ada penyuluhan ya kami dengan senang hati dan antusias mengikutinya, karena dengan itu ada aksi dan interaksi serta Tanya jawab dengan masyarakat langsung, tapi kalau hanya mengikuti seminar ya ketemunya sama dokter dan sesama eks penderita kusta saja, jarang ada aksi jadi ya kami frontal berjuang sendiri saja”.

Eks penderita kusta menempuh berbagai cara dalam menunjukkan identitas mereka. Walaupun tidak ada lembaga atau yayasan yang menaungi, tetapi dengan sendirinya eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah berperan secara aktif dalam membela hak-hak dan menghilangkan pendiskriminasian masyarakat terhadap mereka. Praktik politik identitas yang dilakukan oleh eks penderita kusta adalah sebagai resistensi mereka atas perlakuan masyarakat nonpenderita kusta. Resistensi tersebut ditunjukkan dalam dua bentuk (Gandhi, 2006: 30-34):

1. Resistensi Moralitas

Secara perlahan tapi pasti eks penderita kusta menjalankan beberapa kegiatan, diantaranya penyuluhan kesehatan penderita dan eks penderita kusta yang bekerjasama dengan puskesmas dan Rumah Sakit Kusta Sumberglagah, gotong royong dalam setiap kegiatan desa, serta pengajian dan istighosah rutin setiap hari Sabtu. Kepala Dusun Sumberglagah, Poniran, menjadi perwakilan eks penderita kusta dalam seminar tersebut. Poniran banyak berbicara dan menjelaskan tentang penghapusan stigma negatif masyarakat terhadap eks penderita kusta. Melalui kegiatan ini masyarakat dapat mendengar aspirasi dari eks penderita kusta. Usaha yang mereka lakukan tidak menjadi sia-sia, karena dengan adanya penyuluhan yang dilakukan di puskesmas dan rumah sakit warga lebih mengerti dan paham dengan eks penderita kusta.

Meskipun tidak banyak yang dapat dilakukan eks penderita kusta untuk dapat bergerak bebas karena ruang gerak mereka terbatas. Namun, dengan sekuat tenaga mencoba memperluas ruang gerak tersebut agar dapat diakui dan disetarakan dengan masyarakat lainnya. Salah satunya dengan mendekatkan diri dengan Tuhan melalui kegiatan keagamaan rutin dan dapat bersosialisasi dengan warga lainnya. Eks penderita kusta di Sumberglagah berusaha meyakinkan masyarakat luar agar tidak bertindak kasar dan tidak adil terhadap mereka karena manusia sejatinya mempunyai hak yang sama dan tidak ada yang membedakan dimata Tuhan. Kegiatan keagamaan yang dilakukan juga berperan untuk mengontrol emosi para eks penderita kusta, karena seringkali terjadi aksi demonstrasi anarki yang dilakukan eks penderita kusta agar mereka mendapatkan hak-hak akses publik.

Dakwah yang dilakukan Mahmudin mampu menyadarkan masyarakat akan pentingnya hidup rukun antar manusia, tidak ada perbedaan diantara mereka khususnya yang terjadi pada eks penderita kusta yang berperang untuk menghapus stigma tentang dirinya. Mahmudin sudah dipercaya masyarakat luar untuk menjadi penceramah pada saat kegiatan keagamaan ataupun hajatan. Kegiatan yang dilakukan eks penderita kusta bertujuan agar eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah dapat berinteraksi dan bersosialisasi dengan masyarakat luar. Tidak hanya sampai disitu saja, eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah juga menjalin relasi dengan eks penderita kusta se Indonesia melalui Yayasan Kusta Indonesia (YKI) dan Permata yang dahulu pernah aktif diikuti oleh eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah.

Praktik politik identitas yang dilakukan oleh eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah merupakan sebuah resistensi moralitas. Eks penderita kusta melakukan kegiatan dengan mengikuti norma-norma dan nilai yang ada di masyarakat, sebaik mungkin agar dapat diterima, diakui, dan disamakan keberadaannya dengan masyarakat yang lain. Hal ini memudahkan mereka bersosialisasi dengan masyarakat, agar tercipta hidup rukun dan damai, dengan cara tersebut suara aspirasi mereka lebih di dengar oleh publik.

2. Resistensi Radikal

Tidak hanya dengan melakukan resistensi moralitas saja, eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah juga melakukan resistensi secara radikal. Mereka tergolong lebih sensitif, perasa, dan mudah marah karena seringnya mendapatkan perlakuan tidak adil. Hal ini dilakukan sebagai teguran keras atas stigma yang diterima dan agar keberadaan mereka lebih diperhatikan. Seperti yang dilakukan Poniran pada saat pembuatan e-KTP berlangsung, dimana Poniran bersama warga Sumberglagah mensabotase kantor kecamatan. Aksi demonstrasi dilakukan karena mereka

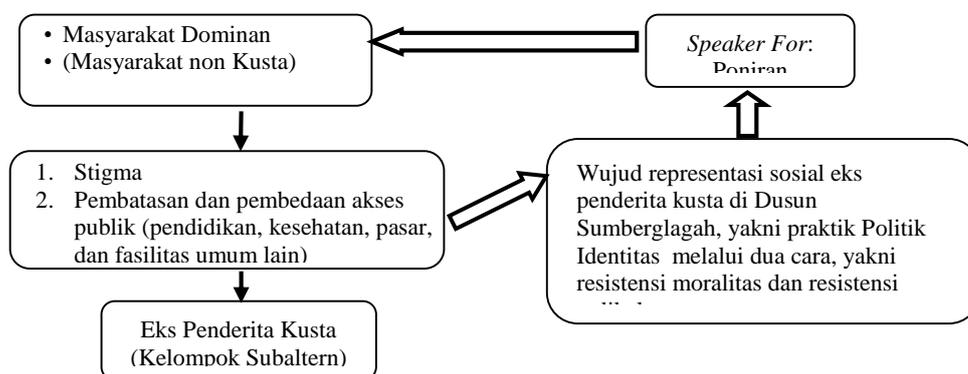
mengalami ketidakadilan dalam pelayanan publik, Warga Dusun Sumberglagah mendapatkan jadwal foto tengah malam. Hal ini sudah jelas sangat tidak adil dan menjadikan mereka sangat marah. Aksi radikal lain yang dilakukan eks penderita kusta, seperti yang diungkapkan Ismail.

“Dahulu bus mini pernah disandra dua kali oleh orang Glagah. Marah orang sini, kita tidak boleh naik bus, dari Mojosari sampai sini jalan kaki. Beli dawet di pasar ya begitu, katanya habis, langsung pancinya diaduk-aduk dengan tangannya agar tidak laku sekalian.”

Perlawanan secara radikal dilakukan sebagai strategi eks penderita kusta untuk meyakinkan masyarakat yang kontra dengan mereka. Menghadapi tanggapan masyarakat yang secara terang menerang tidak menghargai bahkan mengolok-olokkan perjuangan eks penderita kusta, membuat eks penderita kusta marah dan bertindak radikal terhadap masyarakat dominan. Hal ini dibenarkan Jariati sebagai berikut.

“Saya juga berpikir, bagaimana maunya masyarakat di luar sana. Ada yang sudah paham dengan program-program orang kusta disini, tapi juga ada saja yang memprovokasi karena tidak suka. Yang sudah paham ya biasa saja dengan orang sini, tapi yang masih tidak paham ya ada saja yang membuat bentrok dengan warga Glagah. Kalau sudah bentrok, ya ada saja orang Glagah yang menanggapinya, sudah tidak peduli lagi, orang sini tidak membuat gara-gara tetapi diusik terus, ya mengamuk orang sini. Yang penting bagaimana caranya orang Glagah itu meyakinkan bahwa kita itu sudah sembuh, sudah sehat, dan tidak menularkan lagi”.

Perjuangan kelompok eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah merupakan wujud nyata upaya perlawanan terhadap dominasi masyarakat nonpenderita kusta. Konstruksi dan stigma negatif yang dialamatkan kepada eks penderita kusta telah membangkitkan kesadaran untuk merubah keadaan tersebut melalui berbagai tindakan. Eks penderita kusta menegaskan dan mempertahankan identitasnya sebagai bukti nyata dalam representasi sosial, sehingga mereka dapat diakui dan melepaskan “baju” minoritasnya (Stephen, 2008: 23). Secara lebih mudah digambarkan dalam bagan berikut.



Gambar 1. Bagan Peta Konsep Politik Identitas Eks Penderita Kusta

SIMPULAN DAN SARAN

Kondisi yang dialami eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah menempatkan mereka sebagai kelompok *subaltern*, sehingga memerlukan wakil untuk menyuarakan aspirasi dapat didengar oleh masyarakat luas, termasuk pemerintah. Dalam hal ini, *speaking for* eks penderita kusta berperan memperjuangkan hak-hak eks penderita kusta secara aktif tanpa pamrih demi mencapai tujuan bersama yaitu menghilangkan stigma masyarakat terhadap eks penderita kusta, serta menyelaraskan hak-hak manusia agar tercipta hidup rukun dan damai. Penguatan identitas eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah diwujudkan melalui resistensi moralitas dan radikal. Praktik politik identitas yang

dilakukan eks penderita kusta di Dusun Sumberglagah sebagai bukti nyata dalam representasi sosial agar tercipta *equality*.

DAFTAR PUSTAKA

- Aisyah, A. 2007. *Hotel di Makassar Larang Eks Penderita Kusta Gelar Acara*. (<http://news.okezone.com/read/2007/11/19/1/61950/hotel-di-makassar-larang-eks-penderita-kusta-gelar-acara>. Diakses 18 Maret 2013).
- Departemen Kesehatan Republik Indonesia. 2011. *Profil Kesehatan Indonesia Tahun 2011*. (Online). (http://www.depkes.go.id/downloads/PROFIL_DATA_KESEHATAN_INDONESIA_TAHUN_2011.pdf. Diakses 20 Maret 2013).
- Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Timur. 2011. *Profil Kesehatan Provinsi Jawa Timur Tahun 2011*. (Online). (<http://dinkes.jatimprov.go.id/>. Diakses 13 Februari 2013).
- Gandhi, L. 2006. *Teori Poskolonial: Upaya Meruntuhkan Hegemoni Barat* (Penerjemah: Yuwan Wahyutri dan Nur Hamidah). Yogyakarta: Qalam.
- Kirawan, I. 2010. "Politik Identitas Komunitas Homoseksual dalam Film Milk" dalam *Komunikator*. Vol. 2, No.1, Mei 2010.
- Moleong, L. J. 2002. *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Bandung: PT. Remaja Rosda Karya.
- Morton, S. 2008. *Gayatri Spivak: Etika, Subaltern dan Kritik Penalaran Poskolonial*. Yogyakarta: Pararaton.
- Sarjana, I G. P. 2005. "Perlakuan Masyarakat Dan Rehabilitasi Terhadap Penderita Kusta Dan Bekas Penderita Kusta Di Desa Tegal Mengkeb, Abiansemal, Dan Lod Tunduh, Bali: Suatu Kajian Antropologi Kesehatan Berkenaan Dengan Penyakit Kusta". *Tesis Tidak Diterbitkan*. Jakarta: Universitas Indonesia.
- Undang-undang Nomor 4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat. (Online), (http://portal.mahkamahkonstitusi.go.id/elaw/mg58ufsc89hrsg/uu_4_1997.pdf. Diakses 13 Februari 2013).
- Widayanti, T. 2009. *Politik Subaltern: Pergulatan Identitas Waria*. Yogyakarta: Research Center For Politics and Government Jurusan Politik dan Pemerintahan UGM.
- World Health Organization. 2012. *World Health Statistics 2012*. (Online). (http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/EN_WHS2012_Full.pdf. Diakses 20 Maret 2013)