



*Merajut
Harapan*

Inspirasi Untuk Mengeliminasi Stigma dan Diskriminasi Terhadap Kusta

Merajut
Harapan

Merajut Harapan

Inspirasi untuk Mengeliminasi Stigma dan
Diskriminasi Terhadap Kusta

Edisi Pertama PerMaTa, Februari 2011

Tim Editor

Binti Khoffah
Budi Yuwono
Adi Yosep
Dr. Diana Liben

**PerMaTa
2011**

**PerMaTa
Indonesia**
(Perhimpunan Mandiri Kusta).

Lepra atau kusta bagi sebagian besar masyarakat masih sangat menakutkan. Penyakit kusta atau lepra seringkali dikaitkan dengan dosa dan perilaku melanggar norma sosial yang dilakukan oleh seseorang. Pandangan negatif masyarakat ini yang kemudian membentuk sikap dan perilaku diskriminatif yang dilakukan oleh sebagian masyarakat terhadap orang yang pernah mengalami kusta. Sebagai akibatnya banyak orang yang pernah mengalami kusta hidup dalam keterbatasan pendidikan dan ekonomi, mereka terpinggirkan dari dinamika kehidupan masyarakat.

Persoalan di atas muncul sebagai akibat dari lemahnya sosialisasi yang benar kepada masyarakat tentang penyakit kusta. Masyarakat memiliki sedikit pemahaman tentang kusta bahkan sebagian dari mereka sama sekali tidak mengenal tentang penyakit kusta. Kondisi ini diperparah dengan keberadaan sebagian orang yang pernah mengalami kusta dengan tampilan yang kurang indah misalnya sebagai pengemis dan gelandangan. Sehingga stigma negatif terhadap orang yang pernah mengalami kusta terbangun begitu mudah di masyarakat.

Meskipun terkungkung dengan segala persoalan stigma negatif dan perilaku diskriminatif dari masyarakat, namun tidak sedikit dari orang yang pernah mengalami kusta mampu bangkit dan hidup berbaur dengan anggota masyarakat lainnya secara wajar. Bagi mereka yang mampu bangkit dan dapat hidup berdampingan dengan masyarakat secara wajar tentu membutuhkan perjuangan yang tidak mudah. Selain mereka harus berhadapan dengan stigma negatif masyarakat, mereka juga harus berusaha keras untuk mengembalikan rasa percaya diri yang telah hilang sejak mereka didiagnosis terkena penyakit kusta.

Berangkat dari sebuah visi menghapus stigma untuk menuju kehidupan yang layak, maka Perhimpunan Mandiri Kusta (PerMaTa) Indonesia berinisiatif untuk membukukan kisah-kisah inspiratif dari mereka yang pernah mengalami kusta dan mampu melampaui masa-masa kritis untuk kemudian bangkit menjadi manusia yang bermartabat. Kisah inspiratif yang diambil dari 23 orang yang pernah mengalami kusta ini ditulis dengan sangat sederhana dalam tiga bagian. Bagian pertama berjudul *Yang Muda Yang Berkarya*, bagian ini berisi tentang kisah-kisah inspiratif orang yang pernah mengalami kusta dari kalangan pemuda. Bagian ke dua berjudul *Perempuan Tangguh* yang berisi tentang kisah-kisah inspiratif para perempuan yang pernah mengalami kusta. Sementara bagian terakhir berjudul *Berbagi Makna untuk Sesama* berkisah tentang mereka yang

telah sukses hidup bersama masyarakat dan mampu berkontribusi dalam kehidupan bermasyarakat.

Kami menyadari bahwa buku ini dibuat dengan sangat sederhana, sehingga pembaca akan banyak menemukan kekurangan di beberapa bagian. Dengan penuh rasa hormat kami sangat berharap kritik dan saran untuk perbaikan buku ini. Tidak lupa kami menyampaikan banyak terimakasih kepada seluruh pihak yang telah membantu terwujudnya buku ini. Ungkapan terimakasih juga kami sampaikan kepada Sasakawa Memorial Health Foundation (SMHF) yang telah memberikan dukungan penuh untuk penulisan buku ini. Rasa terimakasih kami sampaikan kepada Pengurus Nasional PerMaTa Indonesia, Pengurus Koordinator PerMaTa Indonesia wilayah Jawa Timur, Sulawesi Selatan, dan Nusa Tenggara Timur yang telah banyak membantu kami dalam melakukan wawancara dengan para nara sumber yang penuh inspirasi. Penghargaan yang besar kami sampaikan kepada para nara sumber yang telah bersedia menuliskan kisah hidupnya untuk dipublikasikan dalam buku ini, semoga kisah-kisah Anda dapat memberi inspirasi bagi banyak orang. Terakhir kami menyampaikan banyak terimakasih kepada semua pihak yang tidak mungkin kami sebutkan satu per satu dan telah banyak memberikan waktu dan tenaga hingga terwujudnya buku ini.

Semoga buku sederhana ini dapat memberi pencerahan dan kedamaian hidup bagi para pembaca.

Salam

Tim Editor

Penyakit kusta tidak hanya mengakibatkan masalah medis, tetapi juga masalah sosial yang lebih banyak diterima oleh mereka yang pernah terkena kusta. Obat kusta Multi Drug Terapi (MDT), dimana obat tersebut mulai dikenalkan pada awal tahun 1980-an, dan sangat berguna untuk menyembuhkan penyakit kusta. Lebih dari 16 juta orang telah disembuhkan dari penyakit kusta. Terima kasih kepada WHO, Kementerian Kesehatan dan beberapa organisasi baik itu tingkat International maupun national yang memberi banyak kontribusi untuk eliminasi penyakit kusta di Indonesia. Meskipun jumlah penderita baru semakin menurun setiap tahunnya, tetapi penyakit kusta masih menyisakan permasalahan sosial. Sebagian besar orang yang pernah mengalami kusta hidup dalam kemiskinan dan keterbelakangan. Hal ini terjadi dikarenakan masih kuatnya stigma dan diskriminasi yang ada di masyarakat terhadap orang yang pernah mengalami kusta.

Sementara itu, masalah sosial karena penyakit kusta belum banyak mendapat perhatian, sehingga ada banyak perlakuan diskriminasi yang di tujukan kepada mereka yang pernah terkena kusta. Bahkan mereka yang sudah sembuh masih banyak mengalami masalah psikologis, sosial dan ekonomi, terutama bagi yang mengalami kecacatan akibat dari penyakit kusta.

Saat ini Indonesia merupakan peringkat ketiga dalam hal penemuan kasus baru penyakit kusta setiap tahun, dimana pada 2009 di temukan lebih 15.000 pasien kasus baru. Ada sekitar kurang lebih 50 perkampungan kusta terdapat di Indonesia saat ini. Keberadaan perkampungan kusta tersebut beberapa masih mendapatkan berbagai macam bentuk diskriminasi dari masyarakat sekitarnya. Perkampungan kusta tersebut sudah berdiri sebelum Indonesia merdeka, dan banyak yang didirikan pada saat masa penjajahan.

Pada zaman dahulu, mereka terpaksa harus di pisahkan dari keluarga/teman serta orang-orang tercinta karena penyakit kusta. Dengan berat hati mereka meninggalkan desa, dan memutuskan untuk tinggal di perkampungan kusta yang telah di sediakan oleh pemerintah. Hal ini membuat mereka tersiksa oleh perasaan terasing dan di tolak oleh keluarga serta masyarakat dimana mereka awalnya tinggal.

Sampai saat ini banyak diantara mereka yang mengalami kecacatan dan berusia lanjut, terpaksa bekerja sebagai pemulung, tukang parkir dan sebagai pengemis di jalan-jalan. Adanya stigma dan diskriminasi yang melekat pada diri, maka mereka banyak kehilangan hak asasi

manusia yang paling mendasar. Sebagian besar masyarakat saat ini belum mengetahui informasi tentang kusta dengan baik dan benar. Masih banyak kesalahpahaman pengertian tentang penyakit kusta yang hanya berdasarkan stereotif masa lalu dan kepercayaan yang salah sejak dahulu. Akibatnya, orang yang terkena penyakit, dan bahkan anggota keluarga mereka, mengalami banyak diskriminasi yang kuat dalam hal pendidikan, pekerjaan, perkawinan dan aspek kehidupan yang lain.

Ada berbagai macam kasus diskriminasi yang masih banyak dialami oleh mereka yang pernah terkena penyakit kusta, misalnya saja seperti seorang Ibu yang baru-baru ini di ketahui menderita penyakit kusta dan mengalami reaksi karena komplikasi penyakit kusta, terpaksa diasingkan dan di tolak oleh keluarga.

Atas dasar hal-hal tersebut maka ada kesepakatan dan persetujuan dari beberapa negara untuk mengeluarkan UN resolusi tentang eliminasi stigma dan diskriminasi kepada mereka yang pernah terkena kusta dan beberapa deklarasi yang bertujuan untuk memerangi segala bentuk diskriminasi. Isi dari deklarasi tersebut merekomendasikan beberapa hal, diantaranya adalah:

1. Setiap orang seharusnya tidak di cap negatif hanya karena mereka pernah terkena kusta. Setiap orang harus di panggil sesuai dengan nama mereka. Dan jangan membuat label/istilah yang lebih menambah diskriminasi, seperti: "Kusta, Lepra (Jawa), kandala (Makassar), kudung (Kal-Sel), dan lain-lain.
2. Diskriminasi sosial, undang-undang/peraturan yang ada di masyarakat seperti, berpartisipasi, pernikahan, melahirkan, pekerjaan harus dihapuskan. Pemerintah harus melarang semua bentuk diskriminasi tersebut.
3. Perkampungan kusta atau tempat tinggal yang mereka sudah ditempati sejak lama dan berpuluh-puluh tahun, khususnya para orang tua, seharusnya tidak dipindah. Pemerintah harus memberi jaminan hak asasi mereka untuk mendapatkan perumahan yang layak.
4. Meningkatkan perhatian dalam kebutuhan psikologi dan konseling untuk setiap orang yang mengalami masalah psikologis karena penyakit kusta baik itu selama pengobatan, dan setelah sembuh untuk memastikan bahwa mereka bisa hidup dengan produktif dan hidup bermakna.
5. Institusi kesehatan atau Rumah Sakit Umum seharusnya tidak menolak pengobatan mereka dan harus mendapatkan hak yang sama dengan pasien yang lain.
6. Kepada mereka yang sudah tidak bisa bekerja dan karena usia lanjut, Pemerintah di harapkan membantu memenuhi kebutuhan dasar mereka dan memberi jaminan hidup kepada mereka yang mengalami kecacatan karena penyakit kusta.
7. Pemerintah juga harus membantu untuk membuat program untuk

peningkatan sosial ekonomi dan dengan kerja sama organisasi masyarakat juga bisa bersama-sama mendukung mereka untuk bisa memiliki kemandirian perekonomian dengan mengembangkan semua kemampuan melalui pelatihan usaha, program rehabilitasi social/medis, pendampingan, dan konseling.

8. Pemerintah dan kita semua harus membantu memberikan informasi yang benar tentang penyakit kusta dan individual yang terkena dampak kusta. Pemerintah harus mengembangkan program penyuluhan di sekolah, paramedis dan staff kesehatan. Dengan tetap memperhatikan sejarah dan pengalaman penyakit kusta untuk memutus rantai diskriminasi terhadap generasi selanjutnya.
9. Pemerintah dan NGO (Non Government Organization) sebaiknya melibatkan mereka yang sudah sembuh dari penyakit kusta, untuk ikut berperan serta aktif dalam setiap program eliminasi penyakit kusta dan pembangunan pemberdayaan masyarakat yang ditujukan untuk mereka yang pernah terkena kusta.
10. Mereka yang pernah terkena kusta juga harus aktif berjuang, agar suara mereka didengar oleh masyarakat untuk eliminasi diskriminasi sosial dan bisa hidup dengan produktif. Untuk harus terus ikut berpartisipasi di tingkat regional dan international.

Buku ini merupakan murni hasil karya dari mereka yang pernah mengalami kusta. Tujuan penulisan buku ini untuk menyebarkan informasi tentang penyakit kusta kepada masyarakat luas. Buku ini juga ingin menceritakan pengalaman suka dan duka bagi mereka yang tinggal di perkampungan kusta maupun yang ada di masyarakat. Karena ada begitu banyak pengalaman yang tidak dapat di ceritakan satu persatu, tetapi setelah membaca pengalaman mereka yang pernah di asingkan, di tolak oleh keluarga dan teman dekat mereka sendiri, membuat kita sadar bahwa ada banyak pelajaran dan nilai hidup yang bisa kita dapat dari pengalaman mereka yang pernah terkena kusta.

Buku dengan judul Merajut Harapan merupakan kumpulan pengalaman hidup orang yang pernah mengalami kusta untuk berjuang menjalani kehidupan dan melawan adanya stigma dan diskriminasi yang diberikan oleh masyarakat. Sadar atau tidak masyarakat akan merasa sangatlah ketakutan mendengar kata kusta disebut. Namun tanpa disadari juga oleh masyarakat secara luas bahwa sebagian orang yang pernah mengalami kusta mampu memperjuangkan hidupnya yang terpinggirkan. Kehidupan mereka yang pernah mengalami kusta memang mengalami sedikit keterbatasan akan tetapi sangat tidak jarang kehidupan mereka di penuhi dengan kasih serta semangat yang luar biasa. Ketika mereka sudah bisa berdamai dengan diri sendiri dan mampu juga berdamai dengan Tuhan maka penerimaan terhadap ketidaksempurnaan itu akan tercipta pada diri pribadi mereka.

“Selama aku bernafas aku berharap” sedikit kutipan isi tulisan dalam buku ini sangatlah menarik. Tidak ada seorangpun mengetahui bagaimana dan kemana Tuhan membawa kita. Jika Tuhan berikan pilihan untuk mereka, maka mereka akan memilih hal yang terbaik bagi hidup dan masa depannya. Keterpisahan yang berlarut-larut dengan keluarga dan masyarakat membuat mereka putus asa dan merasa rendah diri.

Kami menyadari bahwa buku ini dibuat dengan sangat sederhana dan masih banyak kekurangan dari penulisan buku ini. Akan tetapi benarkah semuanya kurang atau tidak bemutu? Sebagai sebuah kumpulan cerita dari orang yang pernah mengalami kusta dengan berbagai latar belakang pendidikan, usia, serta tingkat sosial ekonomi yang sangat berbeda, buku ini dikemas secara sederhana dan mudah dipahami baik gambar maupun makna dalam setiap kata. Maksud mereka sangat jelas dan mudah dimengerti tanpa disembuyikan adanya kenyataan yang dianggap orang awam merupakan suatu kisah menyedihkan, namun bagi mereka itulah pengalaman hidup yang begitu menyenangkan dan mengesankan. Semua itu mencerminkan jiwa mereka yang penuh harapan meskipun di tengah-tengah ketidaknyamanan hidup. Buku ini disajikan dengan memilih pembaca lebih banyak di kalangan lebih luas, sebagai penggugah semangat. Terlihat dengan jelas bahwa buku ini bukan hanya saja diperuntukkan bagi lembaga atau individu pemerhati kusta saja. Ketika tim pengumpul menentukan tema “potret perjuangan orang yang pernah mengalami kusta dalam membangun martabat di tengah kehidupan masyarakat” ternyata yang terkumpul adalah tema yang lain. Kami menyadari bahwa buku semacam ini sangatlah kurang peminat pembacanya, kami sempat merasakan kekhawatiran akan kehilangan kesempatan, pembaca dan penerbit yang kemudian membuat goresan mereka seperti halnya ongokan yang berakhir di tempat sampah. Oleh karena itu kita berusaha untuk menampilkan sisi yang lain, yang dimiliki oleh buku ini. Sisi lain yang ingin ditampilkan dalam buku ini, penulis mengajak pembaca mencari makna kebangkitan diri. Para penulis berusaha membagikan proses dari seseorang yang kurang dianggap, diacuhkan dan dasingkan dalam kehidupan sosial meniti langkah-langkah kecil menuju peningkatan kualitas hidup. Dari seseorang yang dianggap biasa menjadi pribadi kontributif bagi kehidupan diri dan orang lain, selain itu buku ini juga berbicara tentang transformasi diri.

Penulisan buku ini adalah penulisan pemula yang kami yakin masih banyak kekurangan dan jauh dari kesempurnaan. Namun setidaknya ini telah menjadikan keberanian bagi mereka untuk berbagi dengan yang lain mengenai pengalaman hidup mereka. Terwujudnya kumpulan cerita menjadi sebuah buku ini merupakan hasil kerjasama dari semua pihak yang terlibat di dalamnya baik secara langsung maupun tidak. Ucapan terima kasih kiranya tidaklah cukup untuk memberikan penghargaan namun

setidaknya ini merupakan hal terbaik dan terindah yang bisa kami berikan kepada semua yang terlibat. Rasa syukur dan panjatan do'a selalu terucap kepada Tuhan Yang Maha Esa yang telah memberikan kelimpahan kasihnya serta memberikan jalan demi terbitnya buku ini.

Tim Editor

hal. iii	KATA PENGANTAR
hal. v	PENDAHULUAN
hal. xi	DAFTAR ISI
hal. 1	BAB I YANG MUDA YANG BERKARYA
hal. 2	1. Akhmad Shodiq
hal. 8	2. Al Qadri
hal. 12	3. Hasbi Ridlo
hal. 18	4. Mursalim
hal. 24	5. Paulus Manek
hal. 30	6. Reza
hal. 34	7. Yoshep Christoforus Igo Nuhan
hal. 39	BAB II PEREMPUAN TANGGUH
hal. 40	1. Yerti Jeni Martelda Lifu
hal. 46	2. Agustina
hal. 50	3. Buhana
hal. 52	4. Andi Eda Yulianti
hal. 58	5. Wezilah
hal.	6. Nuriah
hal. 63	BAB III BERBAGI MAKNA UNTUK SESAMA
hal. 64	1. Thobias A Manas
hal. 72	3. Jamaluddin Sarro
hal. 78	4. Hasan
hal. 85	5. Suharsono
hal. 90	6. Gabriel Manek
hal. 96	11. Suyitno
hal. 102	12. Alimuddin
hal. 108	13. Alexander Pais
hal. 112	14. Mustari Lotong
hal. 117	BAB IV WARNASARI
hal. 121	1. Miyoji Morimoto <i>President IDEA Japan</i>
hal. 123	2. Stanley Adi Prasetyo Wakil Ketua Internal Komnas HAM
	3. Pesan dari negara lain
hal.	UCAPAN TERIMA KASIH
hal.	PENUTUP

BAB I
YANG MUDA
YANG BERKARYA





Akhmad Shodiq
(Shodiq)

Pedagang Mainan Anak-anak di Sekolah

Namaku Akhmad Sodiq, aku lahir di Jember tanggal 10 Oktober 1985. Saat masih kecil aku sering sakit-sakitan. Selain itu aku juga pernah mengalami sakit mata yang sangat lama. Saking lamanya mata aku sampai mengeluarkan darah dan nanah. Dengan kondisi keluargaku yang kurang mampu maka kondisi mataku yang sakit dibiarkan saja, sehingga menyebabkan kondisi mataku menjadi kurang sempurna. Karena kemiskinan keluargaku, sampai-sampai saudaraku tidak mau mengakui kami sebagai bagian dari keluarga mereka dan tidak satupun teman yang sudi bermain denganku.

Setamat dari SMK di tahun 2004, sebenarnya aku ingin melanjutkan namun aku berfikir, jika melanjutkan kuliah aku tidak akan menemukan jati diri. Selain itu kebetulan ada salah satu saudara dari Surabaya yang memberi informasi kepadaku bahwa ada sebuah perusahaan yang sedang membutuhkan tenaga sebagai asisten teknisi. Saat itulah muncul keinginanku untuk menjadi seperti ayahku mampu sukses meskipun dengan pendidikan rendah. Aku berfikir kenapa diriku yang berpendidikan lebih tinggi tidak bisa, sementara ayahku yang pendidikannya rendah saja bisa melakukan yang terbaik untuk keluarganya. Mulai saat itulah semangat itu aku tanamkan dalam diriku. Pada akhirnya aku diterima bekerja di perusahaan yang bergerak di bidang elektronika di Kota Surabaya. Jika dilihat dari latar belakang pendidikan pekerjaan itu sangat berbeda dengan pendidikan kejuruan yang kuambil yaitu ketrampilan las dan bubut. Namun dari situlah aku merasa tertantang untuk mencoba sesuatu yang baru.

Berkat tekad dan kegigihan maka pada tahun 2005 aku diangkat sebagai teknisi, dari situlah aku semakin giat untuk bekerja. Namun tanpa kusadari pada suatu hari timbul bercak seperti panu di beberapa bagian tubuhku, namun waktu itu aku belum mengetahui jika itu adalah tanda awal kusta. Aku mengira bahwa itu semua hanya penyakit kulit biasa. Namun ketika aku amati bercak itu semakin lama semakin banyak dan semakin besar. Hingga pada akhirnya aku memutuskan untuk berobat ke dokter spesialis kulit. Setelah diperiksa, dokter bilang bahwa itu hanya penyakit kulit biasa dan aku disarankan untuk rajin minum obat. Sementara obat tersebut tidak gratis, aku harus menebusnya Rp 300.000,- tiap 2 minggu sekali. Keadaan itu aku jalani selama kurang lebih 6,5 bulan, tetapi karena tidak ada perubahan maka aku putuskan untuk berhenti.

Hari-hari ku jalani terasa begitu berat, hingga pada waktunya orang tuaku mengetahui tentang penyakit yang kualami. Beliau membawaku ke dukun atau paranormal. Paranormal tersebut mengatakan bahwa aku kena guna-guna yang dilakukan oleh teman satu kantorku, yang merasa iri hati terhadap prestasiku di perusahaan.

Orang tuaku percaya dengan dukun tersebut karena ada teman

sekantorku yang bertingkah laku tidak sewajarnya setelah aku diangkat sebagai teknisi. Maka dengan alasan tersebut aku mencoba menjelaskan kepada temanku bahwa jabatan yang aku dapat adalah hasil perjuangan. Dengan penjelasan tersebut akhirnya diapun mulai bisa mengerti dan diapun berusaha bekerja lebih giat. Akupun tidak mau kalah, namun semakin aku paksakan untuk bekerja keras maka semakin banyak bercak tersebut, tetapi aku tidak begitu memperdulikannya. Aku hanya berfikir bagaimana caranya aku bisa kreatif dan dapat berprestasi. Sebagai puncak prestasiku pada tahun 2007 aku diangkat sebagai kepala teknisi, yang tugasnya mengatur kerja para teknisi-teknisi yang lain. Namun tidak jarang pula aku harus turun ke lapangan sendiri jika ada teknisi yang tidak sanggup melakukan tugasnya.

Kusta Hadir dalam Hidupku

Pada awal tahun 2007 aku menemukan pasangan hidup kemudian aku memutuskan untuk menikah pada bulan Agustus 2007, dari situ kami awali babak hidup baru berkeluarga. Saat kami pulang kampung istriku sakit dan kamipun punya inisiatif untuk memanggil petugas kesehatan yang kebetulan tinggalnya dekat dengan rumahku. Setelah memeriksa isteriku kemudian dia menyarankan aku untuk memeriksakan diri ke Puskesmas. Namun petugas kesehatan tersebut tidak berani mengatakan bahwa bercak di tubuhku adalah tanda-tanda kusta. Petugas tersebut hanya bilang "Jika nanti di Puskesmas akan diperiksa dan petugas Puskesmas yang akan memutuskannya."



Dua hari kemudian aku kembali ke Surabaya, keesokan harinya aku langsung ke Puskesmas. Setelah tiba di Puskesmas aku diperiksa oleh petugas puskesmas mulai dari tangan, kaki hingga badanku. Setelah dilakukan pemeriksaan, petugas kesehatan tersebut hanya bilang bahwa aku menderita penyakit kulit yang apabila dibiarkan akan sangat berbahaya dan diharuskan untuk berobat selama satu tahun dan tidak boleh putus sama sekali.

Setelah dua bulan berobat aku kembali ke Puskesmas untuk mengambil obat kemudian aku diberi buku tentang penyakit yang aku alami dan di situ ada gambar-gambar yang mirip dengan yang kualami. Dari situlah aku baru sadar dan tahu bahwa aku mengidap penyakit kusta. Aku merasa sangat kecewa pada diriku sendiri, marah seakan-akan dunia ini sempit, aku merasa bahwa semua yang aku perjuangkan selama ini sia-sia. Aku juga merasa bahwa Tuhan tidak adil, aku menjadi sangat malas untuk melakukan sesuatu dan tanpa aku sadari sudah tiga hari aku tidak masuk kerja. Keesokan harinya aku beranikan diri untuk masuk kerja lagi dan sesampainya di kantor aku langsung dipanggil oleh atasan. Selanjutnya atasanku menanyakan kenapa aku tidak masuk kerja dan akupun dengan tegas menjawab jika aku terkena kusta. Aku berfikir bagaimanapun kondisi ini akan kusembunyikan namun suatu saat nanti pasti akan ketahuan juga. Setelah dua minggu masuk kerja aku kemudian langsung diberi uang gaji terakhir dan pesangon, dengan kata lain aku dipecat dengan alasan ada pengurangan karyawan. Saat itu aku merasa bahwa itu adalah akhir dari karierku di Surabaya dan kemudian kuputuskan untuk pulang kampung ke Jember. Namun sebelum pulang kampung aku sempatkan pergi ke Puskesmas tempat aku berobat untuk minta surat pindah berobat ke Puskesmas di kampungku. Setiba di kampung aku keesokan harinya langsung pergi ke Puskesmas terdekat untuk melanjutkan pengobatan.

Setelah beberapa kali aku berobat di Puskesmas Jenggawah Jember kemudian timbul reaksi dan aku langsung pergi ke Puskesmas lagi untuk konsultasi, kemudian aku diberi obat tambahan. Sementara itu puskesmas juga menyarankan aku untuk ikut serta di kegiatan paguyuban atau perkumpulan yang anggotanya semua dari orang-orang yang pernah mengalami kusta. Mula-mula aku tidak tahu asal mula perkumpulan tersebut dan apa manfaatnya. Setelah aku dikirim untuk ikut pelatihan 3 hari di Tretes Malang, aku baru tahu manfaat dari perkumpulan.. Dari situlah muncul sebuah keinginan dalam hatiku untuk dapat membantu sesama teman-teman yang pernah mengalami kusta

Mulai saat itu jika ada pertemuan atau pelatihan yang berkaitan dengan pemberdayaan orang yang pernah mengalami kusta, aku selalu mendapat kesempatan untuk turut serta. Suatu saat aku diundang oleh PerMaTa (Prhimpunan Mandiri Kusta) yang kesekian kalinya untuk mengikuti

pelatihan Management Rehabilitasi Berbasis Masyarakat di Yayasan Bhakti Luhur Malang. Sedangkan tujuan dari pelatihan ini adalah untuk bisa menjadi seseorang yang peka terhadap lingkungan sekitarnya sehingga secara bersama-sama dengan masyarakat, pemerintah, swasta dapat merangkul serta membina orang-orang yang cacat baik akibat kusta maupun karena kecacatan yang lain untuk dapat hidup bersama masyarakat. ()





Al-Qadri
(Qadri)

*Koordinator PerMaTa Wilayah
Sulawesi Selatan*





Aku adalah seorang yang pernah mengalami kusta sejak tahun 1984. Dua tahun kemudian yakni di akhir tahun 1986 aku mulai cacat akibat penyakit kusta. Mulai saat itulah aku jarang bergaul lagi dengan masyarakat sekitar. Aku merasa malu bergaul bahkan dengan kerabat dekatku sekalipun. Hanya beberapa dari teman dekat yang sering main ke rumahku dan yang lain mulai menjauh. Pernah suatu hari aku bermain catur dengan salah seorang teman, orang tuanya marah melihat anaknya bermain catur denganku karena mereka bilang aku ini orang *kandala*. Dengan perlakuan seperti itu ibuku tidak terima, dan diapun marah. Melihat orang tuaku bersikap demikian aku mulai percaya diri lagi. Mereka berkata, “*jika kamu tidak bisa ke Makassar, aku akan membawamu ke Jakarta*”. Dengan pernyataan yang sederhana itu hatiku terasa berbunga-bunga. Enam bulan lamanya aku minum obat kusta, dan sesudah itu, sesuai janji omku, maka pada bulan April 1990, aku dibawa ke Rumah Sakit Kusta Makassar.

Di RS Kusta Makassar aku direhabilitasi selama 3 tahun. Dalam waktu yang cukup lama itu aku menjalani operasi sebanyak 11 kali. Namun meskipun cacat di badanku sudah berkurang tapi masih saja ada masyarakat yang memandangkanku sebagai aib keluarga. Karena perlakuan kepadaku itulah akhirnya aku memutuskan untuk tinggal di kompleks kusta Jongaya.



Selama di Jongaya, aku bekerja sebagai tukang parkir. Pengalaman pahit yang aku rasakan seakan tidak pernah berhenti. Di saat aku menjalankan tugasku sebagai juru parkir ada seorang bapak-bapak yang tega melemparkan uangnya padaku karena takut akan tertular penyakit kusta. Lain dengan kondisi di perkampungan Kusta Jongaya, di sana meskipun banyak di antara kami orang yang tidak terkena kusta, tapi mereka tidak merasa jijik dan bahkan makan dan minum bersama kami. Mungkin karena mereka sudah terbiasa dengan kami.

Pada tahun 1994 aku memutuskan untuk menikah dengan seorang perempuan sesama yang pernah mengalami kusta. Kini kami dikaruniai 2 orang anak yang Alhamdulillah hingga saat ini mereka sehat-sehat saja. Ini merupakan bukti bahwa penyakit kusta bukan penyakit keturunan, dan apabila sudah minum obat tidak akan menular lagi. Terbukti kami sudah tiga belas tahun hidup bersama dan anak-anaku tetap sehat tidak terkena kusta.

Kami melihat masih banyak anggota masyarakat yang belum memahami tentang kusta. Mereka banyak memiliki kesalahpahaman tentang kusta. Untuk itu kami mengharapkan kepada semua pihak khususnya kepada pemerintah, agar selalu memberikan penyuluhan menyeluruh tentang kusta dan dampak yang di timbulkan. ()





Hasbi Ridlo
(Hasbi)

Tukang Service Elektronik



Aku dilahirkan dari pasangan suami isteri Nasik dan Mujiatun yang keduanya berasal dari daerah setempat yaitu Banyuwir, Ujungpangkah, Kabupaten Gresik. Aku anak ke-4 dari 6 bersaudara dari keluarga yang kurang mampu. Jadi untuk menghidupi isteri dan 6 anak, bapakku bekerja keras sebagai nelayan dengan modal meminjam dari koperasi untuk membeli perahu dan jarring. Tetapi pada saat aku berumur 10 tahun, ayahku mulai sakit-sakitan dan selama dua bulan bapak terbaring di tempat tidur tanpa bisa bekerja. Akhirnya pada tanggal 2 Januari 1991 ayahku meninggal dunia dengan meninggalkan 6 orang anak.

Setelah bapak meninggal, kami sekeluarga semakin menderita dikarenakan keluarga tidak banyak membantu. Setelah kakak pertama lulus tamat SMU, dia berminat ingin membantu keluarga dengan jalan merantau menjadi TKI ilegal di luar negeri. Rupanya apa yang dilakukan kakak cukup berhasil sehingga dapat sedikit membantu biaya sekolah adik-adiknya. Namun di sisi lain aku juga harus ikut membanting tulang bersama kakak ke duaku guna membantu mencukupi nafkah keluarga. Pada saat itu aku bekerja sebagai nelayan pada usia 10 tahun, yang biasa disebut Nelayan Brajang. Jadi aku harus mengatur waktu siang masuk sekolah sedangkan malam hari aku menjadi Nelayan Brajang untuk mencari ikan di laut lepas, hingga waktu untuk belajarku hampir tidak ada. Pekerjaan ini kulakukan

selama dua tahun dan selama menjadi nelayan aku kurang memperhatikan kesehatan sehingga pada usia 12 tahun aku positif divonis terjangkit kusta. Kondisi ini sangat mengejutkan ibuku sehingga beliau menangis dengan penuh kesedihan.

Pada suatu ketika aku diantar kakakku pergi ke Puskesmas dengan menempuh jarak sejauh 2 km. Sesampainya di Puskesmas aku diperiksa dan diberi motivasi bahwa kusta dapat disembuhkan. Selama berobat itu aku seringkali mengalami reaksi dikarenakan kurang rutin minum obat dan tekanan batin karena merasa stress dijauhi teman-teman bermain. Namun dengan sabar ibu selalu mengambilkan obat ke Puskesmas dan dengan penuh rasa sayang beliau merawatku dengan harapan aku dapat sembuh seperti sedia kala.

Setelah kakak pertamaku pulang, aku diantarkan untuk pergi ke Nganget Tuban, tempat rehabilitasi orang-orang yang pernah mengalami kusta. Aku tinggal beberapa bulan di sana. Selain berobat di sana aku juga sempat bekerja sebagai tukang bubut kayu. Namun itu tidak berjalan lama karena saya harus segera pulang kampung karena ada operasi penangkapan penjarah hutan oleh kepolisian dan petugas kehutanan.

Sepulang dari Nganget kuputuskan untuk berobat kembali ke Puskesmas hingga sembuh. Pada tahun 2000 aku lulus dari SMP kemudian melanjutkan ke SMU yang ada di daerahku. Di sekolah ini aku mulai aktif dalam kegiatan OSIS, aku masuk sebagai kandidat Ketua OSIS di kelas 2 SMU meskipun pada akhirnya hanya dapat menempati posisi sebagai sekertaris OSIS. Sebagai sekertaris OSIS, aku banyak belajar bagaimana membuat proposal dan laporan kegiatan. Hingga pada akhirnya di tahun 2003 aku lulus SMU.

Aku lulus dengan predikat baik, hingga akhirnya diangkat sebagai tenaga Perpustakaan di SMP dimana aku pernah belajar. Namun itu aku hanya bertahan selama 1 tahun, karena awalnya digaji Rp 25.000,00/bulan kemudian 3 bulan berikutnya aku digaji Rp 30.000,00/bulan. Selain sebagai petugas perpustakaan aku juga diminta bekerja sebagai Pembina Bantu Pramuka di SMP tersebut. Selama menjadi Pembina Pramuka banyak pengalaman yang aku peroleh tentang pengalaman hidup terutama tentang kemandirian hidup. Hingga sampai saat ini aku selalu berusaha untuk dapat hidup mandiri.

Suatu ketika aku memutuskan untuk berhenti sebagai tenaga Perpustakaan guna mencari penghasilan lain. Aku kemudian bekerja sebagai pencari kepiting, sebelum akhirnya ada kabar dari teman bahwa ada pelatihan elektronika yang diadakan oleh HESS, yaitu sebuah perusahaan kilang minyak di wilayah kami. Akupun mengikuti seleksi dan dinyatakan

lulus. Sebelum mengikuti pelatihan elektronik tersebut aku pernah berkuliah di STAIN Qomaruddin Bungah Gresik, selama 1 semester. Namun akhirnya kandas di tengah jalan dan memilih untuk tidak melanjutkan kuliah. Mulai dari situ kuputuskan untuk ikut pelatihan elektronik di sebuah lembaga di Jalan Margorejo Surabaya selama 1 bulan. Pada tes akhir pelatihan ini aku mendapat peringkat pertama dari 10 peserta pelatihan.

Ini merupakan awal bagiku untuk menjadi tenaga servis elektronik sampai sekarang. Selain itu banyak sekali yang menawari untuk menjadi pemegang sound system di daerah aku. Dengan menjadi tukang servis aku mulai bisa mendapat penghasilan sendiri, sedikit demi sedikit aku kumpulkan dan setelah merasa cukup maka pada usia 25 tahun aku memberanikan diri untuk melamar seorang gadis yang bernama Lilis Khoiro Nisbah yang berasal dari Pangkah Kulon, Ujung Pangkah Gresik. Kebetulan dia adalah anak didik pramukaku. Pada tanggal 24 Juli 2009 kami menikah dan sampai sekarang dan kini kami berdua sedang menunggu kehadiran buah cinta kami berdua. ()







Mursalim
(*Mursalim*)

Sang Profesor Kusta



Saat masih kanak-kanak aku bercita-cita ingin menjadi seorang professor di bidang electronika. Namun ketika tamat SMP, ibuku memintaku mendaftar di Sekolah Pendidikan Guru. Dengan sangat kecewa akupun menjalaninya. Suatu hari ketika aku menonton tayangan televisi yang menyajikan tentang relung-relung kehidupan seorang penderita kusta, aku melihat tanda-tanda kusta. Tanda-tanda tersebut adalah adanya bercak putih atau merah yang timbul pada kulit kemudian hilang rasa. Saat itu diriku merasa sangat kaget, ternyata pada tubuhku juga ada tanda-tanda yang sama persis dengan apa yang telah kulihat di tayangan TV. Dengan cemas aku menceritakan pada ibuku, jelas ibuku juga kadet dan selanjutnya beliau segera membawaku ke Puskesmas untuk diperiksa.

Untuk pertama kalinya petugas Puskesmas tersebut menyatakan bahwa aku tidak terkena kusta karena menurutnya tidak seorangpun di keluargaku yang pernah mengalami kusta. Tapi setelah aku tamat Sekolah Pendidikan Guru, aku mencoba memeriksakan diri lagi dan secara jelas aku dinyatakan mengidap penyakit kusta. Saat itu ibuku merasa sangat terpukul dengan informasi tersebut. Namun ketika petugas kesehatan memberi pengarahannya, akhirnya ibu bisa mengerti. Mulai saat itulah aku secara rajin meminum



obat MDT secara rutin setiap hari selama dua tahun. Setelah satu tahun aku minum obat, badanku sudah mulai merasa agak enak. Aku mulai merantau mencari pekerjaan. Waktu itu aku merantau ke Sulawesi-Tenggara dan disana aku mengabdikan diri sebagai tenaga honorer di Madrasah Tsanawiah Negeri (MTsN) Filial Lasusua Kolaka. Setahun kemudian semua guru-guru honorer mulai mengurus berkas untuk mendaftar menjadi Pegawai Negeri Sipil dan pada waktu yang bersamaan aku mengalami reaksi karena kusta. Selanjutnya aku harus dibawa ke Malaysia untuk berobat. Selama dua tahun aku menjalani pengobatan di Klinik UNG Malaysia. Namun karena obatnya harus dibeli maka kakaku memutuskan untuk mengembalikanku ke Indonesia guna menjalani pengobatan.

Sesampai di Indonesia penyakitku mulai bertambah parah. Sampai pada akhirnya aku lumpuh total dan lututku melengkung keras tak bisa lurus serta jari-jari tangan aku bengkok (keriting). Aku dipaksa untuk berobat ke dukun, menurut dukun tersebut bahwa obat kusta yang selama kuminum tidak ada gunanya justru membuat penyakitku semakin parah. Bagaimana tidak aku dipaksa berobat dukun, obat kusta aku dibuang karena katanya obat itu tidak ada gunanya, malah tambah parah katanya. Melihat keadaanku yang

begitu mengerikan, masyarakat mulai menjauh dariku. Karena waktu itu masyarakat belum yakin bahwa aku sedang mengidap penyakit kusta, maka aku masih diizinkan tinggal di rumah mereka. Namun setelah mereka tahu bahwa aku menderita penyakit kusta, mereka mulai menghindariku. Malah dengan muka dingin aku diusir dari rumah mereka, sampai aku harus diusung keluar rumah oleh kakakku untuk mencari rumah orang lain yang mau menerimaku. Begitu pula setelah mereka mengetahui keadaanku sebenarnya maka akupun diusir dari rumah itu. Aku layaknya ikan busuk yang dijual keliling namun tak ada yang mau membeli. Hingga suatu hari ketika aku masih di rumah orang untuk kesekian kalinya datanglah seorang mantri kesehatan dan dia menjelaskan bahwa penyakit yang aku idap ini adalah kusta. Dirikupun mulai bimbang dan sudah berfikir bahwa nanti malam pasti saya akan diusir lagi.

Ternyata dugaanku benar, malamnya aku diusir lagi oleh pemilik rumah yang kutempati. Terasa hancur perasaanku saat itu, tubuhku bagaikan dijatuhkan dari langit dan membetur gunung lalu terhempas dengan seribu kepingan. Dengan penuh sabar kakakku memindahkanku lagi di tengah malam buta mencari tempat untukku. Aku tahu perasaan kedua kakakku waktu itu pastilah sangat sulit untuk digambarkan. Anda pasti bisa membayangkan bila itu terjadi pada diri anda. Meskipun demikian kedua kakakku juga tidak mau meninggalkan selanjutnya akupun diboyong keluar rumah dan berkeliling mencari orang yang mau berbelas kasihan memberi tempat untuk berlindung. Setelah lelah berkeliling dan tidak ada satupun rumah yang bersedia menerima akhirnya kamipun duduk termenung sambil menitikkan air mata.

Kupandangi kedua wajah kakaku sambil berkata, "*kak bikinkanlah aku rakit dan hanyutkanlah*





aku bersamanya ". Mendengar permintaan aku itu kakakku yang lebih tua langsung memelukku sambil menjawab, " kau harus bersabar, aku tidak akan pernah meninggalkan kamu dalam keadaan begini, kalau tidak ada yang mau menerima kita, kita tinggal dihutan bersama-sama sampai kamu dapat obat dan sembuh atau hancur bersama-sama ".

Selesai berkata demikian kedua kakakku duduk sambil meneteskan air mata. Dengan nada sedih terlontar pertanyaan dari mulut aku " *kak kita akan kemana sekarang "* dengan nada yang lemah kakak menjawab " *Tuhan bersama kita, Dia akan menunjukkan jalannya untuk kita "* sehabis berkata demikian, seseorang tiba-tiba muncul dan menyapa kami, " *hai.....! kenapa.....?*" dengan muka sedih kami menceritakan masalah kami. Kemudian orang tersebut mengajak kami datang ke rumahnya. Aku akhirnya tinggal di rumah orang tersebut. Aku dirawatnya seperti anak sendiri, aku tak pernah mendengar mereka mengeluh karena merawatku. Sungguh aku bersyukur pada Tuhan dan berterima kasih pada orang tersebut.

Dirumahituakumenjalani kembalipengobatan sampai pada akhirnya diriku dirujuk ke Rumah Sakit Kusta Daya Makassar. Di rumah sakit kusta tersebut aku mendapat pengobatan yang teratur dan di situ pulalah aku merasa mendapat hidup baru. Selama 8 bulan dirawat di rumah sakit dan akhirnya aku sembuh meskipun tidak sesempurna dulu.

Walaupun aku sudah bisa diterima lagi di masyarakat, terkadang aku masih merasa sedih melihat masih banyaknya masyarakat yang mendiskriminasi teman-teman kami yang menyandang cacat kusta. Harapan aku kepada masyarakat jangan merasa jijik dan takut pada orang kusta, apalagi kalau mereka sudah minum obat kusta mereka sudah tidak bisa menularkan lagi kuman kustanya. ()

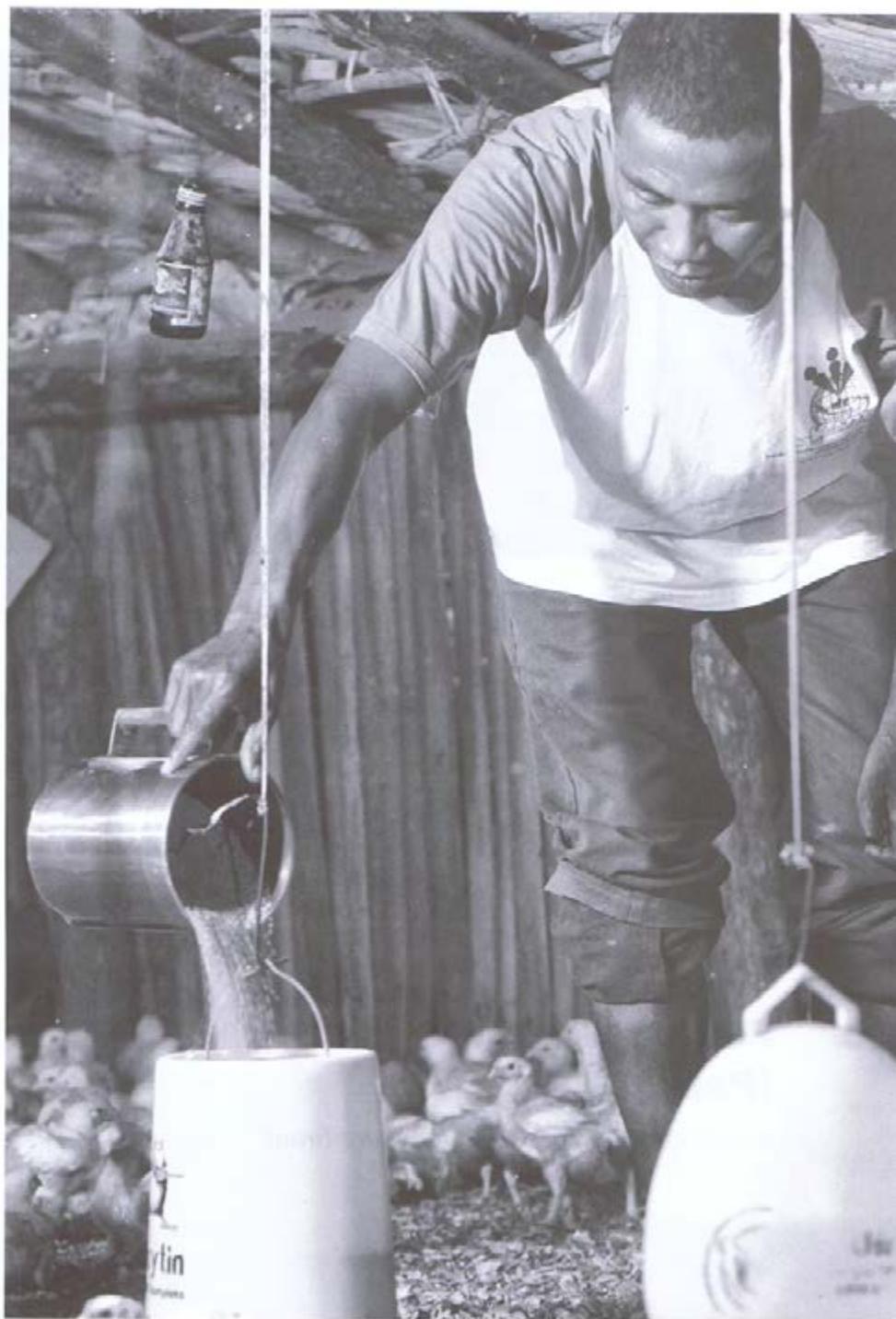



Medivac Coryza T
Suspension
Medivac Coryza T Suspension is a suspension of the live attenuated virus of Coryza d'Algeria (Coryza d'Algeria) in a suitable liquid medium. It is used for the prevention and control of Coryza d'Algeria in poultry.



Paulus Manek **(Paulus)**

Koordinator PerMaTa Nusa Tenggara Timur





Namaku Paulus Manek dilahirkan di tahun 1980 dari keluarga yang ekonominya tergolong miskin. Ayahku hanya buruh pelabuhan dan ibuku seorang petani. Pada suatu ketika badanku terasa sakit dan tanggal 26 Agustus 1995 mama membawaku ke Klinik Susteran SSpS Merdeka. Dari hasil pemeriksaan aku dinyatakan positif mengidap penyakit kusta. Kemudian aku diberi resep untuk meminum obat selama 6 bulan dengan harga Rp.75 ribu. Papa dan mama berusaha mencari uang untuk membeli obat tersebut, bahkan bapak kerja sampai tengah malam di pelabuhan. Selama 3 bulan aku minum obat tersebut, ternyata tidak ada perubahan. Penyakitku semakin mengganas, mukaku malah membengkak serta pelipis mataku kebiru-biruan. Selain itu telingaku pun semakin membengkak, kaki dan tanganku mati rasa. Apabila ditusuk dengan jarum suntik pun aku tidak merasakan apapun.

Saat itu bagiku merupakan saat dimana diriku merasa terasingkan walaupun keluargaku, papa, mama dan adik-adikku masih ada bersamaku. Meskipun di luar rumah aku menjadi orang yang ditakuti oleh tetangga dan teman-teman sebayaku bahkan keluarga besar dari mama dan papa takut dan tidak berani datang ke rumah karena keadaanku. Meskipun memiliki pendidikan yang sangat rendah, namun mamaku tetap memberi semangat dan harapan untuk sembuh dan terus berjuang untuk mencari obat. Beliau membawaku ke rumah sakit umum untuk berobat. Setelah obat kuminum tetap tidak ada perubahan. Upaya untuk mencari informasi tentang pencegahan penyakit ini dan pengobatannya terus dilakukan oleh mamaku, sedangkan papa terus membanting tulang untuk mencari uang sambil mencari informasi tentang penyakit kusta.

Menjelang Natal 1995, Romo Piet Olin, Pr. melayani umat dan mempersembahkan misa Natal di Stasi Semau yang ada dalam wilayah Paroki Oeleta. Beliau kembali dari Semau kemudian singgah di pusat paroki untuk bertemu dengan pastor paroki Oeleta P. Florante, SVD. Ketika beliau tiba di papaku menghampiri Romo Piet sambil menceriterakan apa yang aku alami. Dari hasil pembicaraan bapak tentang keadaanku tersebut, kemudian Romo Piet menganjurkan untuk pergi ke Puskesmas Bakunase. Karena di sana ada seseorang bernama Antonia yang bertugas mendata orang yang mengalami kusta.

Berita ini disambut baik oleh keluargaku dan tanpa menunda lagi mama membawaku pergi ke Puskesmas Bakunase. Kami harus berjalan kaki setengah untuk sampai di Puskesmas Bakunase karena tidak ada satupun angkutan umum yang bersedia aku tumpangi bahkan kami sempat melihat ada kondektur yang membuang ludah saat melihat kondisiku. Aku dan mama memilih untuk berjalan kaki dari rumah.

Setelah sampai di puskesmas kami langsung menemui ibu Antonia dan diterima dengan ramah oleh beliau. Kemudian beliau menganjurkan aku untuk menjalani pengobatan secara rutin selama 9 bulan. Pengobatan dan control dari pihak puskesmas Bakunase diberikan secara gratis. Dari hasil pengobatan ini aku juga dianjurkan untuk melakukan terapi secara rutin pada kedua tangan aku khususnya jari-jari yang pada dasarnya sudah kaku, mati rasa dan hampir mengempal. Setelah mendapatkan perawatan dan pengobatan selama 6 bulan ada perubahan drastis pada diri aku.

Setelah menjalankan pengobatan dan terapi secara rutin sesuai apa yang dikatakan oleh ibu Antonia, maka pada awal bulan yang ke tujuh aku sudah dinyatakan sembuh dan perlu banyak melakukan terapi pada jari-jari tangan kiri aku yang belum normal. Obat terus aku minum tetapi dosisnya pun semakin dikurangi sampai bulan yang ke sembilan.

Setelah aku dinyatakan sembuh, aku kembali melihat masa depan aku dan terus mengembangkan potensi atau talenta yang diberikan Tuhan kepadaku. Pada awal Maret 1997 aku dipanggil oleh pastor Paroki St. Gregorius Agung Oeleta yaitu Rm. Yustinus Phoa, Pr untuk tinggal di pastoran. Bagiku panggilan itu merupakan panggilan mulia untuk dapat berkarya bagi sesama.

Dengan bantuan dari sebuah lembaga sosial aku mampu melanjutkan pendidikan hingga Sekolah Tinggi Pastoral Keuskupan Agung Kupang. Dalam keseharian perkuliahan, aku melaksanakan tugas-tugas kuliah tanpa ada rasa minder dengan sesama teman mahasiswa. Begitu pula ketika melakukan praktek mengajar di SD Santo Yoseph 2 Kupang aku tetap percaya diri. Dengan terus memacu semangat dan rasa percaya diri pada akhirnya aku dapat menyelesaikan kuliah di bulan Nopember 2009.

Waktupun terus berlalu dan aku memutuskan untuk menikah dengan seorang gadis bernama Elin pada tanggal 13 Juli 2009, teman ketika sama-sama menjadi guru praktek di SD Santo Yoseph 2 Kupang dan kini kami hidup berbahagia dengan kehadiran Yustinus Gonzello Sogratia Dekaprio Manek sebagai buah cinta kami berdua.

Inilah penggalan ceritera perjalanan hidupku aku mulai dari aku merasa terasing hingga dapat melihat hidup menjadi indah adanya. Oleh karena itu aku berharap kepada teman yang sekarang menderita penyakit kusta untuk selalu membuka diri terhadap orang lain. Ingatlah bahwa kusta bukanlah akhir dari segala-galanya. Selalu ada harapan untuk sembuh. Sebab setiap detik itu berarti dan setiap detik itu adalah rahmat. Itulah yang menjadi motto hidup aku "*Dum Spiro spero* Selama aku bernapas aku berharap". ()





Yayasan
Transformasi Lepra
Indonesia



Jangan



Reza
(Reza)

Tukang Parkir

Mulainya aku terkena kusta di usia 9 tahun, ketika itu masih tinggal bersama nenek di kampung Kampili Kabupaten Gowa. Saat itu aku masih duduk di bangku Sekolah Dasar. Pertamanya muncul bintik-bintik berwarna merah tapi aku menganggap itu hanya gatal alergi. Namun lama kelamaan bintik-bintik itu bertambah banyak, membesar, badanku juga terasa panas dingin yang sangat hebat disertai dengan rasa nyeri-nyeri di semua pergelangan kaki dan tangan. Aku merasakan keanehan pada kulitku, kulit terasa menebal dan aku rasa selalu ingin tidur. Keadaan itu berlangsung selama satu minggu dan rasanya aku sudah tidak tahan lagi, aku izin dari sekolah untuk beristirahat di rumah selama beberapa hari. Setelah beberapa hari minum obat, rasa nyeri itu tidak kunjung hilang malahan semakin banyak bintik-bintik merah yang ada di tangan dan wajahku.

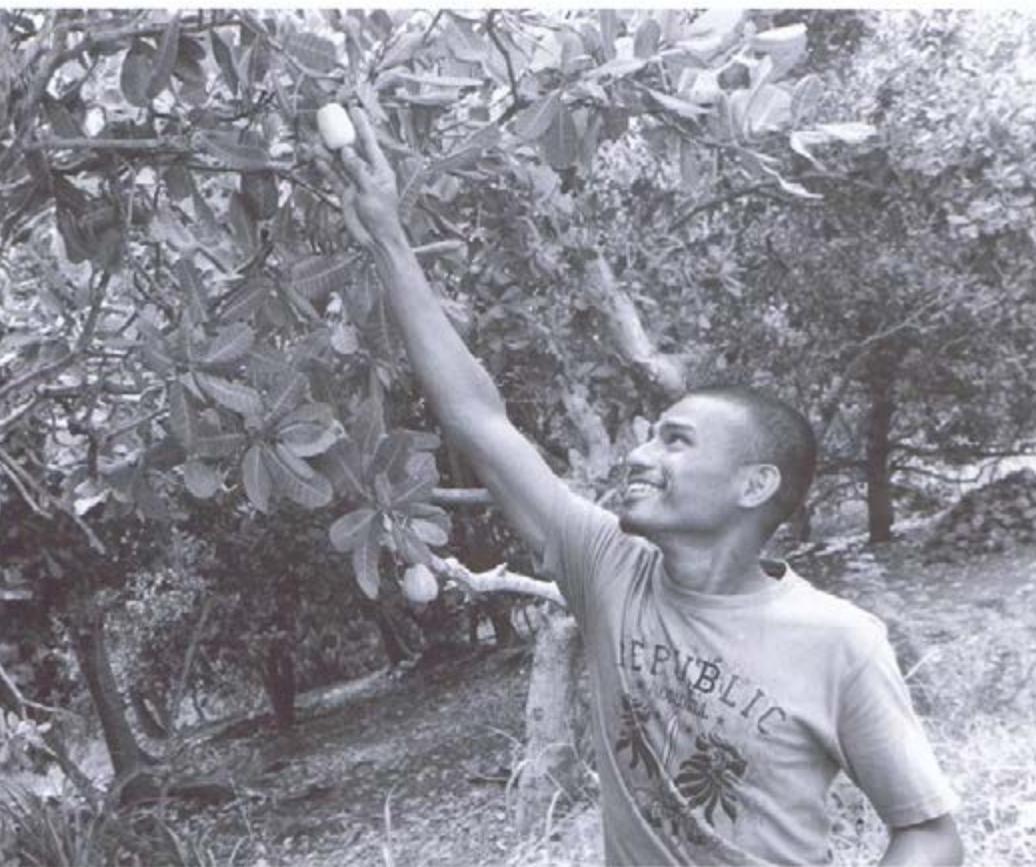
Kejadian tersebut berlangsung berhari-hari hingga akhirnya akupun memutuskan untuk berhenti sekolah. Saat itu aku benar-benar merasa hancur ditambah lagi dengan keadaan nenekku yang mulai sakit-sakitan dan akhirnya meninggal dunia. Aku benar-benar merasa sendiri. Setelah kepergian nenek, aku dijemput ayahku yang bekerja di Ujungpandang untuk tinggal bersamanya. Beberapa hari tinggal bersama keluarga di Ujungpandang bintik-bintik di badanku bukannya berkurang malahan semakin banyak, akhirnya aku dibawa bapak ke puskesmas untuk diperiksa dan diobati. Aku diberi obat yang berbentuk bundar berwarna coklat dan putih. Aku minum obat tersebut tapi aku merasa tidak ada perubahan. Beberapa bulan minum obat namun tidak ada perubahan, aku mulai putus asa. Aku sempat berkata dalam hati, "Tuhan jika ini adalah jalan yang engkau berikan kepadaku, aku akan terima dan jika penyakit yang Engkau berikan ini adalah jalan untuk bertemu dengan-Mu maka aku ikhlas".

Satu bulan lamanya aku tinggal di rumah, sampai suatu ketika aku bertemu dengan seorang penderita kusta. Awalnya aku kaget, mungkin karena aku baru pertama kali melihat orang yang tidak mempunyai jari-jari tangan. Kemudian orang itu bercerita tentang kusta dan setelah itu dia mengajakku ke Rumah Sakit Kusta Daya Makassar untuk berobat. Sekitar 4 tahun aku menjalani pengobatan, sampai akhirnya aku sembuh total tanpa cacat.

Namun ternyata penderitaanku tidak sampai di situ saja. Ketika aku keluar dari rumah sakit kusta, aku merasa kebingungan, aku harus pergi kemana. Dalam kebingunganku itu, tiba-tiba datang sepasang suami istri yang baik hati dan mau mengambilkku sebagai anak angkat. Terus terang aku sangat gembira dan bersedia sebagai anak angkat mereka. Sejak awal tahun 2000, aku diangkat sebagai anak oleh pasangan suami istri (Ibu Buhana dan Bapak Rahimi) itu. Di keluarga baruku itulah aku merasa sangat bahagia. Aku akhirnya dapat bekerja di kantor Tribun Timur.

Pesan untuk teman-teman, apabila menemui orang kusta, tidak usah takut , karena kusta itu tidak menular kalau orang tersebut sudah minum obat dan kalau belum berobat tolong diantar ke puskesmas terdekat untuk mendapatkan pengobatan. Kepada pemerintah kami mohon dengan sangat perhatiannya terhadap penderita kusta, karena kami juga manusia tentunya mengharapkan perlakuan yang sama seperti orang-orang pada umumnya. Kalau perlu sekali-sekali datang ke perkampungan kami melihat bagaimana dengan keseharian kami. Terima kasih. ()





Yoseph Christoforus Igo Nuhan (Igo)

Petani Jambu Mente





Orang tuaku memberiku nama YOSEPH CHRISTOFORUS IGO NUHAN, lahir di Larantuka tanggal 11 Januari 1979. Aku adalah anak ke 5 dari 6 bersaudara dari keluarga petani Yohanes J Nuhan dan Theresia KW. Aku bersekolah di sebuah SD yang terletak disebuah kaki gunung (Ile Mandiri), disebelah timur Pulau Flores (Larantuka) bernama SD Impres Waimana pada tahun 1984. Aku menempuh pendidikan dasar dengan penuh semangat hingga dapat menyelesaikannya pada tahun 1991. Kemudian melanjutkan ke sekolah lanjutan di SMPK Baipito. Tahun 1992 di Flores terjadi gempa berkekuatan 7,6 skala Richter, saat itu aku berada diruangan kelas, kami semua panik dan lari keluar. Salah satu teman aku berteriak mengintruksikan kepada kami semua untuk tiarap. Banyaknya korban nyawa, harta dan benda, namun kami sangat bersyukur karena saat itu di sekolah kami tidak ada korban. Aku lulus SMP pada tahun 1995, kemudian melanjutkan ke SMA St Darius, lulus pada tahun 1998. Setelah tamat SMA aku bekerja sebagai tukang ojek dan bertani hingga sekarang.

Pada bulan Januari tahun 2006 aku menderita sakit di bagian siku sebelah kanan dikuti dengan mati rasa. Beberapa kali aku berobat ke dokter tapi tidak ada perubahan, dokter menyatakan bahwa aku mengalami sakit reumatik. Pada bulan Juni di tahun yang sama, aku

bertemu dengan seorang juru kusta di puskesmas di daerahku. Petugas kusta kebetulan masih ada hubungan keluarga sehingga diriku diperiksa di rumah dan dari hasil pemeriksaan aku dinyatakan mengidap penyakit kusta. Ketika mendengar hal tersebut rasanya hidupku tidak berarti lagi, aku menjadi stress dan putus asa. Namun ternyata Tuhan berkehendak lain aku diberi peneguhan dan kekuatan oleh juru kusta tersebut bahwa kusta dapat disembuhkan. Meskipun demikian keluargaku masih meragukan informasi tersebut.

Aku menjalani pengobatan dan minum MDT (Multi Drug Therapy) selama 6 bulan. Saat ini aku sangat bersyukur karena telah selesai pengobatan dan dinyatakan sembuh tanpa cacat. Aku juga bersyukur sekali karena tidak ada perlakuan diskriminasi dari pihak keluarga maupun masyarakat dimana aku tinggal. Pada tahun 2007 aku bertemu dengan teman-teman yang juga pernah mengalami kusta dalam sebuah pelatihan di Kupang. Dari sinilah aku mulai percaya sepenuhnya bahwa kusta dapat disembuhkan karena mendapat berbagai informasi tentang kusta. Aku berharap teman-teman yang mengalami kusta segera berobat tanpa malu-malu dan kuatir tidak sembuh sebab kusta dapat disembuhkan dan jika ditemukan secara dini tidak akan menimbulkan kecacatan.()



BAB II

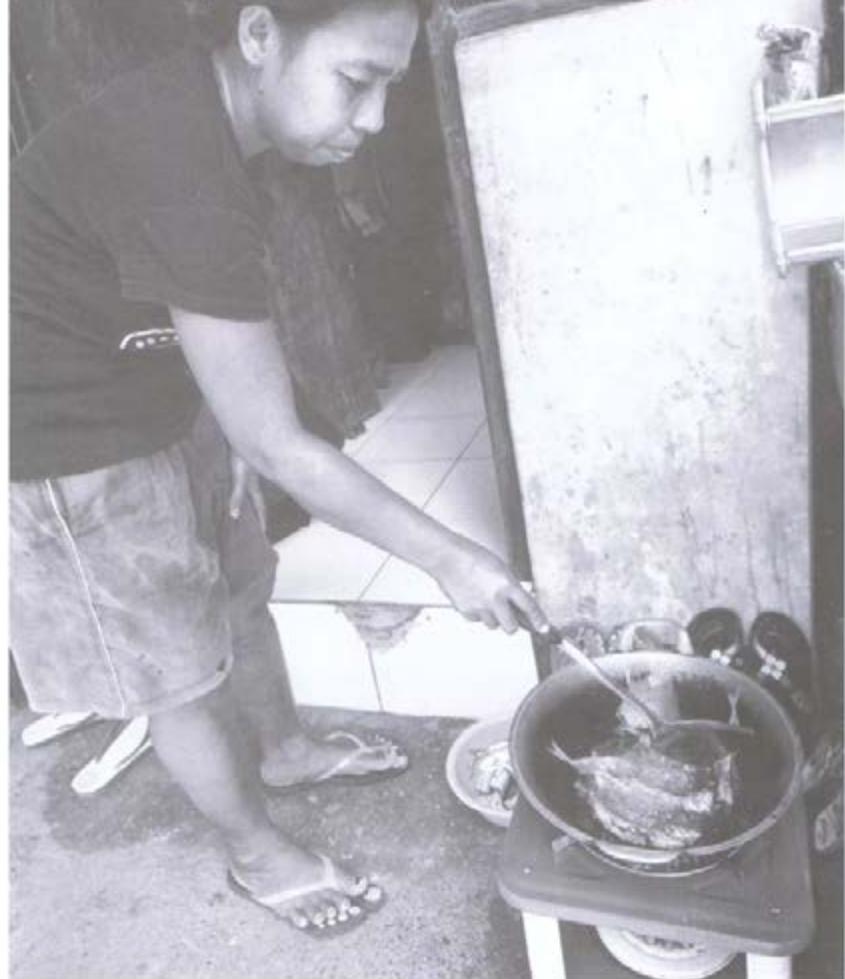
PEREMPUAN TANGGUH



AN MOR

Yarti Jeni Mateldha Lifu
(Yarti)

Ibu Rumah Tangga



"Saat hidup terasa sepi Tuhan selalu ada di sampingku, saat kita putus komunikasi Yesus adalah sambungan yang sejati, saat kehilangan arah jalan Firman Tuhan adalah Kompas yang setia menuntun arah jalan hidup kita".

Aku di lahirkan dengan nama Yarti Jeni Mateldha Lifu lahir di Kupang, tanggal 14 Oktober 1979. Pada awalnya aku dilahirkan normal, tumbuh dan bermain seperti anak-anak lainnya. Tetapi ketika saat usiaku 19 tahun aku mengalami sakit, dan pada awalnya aku tidak tahu sakit apa yang aku alami. Yang aku lihat ada bercak seperti panu yang mati rasa, pertama muncul di lutut aku.

Pada tahun 1998 aku pergi ke Puskesmas dan diperiksa oleh bidan Puskesmas yang bernama Antonia Werang. Setelah diperiksa, saya diberi obat yang berbentuk tablet untuk diminum selama sebulan. Saya terus meminum obat tersebut secara rutin selama 6 bulan. Tetapi ibu tidak

memberitahu tentang penyakit aku. Meskipun penyakit aku sudah merambat keseluruh badan dan banyak bercak putih di badan saya tetapi aku tidak merasa malu terhadap lingkungan aku. Tetapi petugas kesehatan tidak memberitahu jenis penyakit saya.

Suatu saat, sebelum masa berobat aku selesai, aku menanyakan ke bidan Puskesmas tersebut penyakit apa yang sebenarnya aku derita. Bidan Puskesmas tersebut mengatakan bahwa aku mengalami penyakit Kusta. Ketika mendengar hal tersebut aku benar-benar merasa awam dengan penyakit ini. Namun pada akhirnya bidan tersebut menjelaskan tentang penyakit ini. sebelum ibu menjelaskan lebih lanjut tentang penyakit ini. Kata ibu bidan kalau peryakit ini bisa membuat jari dan tangan putus dan atas pertimbangan bahwa aku masih remaja yang rentang sekali dengan rasa minder, tertutup dan putus asa dan akan berdampak pada masa depan aku, maka ibu bidan memilih tidak memberitahukan.

Sebelum aku diberitahukan dengan penyakit ini, aku juga telah putus sekolah dibangku SMP kelas II. Semuanya bukan karena penyakit ini yang mengurung niatku untuk bersekolah tetapi ekonomi orangtuaku yang tidak tidak mampu menyekolahkan aku.



Pada tahun 2001 aku menikah. Suamiku bernama Alexander Lusi. Perjalanan rumah tangga kami dikaruniai 4 anak dan semuanya laki-laki. Kehidupan rumah tangga kami sampai pada saat ini sejahtera. Dan untuk pengalamanku sebagai orang yang pernah mengalami kusta suamiku tidak mempersoalkannya. Aku merasa bahagia dengan keluarga yang aku bina bersama suamiku terrakung. Kami sadar bahwa semua yang terjadi dan terlaksana dalam keluarga kami ataupun pengalaman mengalami kusta yang aku alami sudah menjadi rencana Tuhan yang patut disyukuri. Aku menyadari bahwa Tuhan merencanakan sesuatu pada aku yang indah dan semua beban yang aku alami aku selalu percaya bahwa Tuhan memberikannya tidak akan melebihi kemampuan aku....

Semoga dengan torehan pengalamanku ini menjadi sebuah inspirasi baru bagi teman-teman yang saat ini mengalami atau pun yang pernah mengalami kusta untuk bangkit melihat masa depan. Karena apa yang dialami dan diderita saat ini bukanlah sebuah akhir untuk berbuat yang lebih baik bagi diri sendiri maupun orang lain....Semuanya itu aku alami bersama teman-teman yang ada di PerMaTa. Semuanya sudah dibentuk dan berupaya untuk bersosialisasi dengan masyarakat untuk menyuarakan tentang Kusta. Dan kusta bukanlah halangan untuk tidak menjadi lebih baik dari hari ini... ()







Agustina
(Tina)

Tim Pendata PerMaTa

Aku lahir pada tanggal 8 Agustus 1990 di Makassar. Aku anak ke-3 dari tiga bersaudara, aku merasa hidupku penuh kesedihan. Saat aku berumur 2 tahun bapak meninggal dunia, aku hanya hidup bersama mama yang selalu bersemangat dalam menjalani kehidupan demi ketiga anaknya. Hingga akhirnya akupun menginjak masa sekolah, pada usia 6 tahun aku bersekolah di bangku SD kelas I. aku menjalani kehidupan di sekolah dengan penuh semangat meskipun setiap hariya pergi sekolah tanpa uang jajan seperti halnya anak-anak lain, namun aku selalu mengerti akan keadaan keluargaku.

Jangankan uang saku untuk makan saja sulit kami dapat. Setelah kenaikan kelas aku harus pindah sekolah ke kampung tempat tinggal bibiku dari mama, di Kabupaten Sinjai. Sebenarnya berat sekali bagiku untuk berpisah dengan mama, akan tetapi karena pertimbangan tentang biaya sekolahku yang akan dibantu oleh bibi maka akupun menurut. Akupun merasakan kebanggaan yang luar biasa karena bibi tidak pernah membedakan aku dengan anak kandungnya sendiri. Di sekolah baru aku cepat sekali menyesuaikan diri sehingga aku tidak kesulitan untuk mendapatkan teman baru.

Ketika itu aku telah duduk di kelas II, saat itu ulangan semester aku mendapat kabar bahwa mamaku sakit dan akhirnya akupun minta izin untuk dapat menjenguk mama di Makassar bersama bibi. Sampai di Makassar akupun langsung ke rumah sakit dimana mama dirawat. Perasaanku sangat sedih ketika melihat mama terbaring lemah dengan badan yang kurus kering didampingi kakak.

Meskipun sangat rindu untuk berlama-lama dengan beliau namun waktu yang ku punya tidaklah panjang karena aku harus kembali ke Sinjai untuk mengikuti ulangan kenaikan kelas. Aku diperbolehkan mengikuti ulangan susulan dan setelah penerimaan rapor bersyukur aku mendapat peringkat II. Beberapa waktu hidupku berjalan sebagaimana mestinya, akan tetapi ketika kenaikan kelas III aku harusrela kehilangan mama yang aku cintai untuk selama-lamanya. Mendengar berita tersebut aku langsung ke Makassar dan yang kulihat hanyalah tubuh mama yang sudah terbungkus kain kafan.

Rasanya ingin menolak kenyataan ini, rasanya Tuhan tidak adil terhadapku. Dalam hati aku berteriak, "Ya Allah kenapa Kau ambil kedua orang tuaku sebelum aku bisa membahagiakan beliau". Namun aku harus ikhlas do'aku selalu menyertai keduanya. Hidupku harus tetap berjalan, akhirnya akupun kembali ke Sinjai dan melanjutkan sekolah. Kakak pertamaku sudah menikah dan mempunyai 3 orang putra putri. Di antara kebahagiaan itu ternyata cobaan belum juga pergi dari kehidupanku, ketika aku harus menghadapi ujian kelulusdan kelas 6, aku mendapat kabar

bahwa kakak ke-2 ku meninggal karena tenggelam. Dalam hati kumenjerit menahan perihnya kehidupan yang aku jalani, "Mengapa orang-orang yang aku cintai satu demi satu Kau ambil daiku?" Aku merasa benar-benar putus asa, aku merasa sudah tidak ada artinya aku hidup akan tetapi bibi selalu memberikan hasihatnya dan menghiburku disaat aku merasa sendiri.

Hal yang membuat saya terpukul ketika saya terdiagnosa kusta, dan penyakit kusta membuat saya semakin minder sekali. Saya tetap berusaha untuk tetap semangat hidup, akhirnya saya memutuskan untuk tinggal di perkampungan kusta Jongaya. Sampai saat ini saya senang karena masih ada paman saya yang menerima dan memberi tumpangan hidup bagi saya. Sekarang saya ikut aktif membantu beberapa program penyuluhan dan kampanye untuk menyebarluaskan infomasi tentang kusta.

Saya ingin tetap semangat untuk mengarungi hidup ini walau ada banyak hambatan dalam hidup ini. ()





Buhana
(Buhana)

Pedagang Ikan Bakar

Saya dilahirkan di desa Leange kelurahan. Bungoro kecamatan Labbakang, Pangkep. Saya ingat ketika saya pertama kali di periksa di puskesmas Bungoro, karena memiliki banyak bercak putih yang mati rasa di bagian tubuh, saat itu saya masih berumur 11 tahun. Petugas kusta memberitahu saya terkena penyakit kusta dan harus meminum obat kusta selama satu tahun.

Setelah diberitahu saya menderita penyakit kusta, saya merasa sangat malu dan ada beberapa tetangga yang sering menghina saya. Hal yang membuat saya merasa terasing adalah ketika tetangga saya melarang saya mandi di sumur umum yang sering saya gunakan mandi. Dengan kejadian itu orang tua saya terpaksa membuatkan sumur sendiri khusus untuk saya. Dan rasanya waktu itu saya ingin mati saja. Tapi mungkin Tuhan masih menginginkan saya hidup. Saya sangat terpukul waktu itu, karena orang-orang menghindari dan saya merasa sangat kesepian.

Saya mulai berpikir bagaimana saya bisa mendapatkan pengobatan yang baik, akhirnya saya memutuskan untuk berobat ke Makassar. Kebetulan ada paman saya bekerja di Rumah Sakit Wahidin dan akhirnya paman mengantar saya ke Rumah Sakit Kusta Daya Makassar. Hal yang membuat saya sedih karena kaki kanan saya ada masalah karena penyakit kusta. Setelah konsultasi dengan dokter, akhirnya dokter tersebut menyarankan agar kaki kanan saya di operasi. Dan saya bersyukur kaki kanan saya sembuh dan saya bisa bekerja dan beraktifitas lagi.

Saran saya kepada pemerintah, tolong perhatikan juga kami orang-orang penderita kusta yang memiliki kecacatan yang sangat berat. ()





Andi Eda Yulianti
(*Andi Eda*)

Tukang Parkir

Ketika umurku menginjak usia 18 tahun dan akan memasuki semester II ISLTA, saya mengalami hal yang aneh yaitu rasa sakit yang sangat luar biasa di tangan kiri saya. Hal tersebut berlangsung selama berbulan-bulan, tidak hanya cukup sampai disini penderitaan itu karena saya juga mengalami kelumpuhan. Kemudian kedua orangtua saya menghubungi seorang perawat dari RS.K Jongaya (sekarang RS Haji), bagian fisioterapi dan akhirnya saya pun dirawat dengan biaya yang tidak sedikit.

Beberapa bulan kemudian rasa sakit dan kaki saya yang sempat lumpuh mulai membaik, namun tiba-tiba kaki kananku bagian samping melepuh seperti terkena air panas. Keesokan harinya perawat tersebut mengeluarkan cairan yang ada pada kakiku. Akan tetapi karena perawat itu bukan ahlinya maka terjadi luka yang sangat besar pada kakiku. Hari berganti hari, minggu dan bulanpun berganti dan ternyata belum ada perubahan sedikitpun dengan luka saya. Hingga akhirnya saya merasa benar-benar putus asa dan mulai mengurung diri di dalam kamar tidak makan tidak minum sehari-hari.

Akhirnya kedua orangtua saya memutuskan untuk mengirim saya ke RSK Tangerang dengan surat pengantar dari wasor RSK Jongaya yang pada waktu itu Pak Oskar. Akan tetapi saya tidak jadi berangkat ke Tangerang karena dokter bedahnya sudah pindah ke RSK Lauleng di Pare-Pare. Terpaksa Pak Oskar membuatkan lagi surat rujukan untuk ke RSK Lauleng di Pare-Pare.

Di Lauleng-lah saya dirawat dan diobati dengan penuh kasih sayang, disitu pulalah semangat hidupku mulai bangkit kembali. Setahun kemudian luka di kakiku



sudah sembuh, namun terpaksa saya harus meninggalkan bangku sekolah karena penyakitku. Dokter yang ada di rumah sakit tersebut menyuruhku untuk bekerja di rumah sakit tersebut yang bertugas untuk membagikan obat kepada pasien. Enam bulan kemudian saya kembali ke tengah-tengah keluarga saya dan ternyata keluarga masih memperlakukan sama seperti sebelum saya terkena penyakit kusta. Di rumah saya melakukan pekerjaan rumah tangga, tetapi setelah selesai saya mencoba mencari kesibukan lain. Saya pergi membeli kain strimin dengan benang beraneka warna, saya menyulam sprei, hiasan dinding, bantal sofa. Itulah yang saya kerjakan setiap hari, jika sudah selesai saya jual hasil pekerjaanku kepada sanak saudara dan tetangga.

Dua tahun kemudian ada laki-laki datang melamar saya, dari Sidrap. Dia pernah mengenal saya ketika saya di RSK Luleng. Pendek cerita saya menikah dengan pesta besar-besaran di Jalan Kumala. Seminggu setelah pernikahan, saya dibawa suami saya ke Sidrap. Di sanalah saya hidup bermasyarakat berjualan pakaian dankosmetik. Saya jalani hidup bersama suamiku selama 16 tahun 8 bulan, akan tetapi karena sudah tidak ada kecocokan maka kami memutuskan untuk berpisah.

Akhirnya saya kembali lagi ke Makassar karena pada waktu itu orangtua saya juga sakit-sakitan memerlukan perawatan yang baik. Enam bulan kemudian orangtua saya meninggal, dan saya benar-benar merasa sangat kehilangan. Akhirnya saya memutuskan untuk ikut saudara saya ke Kendari dan ke Palu untuk bantu-bantu berjualan kopi. Dua tahun kemudian saudara saya kembali ke Makassar dan saya pun ikut karena kaki saya luka lagi. Saya memutuskan agar kaki saya diamputasi. Akhirnya pada tahun 2002 saya memutuskan untuk opname di RSK Daya dan memohon kepada dokter agar kaki saya diamputasi. Dokter mengabulkan permintaan saya, tiga hari kemudia kaki saya diamputasi. Setelah sembuh saya keluar dengan menggunakan alat bantu kaki dari kayu karena kaki palsu saya belum jadi. Saya menggunakan kaki palsu dari kayu untuk berkeliling berjualan telur ayam ras dan gula merah. Pada akhirnya Tuhan pertemukan saya dengan jodoh saya di kompleks Jongaya, seorang duda beranak 3, Ruslan Naga namanya.

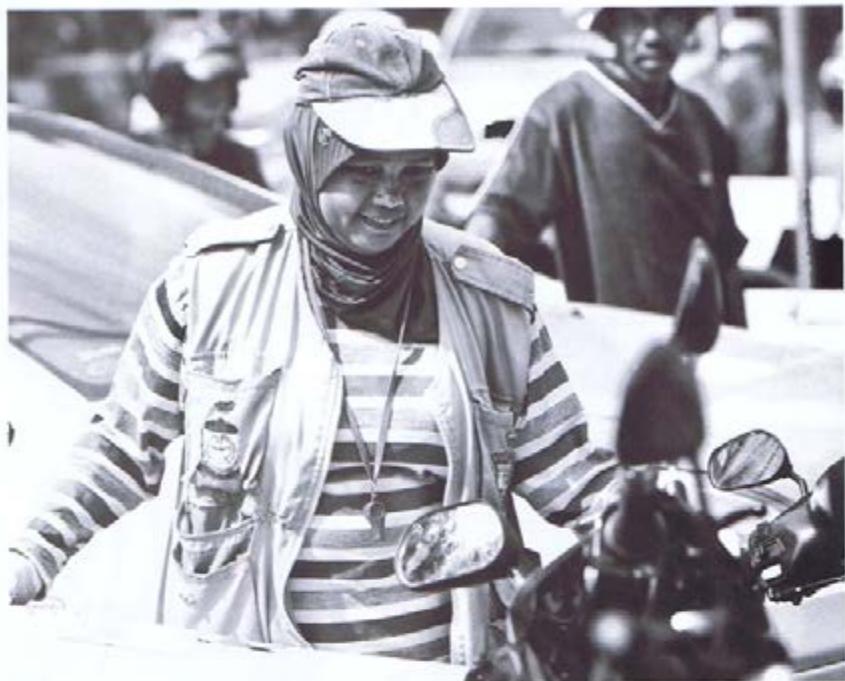
Disini saya hidup bersama membangun rumah tangga, menggarap lahan parkir, mengumpulkan uang arisan. Pada tahun 2006, kami mengalami kebangkrutan karena banyak orang yang tidak bayar arisan, piutang banyak yang tidak dibayar. Selama satu tahun kami merasa terpuruk dan harus mengutang kesana-kemari untuk menutupi uang arisan dan cicilan motor. Kemudian saya minta ijin ke suami supaya saya diperbolehkan untuk menjadi tukang parkir dan berulang kali suami tidak mengizinkan. Terpaksa pada saat itu saya melakukan pekerjaan parkir tanpa ijin dari suami.

Saat itu saya mulai parkir di BRI Mangasa pada hari Selasa tanggal 13 Nopember 2007, dan sejak bulan Desember 2007 untuk menambah penghasilan akhirnya saya memutuskan parkir pada malam hari dari jam 19.00-03.00. Setahun terlewati parkir siang dan malam, untung tak dapat diraih malang tak dapat ditolak ketika pulang parkir malam hari, saya dijambret dan terjatuh dan tenggelam di got. Kami di bawa ke Rumah Sakit Islam Faisal karena kepala saya berdarah dan kaki suami saya robek dengan 9 jahitan. Setelah kejadian itu kami tinggalkan parkir malam dan kutekuni parkir siang hari di BRI hingga saat ini. Saya berusaha untuk giat bekerja demi anak-anak meskipun bukan putra-putriku kandungku namun aku sangat menyayanginya.

Terutama untuk blaya sekolah anak saya yang nomor dua biayanya sangat besar, karena anak saya sekolah di luar kota Makassar. Inilah yang membuat saya semangat dan banting tulang bekerja keras sebagai juru parkir, semua demi anak-anakku. Walau terkadang saya sering merasakan sakit pinggul kanan, meskipun datang hujan, kepanasan saya tidak pernah menyerah meskipun kadang hatiku merintih.

Namun saya bersyukur kepada Tuhan Yang Maha Esa, karena telah berikan jalan terbaik untuk kami. Kami sudah bisa melunasi sebagian hutang kami dan anak-anakpun masih bisa lanjut sekolah. ()









Wezilah **(Wezilah)**

Ibu Rumah Tangga



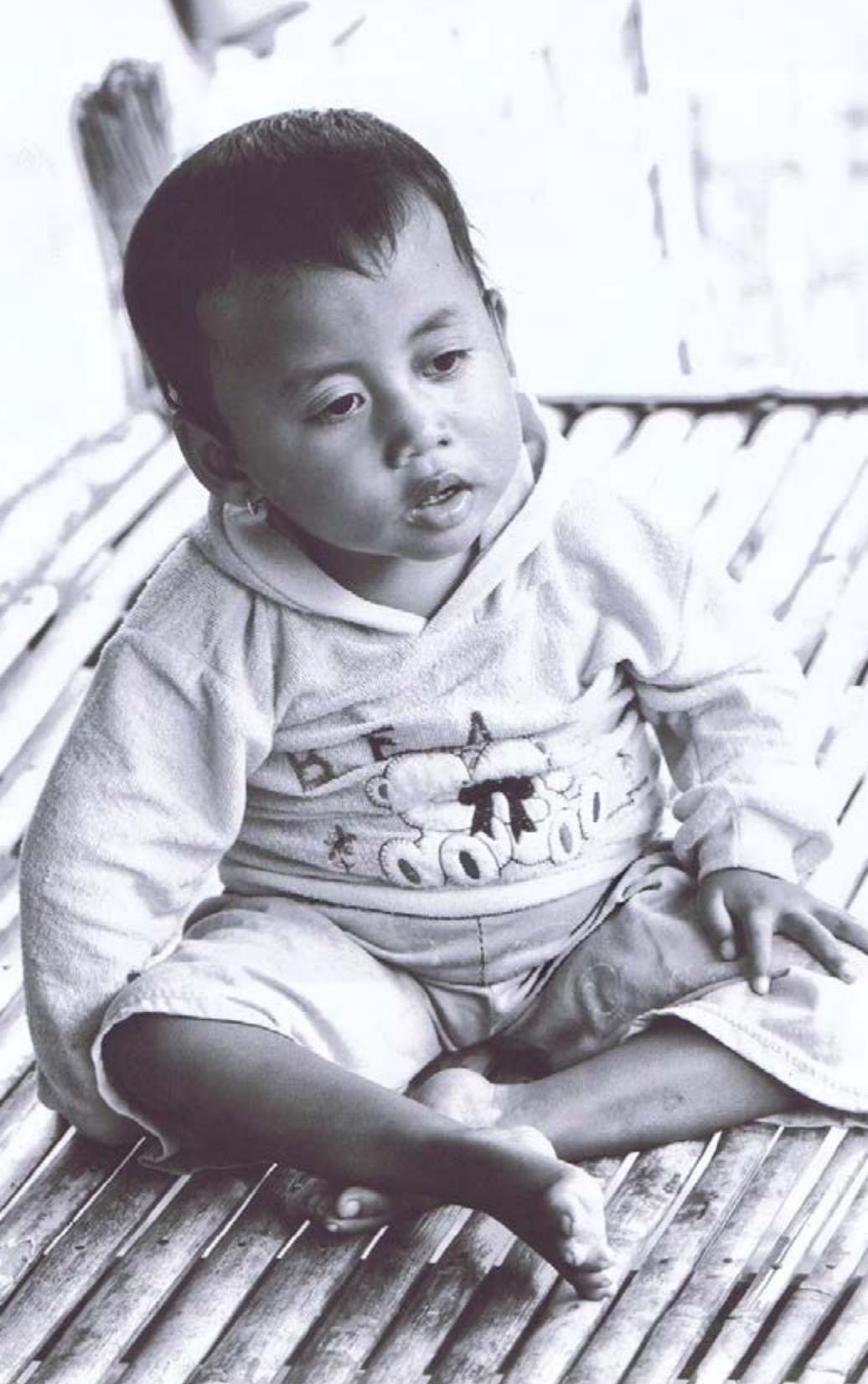
Saya tinggal di Dusun Cangkareman Desa Apaan Kecamatan Pangarengan Kabupaten Sampang Madura. Orang tua saya memberi nama Wezilah, usia saya 30 tahun dan sehari – hari saya tinggal di rumah untuk mengasuh anak – anak saya. Sedangkan suami saya bekerja sebagai petani. Kami mempunyai dua anak, yang pertama masih kelas satu SD dan anak saya yang kedua mengalami kelainan cacat fisik dan pertumbuhan mental.

Kami sangat sedih dengan kondisi putrid kami yang kedua, walaupun sekarang berumur empat tahun, dia mengalami kesulitan berbicara dan kami sekeluarga sangat bingung dengan kondisi seperti ini. Kami sudah membawanya untuk berobat ke puskesmas ataupun pengobatan alternatif lainnya akan tetapi tidak ada perubahan sama sekali.

Saya mulai terkena kusta pada tahun 2008, terlihat bercak merah dan putih yang mati rasa. Kemudian saya pergi ke puskesmas dan berobat selama 6 bulan. Setiap bulan saya mengambil obat ke puskesmas namun tidak jarang petugas puskesmas mengantarkan obat rumah. Meskipun dalam pergaulan sehari-hari saya tidak mendapat perlakuan berbeda namun saya merasa malu karena kulit saya terdapat bercak-bercak merah.

Saya pernah bersekolah sampai kelas 5 SD kemudian keluar karena tidak ada biaya. Suami saya bekerja sebagai buruh harian, selain itu juga mengolah tanah milik orang tua. Pendapatan kami sebulan tidak tentu jumlahnya karena terkadang sehari dapat uang dan terkadang tidak dapat uang sama sekali. Di rumah saya ada 6 orang dan suami saya merupakan satu – satu tulang punggung keluarga, jadi kami sangat tergantung kepada suami saya untuk segala biaya hidup.

Cita-cita saya ke depan adalah agar supaya putri saya Nia bisa mendapatkan penanganan yang sesuai, selain itu ke depan saya ingin mempunyai usaha sendiri guna membantu suami untuk menambah penghasilan. ()







Nuriah
(Nuriah)

Penjahit

Saya lahir pada tahun 1933 di Sumbawa NTB (Nusa Tenggara Timur). Saya ingat sekali ada tahun 1962 ada tanda-tanda bercak putih dan kemerahan, tetapi saya tidak tahu tentang tanda-tanda yang ada di tubuh saya. Akhirnya kerana kondisi saya semakin memburuk dan ada banyak orang menyarakan saya untuk berobat ke Rumah Kusta di Jongaya. Dan pada saat itu petugas di rumah sakit kusta memberi tahu kalau saya terkena penyakit kusta, dan ketika mendengar hal tersebut saya merasa hidup saya seperti tidak ada masa depan lagi.

Pada tahun 1972 saya memutuskan untuk tinggal di perkampungan kusta Jongaya. Semakin hari saya semakin sedih dan takut, karena di kaki saya ada banyak luka yang sulit untuk di sembuhkan. Akhir pada tahun 1985, dokter menyarankan agar kaki saya segera diamputasi. Dengan keterbatasan kondisi tubuh, saya kesulitan untuk mendapatkan pekerjaan.

Sebenarnya saya juga merindukan seperti keluarga-keluarga lain diperhatikan, dijenguk ketika sakit, akan tetapi hal itu tidak pernah saya rasakan semenjak saya diketahui terkena kusta. Tak satupun kerabat dan keluarga yang mau menjenguk saya di perkampungan kusta, jadi sekarang saya tinggal di dengan teman – teman yang pernah terkena kusta dan mereka adalah keluarga saya yang paling dekat.

Kegiatan sehari-hari saya adalah sebagai penjahit pakaian, selain itu saya juga aktif dalam Kelompok Perawatan Diri (KPD) Jongaya, tujuan kelompok ini ada untuk melatih bagaimana cara merawat ini yang benar apabila ada luka atau cacat di kaki dan tangan. KPD ini mendapat bimbingan dari Netherland Leprosy Relief. Saya tidak pernah merasa putus asa meskipun saya adalah orang yang pernah mengalami kusta, untuk itu saya ingin tetap bisa hidup berjuang dan saya tidak mau menjadi pengemis di jalan-jalan. ()



BAB III

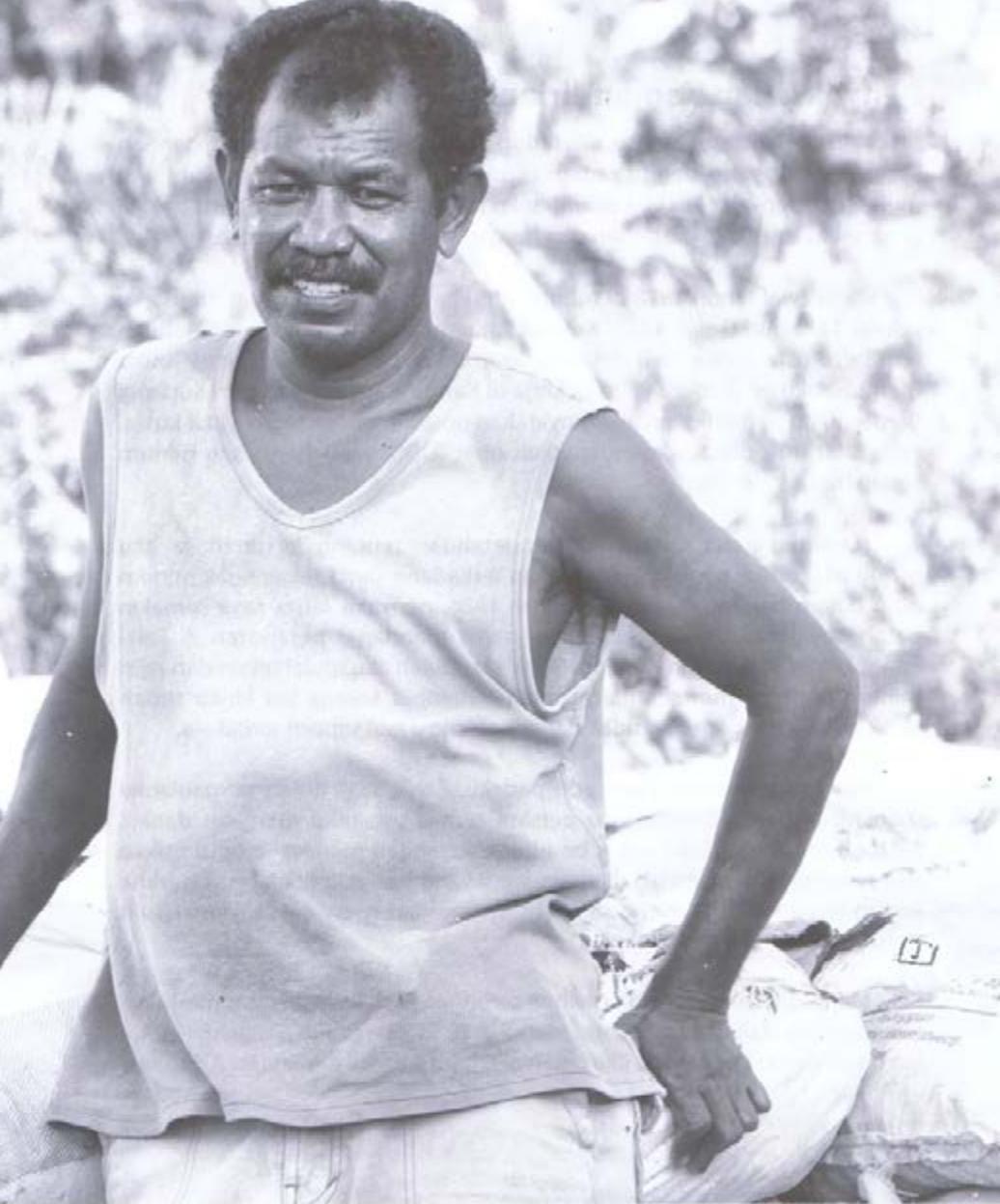
BERBAGI MAKNA

UNTUK SESAMA



Thobias A Manas
(Om Thobi)

Sekretaris PerMaTa Nasional



Penyakit dan Kemandirianku

Aku lahir di desa Oenesu, aku hidup di desa yang sangat tenang dengan suasana alam yang begitu ramah di pinggir kota Kupang. Sebelum aku menderita penyakit kusta, kehidupanku normal-normal saja seperti halnya anak sebayaku. Saya berteman dan bergaul akrab dengan mereka.

Pada awal tahun 1978 di tubuhku terlihat bercak putih, saat itu usiaku sekitar 11 tahun (kelas 4 SD). Ketidaktahuan dan kurangnya pengetahuan tentang kusta maka saat minum obat tidak teratur. Suatu hari ibuku membawaku ke saudara yang bekerja di Kantor Balai Pengobatan Kupang. Berdasarkan pemeriksaan aku dinyatakan positif menderita penyakit kusta. Pada saat itu pula aku mendapatkan obat "DDS" yang harus aku minum setiap hari.

Namun karena kurangnya pengetahuan tentang kusta maka aku sering lalai untuk minum obat bahkan terkadang sama sekali tidak minum obat dalam beberapa minggu. Tahun 1986, penyakit kusta saya semakin parah, saya mulai sakit-sakitan dan harus mendapat perawatan di Balai Pengobatan Kesusteran Kupang. Sejak saat itulah aku mulai tekun dan rajin minum obat, namun semuanya telah terlambat karena jari kiriku sudah tidak bisa digerakkan dan tidak dapat berfungsi lagi seperti sediakala.

Hanya penyesalan yang ada padaku. Sejak saat itulah pergaulanku menjadi terbatas, karena satu persatu teman-temanku menjauh dariku. Akupun mulai kesulitan untuk berinteraksi dengan mereka, kondisi fisikkku yang membuat perbedaan diantara kami yang ternyata tidak bisa diterima teman-temanku. Aku merasa hancur karena dari masyarakat sangat sulit untuk menerima keberadaanku.

Mandi saja aku merasa kesulitan setengah mati karena harus minta ijin kepada masyarakat yang sedang mandi di sungai tersebut. Aku harus minta ijin boleh mandi atau tidak, jika boleh aku harus mandi dimana??? Aku harus



mengikuti apa yang masyarakat katakan, kadang aku mandi di hilir sungai yang sudah penuh dengan detergen bekas cucian dan comberan, terkadang pula aku juga tidak bisa mandi karena masyarakat tidak mengizinkan. Aku benar-benar merasa sedih, apalagi saat itu usiaku sudah sekitar 19 tahun yang seharusnya aku sudah bisa mencukupi kebutuhan hidupku sendiri, namun pada kenyataannya untuk kebutuhan hidup aku masih bergantung pada orang tua dan keluarga.

Aku mulai bertanya pada diriku sendiri "mungkinkah hidupku tetap bergantung pada orang lain?", pemikiran dan pertanyaan itu hanya aku sendiri yang bisa menjawab. Aku mulai menjawab pertanyaanku adalah "aku harus bisa!". Sejak saat itulah aku bertekad untuk bisa mandiri, dengan bermodalkan tangan kananku yang masih sedikit "normal", aku bekerja sebagai buruh kasar pada sebuah proyek yang ada di kampungku.

Saya bersama pimpinan tempat bekerja datang ke dokter, kemudian setelah dilakukan pemeriksaan dan diagnosa aku dinyatakan menderita penyakit kusta. Pimpinan saya sangat mengerti dengan keadaan ekonomi keluarga kami yang memang benar-benar sulit, sehingga menanggung seluruh biaya pemeriksaan tersebut. Beliau juga menyarankan agar aku tidak melakukan pekerjaan yang berat apalagi pekerjaan yang harus banyak berjemur di panas matahari. Saran tersebut sangatlah baik buatku, namun kemudian muncul lagi pertanyaan jika aku tidak bekerja maka "kepada siapa aku menggantungkan hidup?".



Pengalaman Paling Menyedihkan dalam hidup karena penolakan masyarakat terhadap diriku

Ketika saya sedang bekerja, ada tetangga yang mengatakan: "Thobias, kau jangan dekat-dekat dengan orang barat itu, karena orang yang sakit kusta seperti kau seharusnya jauh dari lingkungan Oenesu (nama desa tempat tinggalku), perlu didirikan pondok kusus untuk kau yang jauh dari penduduk agar penyakitmu tidak menjangkit ke orang lain". Perkataan itu membuatku hancur dan semakin merasa sedih, aku langsung bergegas meninggalkan tempat tersebut dan pulang ke rumah dengan penuh air mata karena sepanjang jalan aku menangis meratapi nasib yang sedang aku alami.

Mungkin dikarenakan stress tekanan mental, aku mengalami reaksi hebat meskipun aku rajin minum obat yang diberikan dari Balai Pengobatan Kesusteran. Selama 4,5 tahun aku hanya bisa berbaring di atas tempat tidur, tiada daya bahkan harapan untuk hiduppun pupuslah sudah. Dalam keadaan yang tidak menentu antara hidup dan mati aku selalu berusaha untuk tidak putus asa, dan satu-satunya kekuatan yang aku punya adalah do'a. aku selalu ingat janji Tuhan, yang menyatakan bersuka citalah dalam pengharapan, sabarlah dalam kesusahan, dan bertekunlah dalam doa.

Awal Kebangkitanku

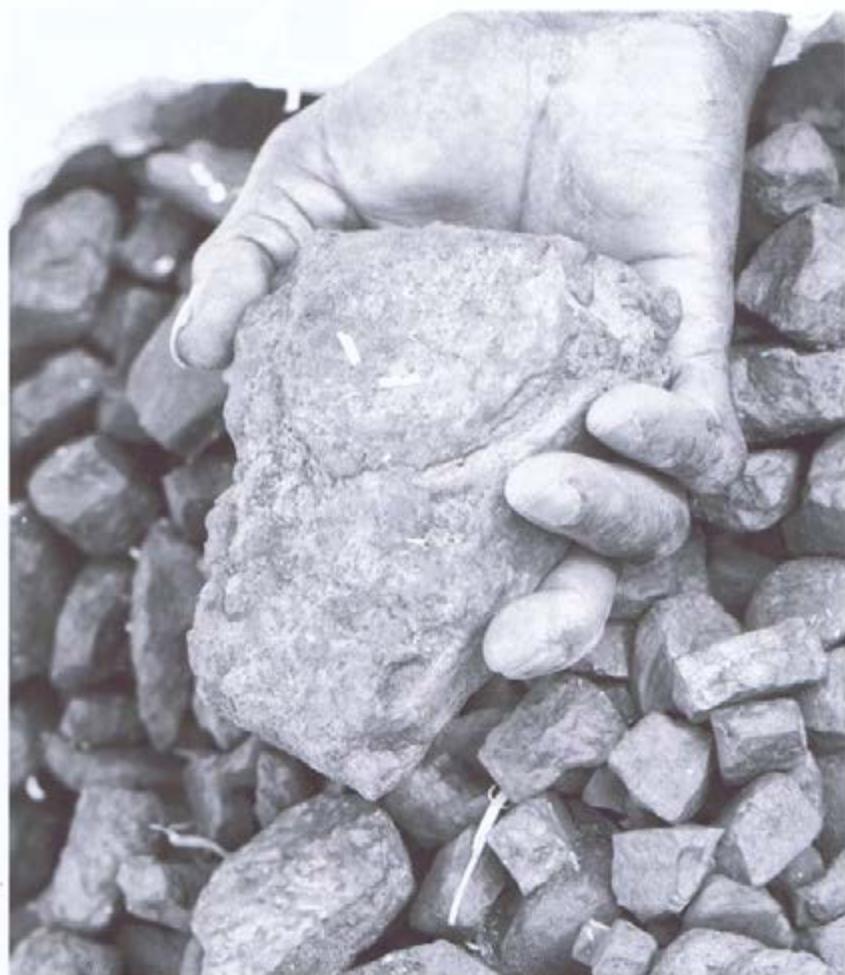
Saya harus bekerja demi keberlangsungan hidupku, aku mengambil keputusan untuk mencari pekerjaan yang tepat dan aku memutuskan untuk kursus menjahit. Karena bagiku menjadi seorang tukang jahit adalah pekerjaan yang tepat untuk orang yang mempunyai keterbatasan fisik sepertiku. Tahun 1996, ada pembukaan pelatihan menjahit di Kantor Sanggar Kegiatan Belajar (SKB) Kupang Barat. Aku mendaftarkan diri dan belajar selam 3 bulan dengan ketekunan dan tekad yang kuat membuatku dapat menyelesaikan kursus tersebut dengan baik. Guna memperlancar dan



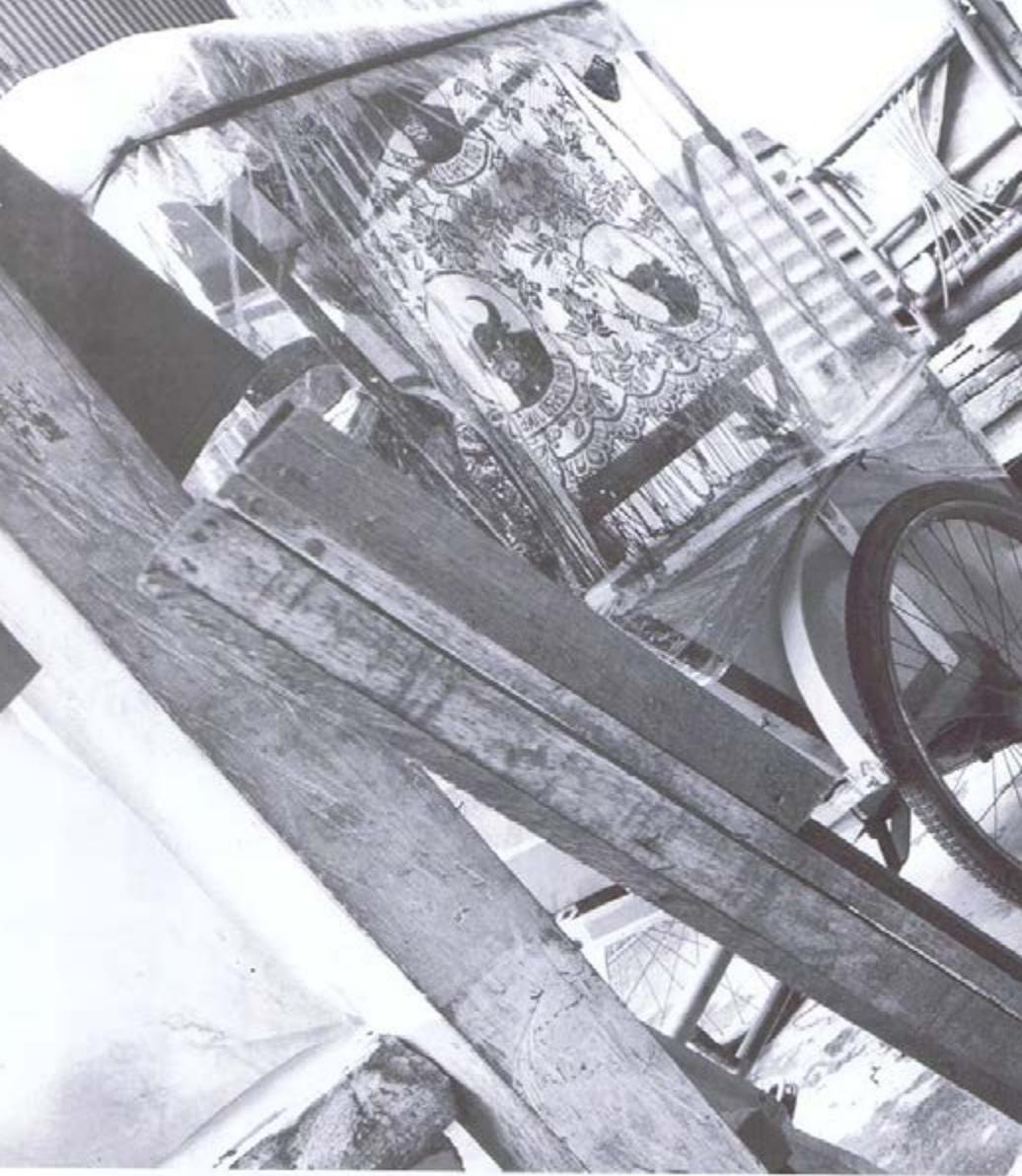


membuatku lebih terampil dalam menjahit maka aku ikut magang di tempat seorang penjahit tanpa diberi upah. Saya juga mendapatkan bantuan pembinaan dari The Leprosy Mission Indonesia (TLMI) yang sekarang berubah nama menjadi Yayasan Transformasi Lepra Indonesia.

Pertama kali saya mengenal Bapak Adi Yosep, kemudian Bapak Adi Yosep mempunyai gagasan untuk membentuk semacam asosiasi orang yang pernah mengalami kusta, ketika terlontar ide tersebut menurutku kenapa tidak jika itu bisa bermanfaat bagi kita semua. Kemudian pada tahun 2007 tepatnya 15 Februari, kita mendeklarasikan perkumpulan tersebut dengan nama Perhimpunan Mandiri Kusta Indonesia (PerMaTa). Melalui PerMaTa, kami ingin bersama – sama untuk mengapus stigma dan diskriminasi karena penyakit kusta. ()









Jamaluddin Sarro
(Jamal)

Tukang Becak dan Tukang Bangunan

Namaku Jamaluddin Sarro, aku lahir pada tanggal 6 Desember 1974 disuatu tempat dimana orang-orang terbuang ditampung. Kompleks Rumah Sakit Jongaya nama tempat tersebut karena ayahku adalah orang yang pernah mengalami kusta maka dari itulah aku dilahirkan juga dilingkungan orang-orang yang pernah mengalami kusta.

Pada usiaku ke-8 tahun ayahku berpulang ke rahmatullah, aku bersama ibu dan kedua adikku tetap memilih tinggal di Kompleks Kusta Jongaya hingga pada akhirnya ibuku mempunyai suami lagi.

1983, aku mulai memasuki usia sekolah dan ibuku memasukkanku ke sekolah dasar yang diperuntukkan bagi anak-anak orang yang pernah mengalami kusta. Pada saat itu lokasi sekolah tersebut masih berada di dalam kompleks. Semenjak sekolah dasar aku sudah ditempa oleh ibuku agar menjadi anak yang mandiri. Aku berjualan menjajakan kue, es, bahkan memulung guna memenuhi kebutuhan hidup kami sekeluarga.

Dari perkawinan yang kedua, ibuku dikaruniai 5 orang anak laki-laki. Aku melanjutkan pendidikan ke SLTP dengang uang panjar yang aku pinjam dari bos pemulung dan melunsiyanya dengan cara mengangsur. Bermodalkan NEM (Nilai E....M...) diatas rata-rata aku mencoba untuk mendaftar ke SLTP Negeri, aku tidak tahu pasti kenapa aku tidak dapat diterima di SLTP tersebut mungkin karena masalah blaya. Kemudian aku memutuskan untuk bersekolah di SLTP swasta yang tidak terlalu jauh dari kompleks dengan tujuan untuk menghemat biaya transportasi. Aku tamat dari SLTP pada tahun 1992.

Bermodalkan keyakinan dan tekad yang besar aku berniat untuk melanjutkan pendidikan ke SLTA, akan tetapi dikarenakan masalah blaya maka aku terpaksa menunda melanjutkan pendidikan selama 1 tahun. Kemudian tanpa sepengetahuan ibu aku mendaftar ke SMEA Negeri 1 Makassar dan diterima. Aku mendaftar ke SMEA dengan bermodalkan uang hasil arisanaku selama setahun yang pada saat itu sebesar Rp 90.000,00

Sebagai anak orang yang pernah mengalami





kusta aku banyak menerima diskriminasi dari teman-teman, namun semua itu tidak mengganggu dan mempengaruhi tekadku untuk bersekolah. Di SMEA aku termasuk siswa yang berprestasi bahkan aku mendapat beasiswa Supersemar pada saat aku duduk di kelas 1 dan 2. Dengan mengesampingkan rasa malu aku sering membawa becak ke sekolah, selama ini becak inilah sumber pendapatanku untuk dapat bersekolah dan melanjutkan hidup. Begitu sekolah selesai aku mengantar guru-guru bahkan teman-temanku. Aku tamat SMEA pada tahun 1996.

Aku melamar kerja dengan ijasah yang baru saja aku peroleh dan diterima di Gelael Indotim yang merupakan salah satu swalayan terkenal di kota Makassar. Hingga akhirnya aku dipercaya sebagai koki di KFC selama lebih dari 2 tahun, karena sesuatu hal akhirnya akupun mengundurkan diri. Sejak saat itulah aku mulai kerja serabutan, dari memulung, menarik becak, jadi tukang batu, bahkan jadi kuli angkut di perkebunan coklat di Kolaka Utara.

Tahun 2000, aku menikah dengan seorang gadis yang usianya lebih muda 10 tahun dari usiaku. Dia juga anak orang yang pernah mengalami kusta. Pada saat itulah aku mengalami gejala kusta, namun tanpa berfikir panjang aku memeriksakan diri ke RSK (Rumah Sakit Kusta) Daya dan hasilnya positif bahwa aku terkena kusta. Aku berobat secara teratur selama satu tahun dan dinyatakan sembuh. Saya dikaruniai 3 orang anak 2 orang putrid dan seorang putra. Kehidupan kami memang sangat sederhana jauh dari kemewahan akan tetapi kami merasa sangat bahagia.

Saat ini aku membantu organisasi PerMaTa (Perhimpunan Mandiri Kusta Indonesia) yang merupakan wadah bagi orang-orang yang pernah mengalami kusta untuk mewujudkan visinya yaitu bebas dari stigma dan diskriminasi menuju kualitas hidup yang layak, selain itu juga saya membantu Yayasan Transformasi Lepra Indonesia (YTLI) sebagai tenaga sukarela. Melalui PerMaTa kami bersama – sama satu visi untuk mensosialisasikan informasi kusta di masyarakat sehingga tidak ada lagi orang yang takut akan penyakit kusta. ()









Hasan
(Hasan)

Pedagang



Nama saya Hasan, saya lahir di Gowa Sulawesi Selatan pada tahun 1972. Saat ini saya tinggal bersama isteri dan anak-anak saya di kelurahan Balang Baru Kecamatan Tamalate.

Saya menderita penyakit kusta pada tahun 1972. Waktu itu saya masih di kelas lima SD Negeri di Gowa. Saat itu ada pemeriksaan kesehatan di sekolah saya. Di badan saya kebetulan waktu itu ditemukan bercak-bercak seperti panu. Spontan saya dikerumuni oleh orang-orang disekitar saya. Saat itulah saya merasa malu untuk keluar rumah. Akhirnya saya terpaksa berhenti sekolah.

Pengalaman yang pahit saya rasakan, yakni ketika saya hendak pergi ke kebun, saya mesti lewat di depan sekolah saya. Pada saat saya berjalan



di depan sekolah, anak-anak sekolah berkerumun menatap saya sambil bisik-bisik. Rasanya saya ingin mengamuk waktu itu. Dan yang paling menyedihkan saya ketika tangan saya mulai cacat dan terlihat bengkok, dan karena saya tidak tahu cara merawat luka di kaki akhirnya kaki saya semakin parah dan muncul bau yang sangat busuk. Ingin rasanya saya mati saja.

Suatu ketika saya diejek oleh seseorang dengan mengatakan saya ini si Palong, dan saya sangat tersinggung, karena yang saya tahu si Palong tersebut adalah sosok orang yang hina karena kusta. Karena saya merasa sangat tersinggung, dengan mengambil sepotong kayu dan memukul orang itu sampai kayu tersebut patah-patah. Dan akhirnya saya diantar ke Rumah Sakit Kusta Daya untuk berobat. Saya diantar oleh orang tua saya kemudian saya ditinggalkan begitu saja dan tidak pernah datang lagi.

Hingga suatu ketika karena saya sulit mendapatkan pekerjaan, akhirnya saya memberanikan untuk bekerja sebagai pengemis di jalan, karena tidak ada pilihan lain mengingat kondisi tubuh saya yang cacat karena kusta. Dan secara kebetulan salah satu keluarga saya melihat saya sedang meminta – minta di jalan, sejak saat itu keluarga saya tidak mau bertemu dan berbicara dengan saya. Pertemuan tersebut membuat saya semakin terpuak dan sangat sedih. Itulah sedikit pengalaman hidup yang bisa saya ceritakan, tentunya masih banyak yang tidak bisa saya utarakan, tapi kuharap dari pengalaman saya bisa membuka wawasan orang tentang berbagai pengalaman yang di alami oleh orang yang pernah mengalami kusta. ()









Suharsono
(*Wiwin*)

Tukang Las dan Ketua RT



Saya Lahir di Jember orang tua saya memberi nama Suharsono akan tetapi saya lebih terkenal dengan panggilan Pak Wiwin, karena anak pertama saya bernama Wiwin Wulandari. Seperti halnya adat yang ada di daerah saya, anak pertama akan menjadi panggilan keseharian untuk bapaknya. Keseharian saya bekerja sebagai tukang las dan juga sebagai petani, selain itu di masyarakat saya dipercaya sebagai Ketua RT sekaligus Ketua Perawatan Diri Cahaya. Saya sempat mengenyam pendidikan pada tingkat Sekolah Menengah Pertama saja. Saya sebenarnya mempunyai keinginan untuk melanjutkan ke SMU akan tetapi karena masalah pembiayaan maka saya tidak bisa melanjutkan pendidikan, namun saya berharap anak-anak saya bisa bersekolah setinggi mungkin untuk mendapatkan ilmu dan pengetahuan.

Tidak terbayangkan sebelumnya bahwa Kusta hadir dalam hidup saya. Awal mulanya, ada kelainan pada kulit yang apabila terkena sinar matahari muncul warna kemerah-merahan dan ada bercak putih yang mati rasa, dan bercak tersebut hanya berada di bagian tertentu. Saya mengira sakit kulit biasa. Saya mencoba untuk mengobati dengan obat kulit ternyata tidak kunjung sembuh.



Banyak hal yang saya lakukan untuk mengobati penyakit saya ini. Suatu hari saya datang ke rumah saudara saya yang kebetulan dekat dengan rumah saya. Kemudian saya bertanya, "Mas kenapa ya kulit saya apabila terkena sinar matahari kok timbul warna merah dan disekitar warna merah tersebut tidak mengeluarkan keringat?" Lalu ia berkata "Begini besok pergi ke Puskesmas saja untuk periksa kelainan-kelainan pada kulitmu". Keesokan harinya sekitar jam 09.00 WIB saya berangkat ke Puskesmas bersama-sama dengan saudara saya tersebut.

Sesampainya di sana saya diperiksa oleh petugas puskesmas, terutama pada bagian yang ada kelainan. Dengan teliti petugas puskesmas tersebut menguji kepekaan kulit saya terhadap suatu benda. Ternyata benar ada beberapa tempat pada badan saya yang mulai terganggu syarafnya alias mati rasa.

Setelah selesai diperiksa, petugas tersebut memberi tahu bahwa saya kena kusta. Bagai petir di siang hari terperengah, terkejut, kaget, stress, sedih, malu campur aduk jadi satu. Saya protes pada Tuhan mengapa harus

saya. Saya mulai mengingat dan berfikir, apakah ada keluarga saya pernah menderita penyakit kusta, padahal dari keluarga saya tidak ada yang pernah mengalami kusta, dan juga dari keluarga isteri saya.

Petugas Puskesmas menyarankan kepada saya untuk minum obat secara rutin setiap hari selama satu tahun dan obatnya dapat diberikan secara gratis dari Puskesmas. Setelah satu bulan minum obat, warna kulit saya berubah 180 derajat, yang mulanya kuning langsung menjadi hitam karena pengaruh obat kusta tersebut. Pada saat itulah peran dari keluarga, saudara dan teman sangat besar guna memberikan dukungan mental agar dapat sembuh serta memberikan motivasi semangat untuk tetap dapat melanjutkan hidup. Akan tetapi tentunya selain keinginan dari dalam diri sendiri untuk tetap punya semangat sembuh guna menyongsong hari esok yang lebih baik.

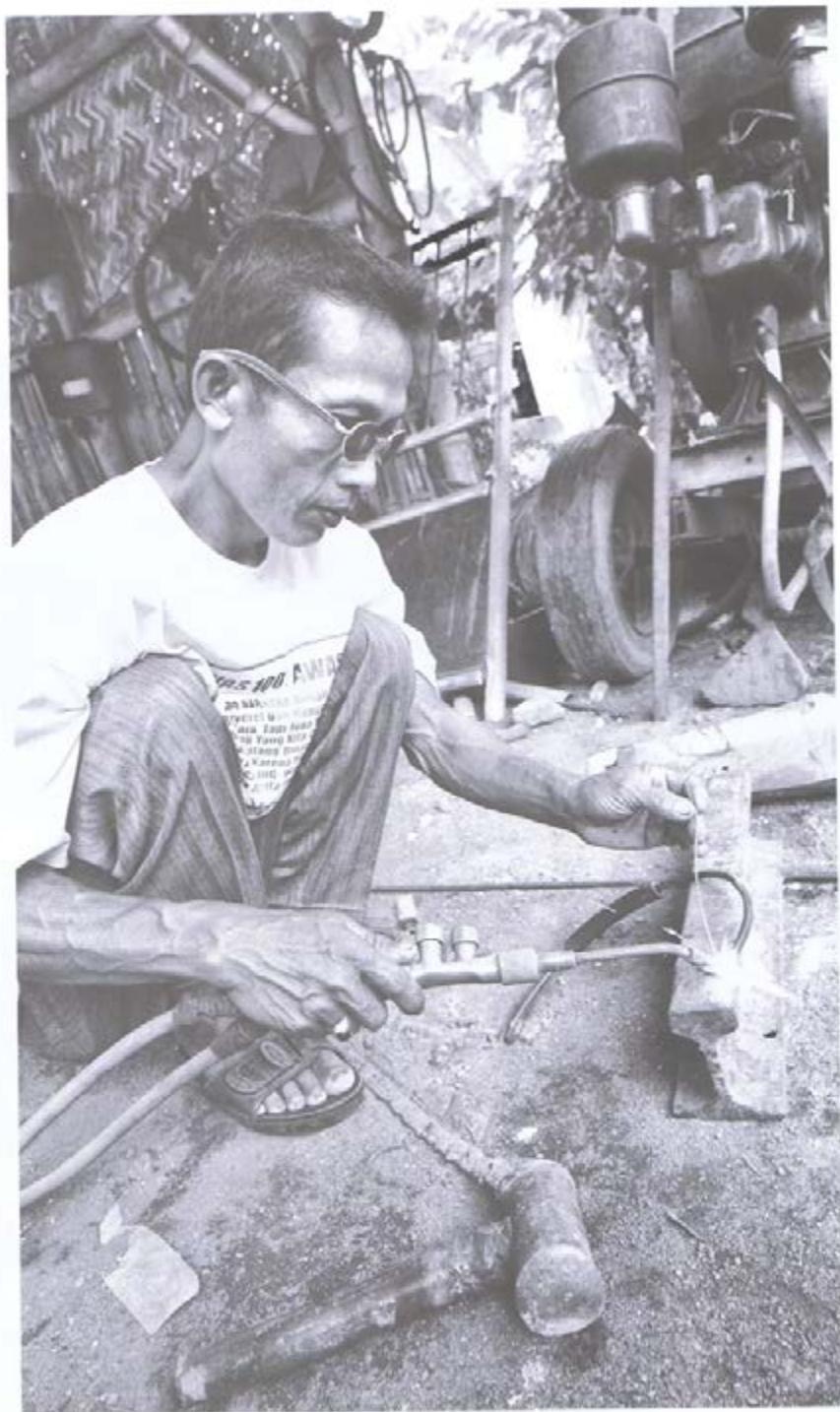
Enam bulan masa pengobatan, timbul reaksi dari kuman kusta yang ada pada badan saya. Seluruh badan saya bengkak, itu berlangsung selama kurang lebih 36 hari. Ketika timbul reaksi oleh Petugas Puskesmas diberi obat lain yang berwarna hijau (prednisone). Setelah 36 hari berlalu, bengkak-bengkak tersebut berangsur-angsur normal kembali tinggal warna hitam pada kulit saya masih tetap.

Dua tahun telah berlalu, saya diberi undangan dari Puskesmas untuk berkumpul bersama-sama dengan mereka yang pernah mengalami kusta dan yang masih dalam tahap pengobatan. Pertemuan tersebut dikoordinir oleh pihak Puskesmas, yang mempunyai tujuan cara perawatan luka atau biasa dikenal dengan istilah Kelompok Perawatan Diri (KPD). KPD tersebut diberi nama KPD Cahaya. Kelompok ini di dukung oleh Netherland Leprosy Relief dan Yayasan Kusta Indonesia, bersama – sama dengan Perhimpunan Mandiri Kusta Indonesia.

Adapun tujuan khusus dari KPD ini adalah :

- 1) Bersama-sama sedapat mungkin memecahkan masalah atau persoalan-persoalan anggotanya yang menyangkut fisik, psikologi, sosial maupun ekonomi.
- 2) Memulihkan kepercayaan diri
- 3) Memantau kebersihan luka (Perawatan Diri)
- 4) Membiasakan merawat diri dengan menggunakan bahan-bahan yang ada di lingkungannya.
- 5) Mengurangi stigma dan diskrimnasi diantara orang yang pernah mengalami kusta, keluarga maupun masyarakat.
- 6) Mendukung penemuan kasus dan rujukan secara dini untuk mencegah kecacatan

Saya berharap tidak ada lagi diskriminasi dan stigma terhadap mereka yang pernah terkena kusta, karena kami juga manusia. ()







Gabriel Manek **(*Om Gab*)**

Peternak

Gabriel Manek orang tua saya memberi nama. Saya lahir di Dusu Tesiu Desa Tanjumanu Kecamatan Laenmane Kabupaten Belu dan saya bekerja sebagai petani. Meskipun pendidikan saya hanya sampai SD kelas 3 keluar, namun ada kebanggaan tersendiri karena masyarakat memberikan kepercayaan kepada saya sebagai Kepala Dusun Tesiu.

Tidak satu orangpun tahu kapan pertama kali saya terkena kusta, akan tetapi pada tahun 1989, ada bercak putih dan kemerahan di kulit saya, telinga terasa tebal, tangan tidak ada kekuatan, dan kaki saya juga mati rasa. Sejak saat itulah saya mulai mencari tahu kepada orang yang pernah mengalami kusta bagaimana ciri-ciri jika seseorang terkena kusta, dengan tanda-tanda yang saya alami maka saya menyimpulkan bahwa saya mengalami kusta.

Namun tidak ada yang bisa saya lakukan karena Puskesmas jauh dan tidak ada Pustu (Puskesmas Pembantu). Kemudian pada tahun 90-an ada pemeriksaan dari Kabupaten di kantor desa, disana saya diperiksa dengan buka baju dan diperiksa, namun petugas dari kabupaten mengatakan bahwa saya tidak terkena kusta.

Saya merasa heran karena dari teman yang pernah mengalami kusta mengatakan saya terkena kusta dengan cirri-ciri yang saya alami, namun menurut petugas dari kabupaten saya tidak terkena kusta. Petugas mengatakan bahwa saya terkena "angin jahat", kemudian saya mencari dukun akan tetapi tidak ada perubahan. Saya merasa sangat bingung, pada saat



Posyandu ada petugas dari puskesmas, setelah konsultasi dengan petugas kesehatan, saya di nyatakan terkena penyakit ksuta.

Selama mengalami kusta saya tidak mendapat perlakuan yang berbeda. Akan tetapi di daerah sini dulu (1987) ada salah satu orang yang mengalami kusta dengan cacat yang parah ketika meninggal rumahnya dibakar. Karena warga takut jika penyakitnya menular, selain itu ketika keluarga memasak untuk jamuan makan ketika pemakaman tidak ada satu tamupun mau makan. Namun kondisi sekarang sudah jauh berbeda, sekarang sudah tidak ada permasalahan untuk berinteraksi bagi kami orang yang pernah mengalami kusta.

Saya sendiri bekerja sebagai petani biasanya menanam jagung, ubi kayu talas (keladi), ubu jalar lombok dan terong. Sebagian besar untuk dimakan sendiri, karena untuk dijual harganya sangat murah jadi lebih baik kami bagi-bagikan ke tetangga-tetangga. Kami merasa sangat kesulitan untuk bisa pergi ke pasar karena jaraknya sekitar 5 km dengan berjalan kaki pulang baru bisa naik ojek dengan biaya Rp 15.000,00. Selain itu di dusun kami belum ada penerangan listrik, jadi untuk penerangan di malam hari kami menggunakan lampu minyak.

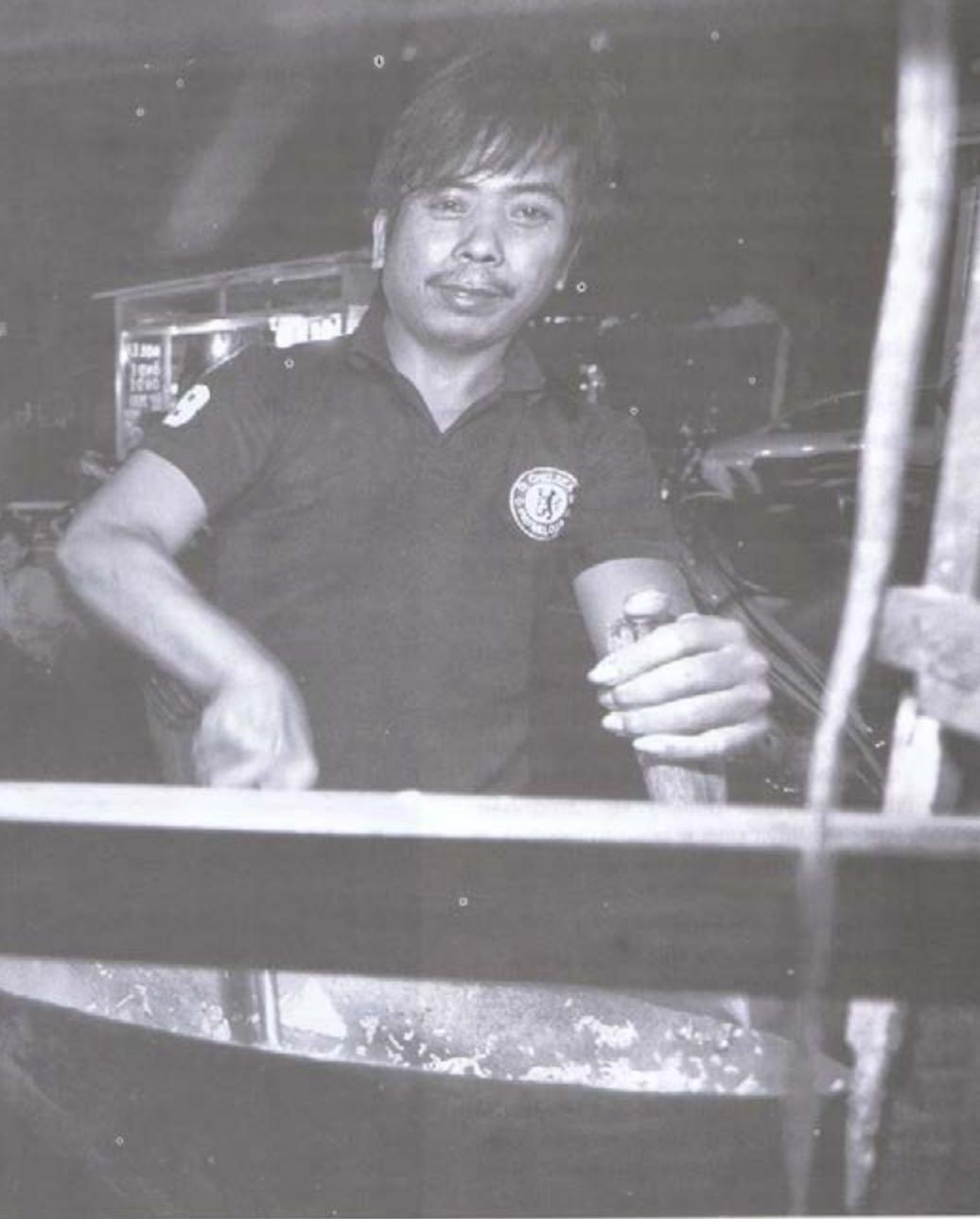
Saya berharap kedepan pemerintah bisa lebih berperan aktif dalam proses pemberdayaan terhadap mereka yang pernah mengalami kusta, selain itu saya berharap agar PerMaTa dan Yayasan Transformasi Lepra bersama dinas terkait bisa membantu untuk meningkatkan kualitas pelayanan kesehatan masyarakat dan kualitas hidup mereka yang pernah terkena kusta. ()











Suyitno
(Suyitno)

Pedagang / Penjual Makanan

Saya dilahirkan di Dusun Padang Kecamatan Sumberagung Sukodadi Lamongan 36 tahun yang lalu, mendapat pendidikan dasar di Sekolah Dasar Padang kemudian melanjutkan ke MTs Mambaul Ulum Desa Manar Pucuk Lamongan. Selepas sekolah, saya merantau ke Jakarta bekerja sebagai buruh pabrik selama kurang lebih 6 bulan. Berbekal pengalaman merantau tersebut saya mulai menggeluti dunia dagang. Saya berjualan "tahu tek" selama kurang lebih 6 bulan tetapi dalam perjalanan menggeluti profesi sebagai pedagang banyak duka yang saya alami, salah satunya pada suatu malam ketika saya berjualan gerobaknya saya sempat terguling dan terbakar.

Beberapa saat kemudian saya merantau lagi kembali ke Jakarta dan bekerja sebagai pelayan di sebuah warung Sari Laut dapat bertahan selama satu tahun, kemudian saya memutuskan untuk kembali pulang ke Lamongan. Pada akhirnya saya merantau kembali di Surabaya untuk berjualan nasi goreng.

Tuhan mempertemukan saya dengan seorang teman yang bernama Somadi. Somadi adalah seorang penjual bakso. Mulai dari pertemanan tersebut saya mulai mendapat tambahan hati yang ke dua, yang tidak lain adalah adik dari Somadi. Pada tanggal 10 Mei 1993 kami menikah dan 4 tahun kemudian kami dikaruniai seorang putra dan pada tahun 2005, kami dikaruniai anak yang kedua dan kami beri nama Dwi Putri Lestari.

Awal tahun 2007, telapak kaki saya sedikit terasa kesemutan. Saya pergi ke dokter dan mendapat obat maka sakit tersebut untuk sementara sembuh, akan tetapi selang beberapa lama kambuh









lagi. Sekitar awal 2008, saya pernah mengalami lumpuh pada kedua kaki saya. Pertengahan tahun 2008, saya berobat pada seorang petugas kesehatan dan dari petugas tersebut pula saya diberi tahu bahwa saya terkena penyakit Kusta. Hari berikutnya saya disuruh pergi ke Puskesmas untuk bertemu dengan Petugas Kusta untuk mendapatkan obat kusta yang gratis dari puskesmas yang bernama Multi Drug Therapy (MDT).

Selamat pengobatan, ada banyak peristiwa yang membuat saya sedih, karena reaksi dan tetangga dan warga di sekitar rumah saya mulai menjaga jarak dengan saya dan sikap mereka mulai berubah. Akan tetapi dengan semangat ingin sembuh serta dukungan keluarga yang terus menerus membuat saya semakin semangat. Bahkan ibu saya meninggal sebelum melihat kalau anaknya sudah sembuh.

Pada awal tahun 2009 tepatnya 7 Januari 2009 di Puskesmas kami dirikan paguyuban yang kami beri nama Paguyuban Mekar Jaya Mandiri. Saya juga ikut bergabung di paguyuban tersebut dengan motivasi ingin memperjuangkan hak-hak teman-teman yang pernah mengalami kusta. Paguyuban tersebut mendapatkan dukungan dari Dinas Kesehatan dan beberapa organisasi seperti Netherland Leprosy Relief, Yayasan Kusta Indonesia dan Perhimpunan Mandiri Kusta Indonesia (PerMaTa). ()





Alimuddin
(Alimuddin)

Sekretaris PerMaTa Sulawesi Selatan

Saya lahir di Bone Sulawesi Selatan pada tahun 1965, saya menikah di Jongaya dengan seorang perempuan yang tidak pernah mengalami kusta. Dari pernikahan kami dikaruniai 2 orang putra dan 2 orang putri.

Ketika usia anak-anak hidupku penuh dengan cobaan yang sangat berat, mulai dari bapak yang sering sakit dan saat duduk di sekolah dasar saya sering sekali tidak masuk sekolah karena membantu orang tua mencari nafkah dengan bekerja sebagai pembuat batu merah. Ketika duduk di bangku SD kelas V, tanda-tanda pada tubuh saya ada bercak putih seperti panu dan bercak tersebut mati rasa sehingga saya pun tidak merasa terganggu dengan keadaan tersebut. Namun lama-kelamaan bercak putih tersebut berubah warna menjadi kemerah-merahan dan semakin mati rasa. Pada suatu hari ada pemeriksaan dari kesehatan di sekolah. Seluruh anak sekolah diperiksa termasuk saya dan tiba giliran saya diperiksa, pemeriksaan terhadap saya berlangsung sangat lama.

Ini mungkin dikarenakan karena banyak terdapat bercak di tubuh saya, dan ternyata hasil dari pemeriksaan tersebut saya dideteksi positif mengalami kusta. Saya merasa sedih sekali sehingga hari-hari saya hanya memikirkan tentang penyakit kusta, sehingga menyebabkan saya sering tidak masuk sekolah. Saya merasa sangat malu karena teman-teman saya mengetahui bahwa saya terkena penyakit kusta, namun masih bersyukur karena meskipun demikian saya masih mampu menamatkan sekolah dasar saya pada tahun 1979.

Ketika tamat sekolah dasar orang tua saya meninggal dunia. Setelah bapak saya meninggal dunia, saya menjadi tumpuan hidup keluarga oleh karena itu saya tidak melanjutkan sekolah karena tidak mempunyai biaya. Saya bekerja di salah satu bioskop di kampung saya di Kabupaten Bone. Ketika itulah penyakit saya semakin bertambah parah, telinga saya terasa tebal dan penuh benjolan-benjolan. Keluarga saya mulai menjauh setelah tahu bahwa penyakit saya semakin parah, pada tahun 1980 saya berhenti bekerja di bioskop.

Suatu hari saya melihat di surat kabar tentang adanya pertemuan dan perlombaan yang di adakan pemerintah untuk penderita kusta se-Sulawesi Selatan. Saat itulah aku mulai mempunyai keinginan untuk mulai berobat, yang ada di pikiran saat itu adalah "mati atau sembuh". Tepatnya pada tanggal 12 Desember 1980, saya meninggalkan kampung halaman dan mama serta adik saya dengan berat hati. Saya berangkat ke Makassar bermodalkan semangat dan hanya berbekal uang sepuluh ribu saja. Selama diperjalanan saya tidak pernah makan, dan saya sempat bermalam di terminal. Pada saat itu saya sendiri tidak mempunyai tujuan yang jelas, akan tetapi saya memutuskan untuk ke perkampungan kusta Jongaya.

Akhirnya sampau di Jongaya pukul 12.00 siang, masuk ke Kompleks Jongaya melalui pintu pos keamanan. Semua orang yang mengalami kusta ditahan dan tidak boleh keluar dan sering mendapat perlakuan kasar dari pos keamanan karena dianggap meresahkan warga di sekitar. Saya juga sering mendapatkan kata – kata kasar, akan tetapi bersyukur sekali ada salah seorang yang menanyai saya tentang asal saya. Kemudian saya menjawab bahwa saya berasal dari Bone dan orang tersebut langsung berkata, “ Hai jangan ganggu orang itu!”. Kemudin bapak tersebut langsung membawa saya ke rumahnya, saya diberi tempat tinggal bersama beliau. Ternyata beliau tinggal di rumah sendiri karena isterinya barusan meninggal. Saya mencuci pakaian dan memasak. Pada suatu ketika saya pernah mencuci tidak memakai sabun dan beliau marah-marah, kemudian saya diajari bagaimana cara mencuci. Setelah beberapa tahun saya tinggal di rumah bapak tersebut, akhirnya saya pindah ke rumah saudara beliau yang bernama Bapak Abdul Latif Sikki.

Mulai saat itulah saya mulai berobat dengan teratur dan saya pun pernah mengalami reaksi berat karena penyakit kusta, dan saya harus masuk ke bangsal perawatan untuk menjalani pengobatan. Pada tahun 1985 saya dirujuk ke Rumah Sakit Kusta Daya dan menjalani pengobatan selama 2 tahun. Selama setahun menjalani pengobatan badan saya masih terasa lemah dan nyeri, kemudian saya merasa jari-jari tangan mulai membengkok dan kaki saya sudah mulai terasa lemah dan lunglai serta badan saya penuh dengan benjolan-benjolan. Saya merasa sangatlah sedih karena penyakit saya pada waktu itu tidak kunjung sembuh, hal ini menjadi lebih buruk karena tak ada satupun keluarga yang datang untuk menjenguk saya.

Dalam hati saya berkata, “Mungkin sebentar lagi saya akan mati”. Pada saat itu tangan saya mendapatkan perawatan instensif dan hanya mampu berbaring di ranjang hingga berbulan-bulan lamanya. Karena jika digunakan untuk bangun akan muntah dan pergelangan tangan terasa sangat sakit sekali.

Namun Tuhan Maha Adil dan Maha Mengetahui apa yang saya inginkan, beberapa bulan kemudian penyakit saya mulai membaik. Saya pun sudah bisa bangun dan makan sedikit demi sedikit. Saya berdoa kepada Tuhan, “Tuhan terima kasih Kau berikan kesembuhan itu untuk ku”. Setiap pagi setelah sembahyang subuh saya berolah raga kemudian mulai melatih tangan dan kakiku untuk mencegah cacat. Jari tanganku yang semula sudah kiting kembali luruh karena saya rajin berlatih setiap pagi merendam, menggosok dengan minyak dan melatihnya. Akhirnya dokter memutuskan untuk tidak melakukan operasi pada tangan dan kaki saya karena sudah kembali normal lagi. Saya bersyukur bisa cepat berobat sehingga tidak mengakibatkan cacat.



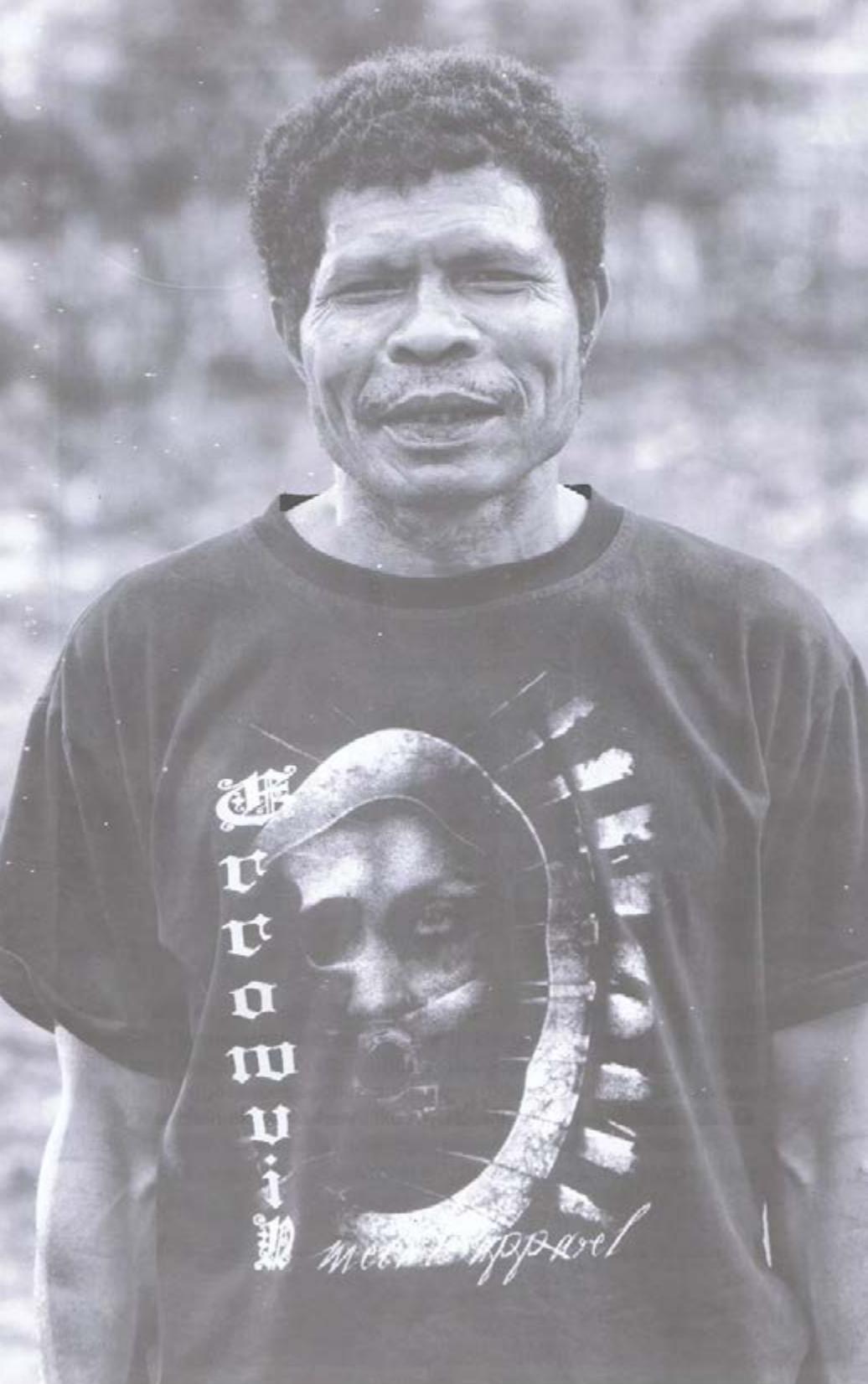
Setelah dinyatakan sembuh saya kembali lagi ke Jongaya. Pada tahun 1987, saya menikah dengan seorang gadis yang tidak pernah mengalami kusta. Kami dikaruniai 4 orang anak dan bersyukur tidak ada yang terkena kusta. Kusta bagi saya bukanlah aib atau hal yang menyedihkan karena kusta banyak pengalaman yang saya dapat. Saya pernah bertemu dengan Presiden Soeharto di Jakarta dan karena kusta saya sudah 6 kali bisa naik pesawat, yang hal tersebut tidak pernah terbayangkan di benak saya.

Sekarang saya bekerja sebagai tukang parkir dan membantu sebagai tenaga sukarela di Yayasan Transformasi Lepre Indonesia dan sebagai



pengurus di Perhimpunan Mandiri Kusta Indonesia (PerMaTa), yang merupakan assosiasi yang didirikan oleh mereka yang pernah mengalami kusta untuk berjuang menghapus stigma dan diskriminasi yang ada di masyarakat.

"Dalam menjalani hidup yang terpenting adalah sabar, tabah, berusaha, bekerja keras, pantang menyerah dan tidak mudah putus asa". ()



C
R
O
W
V
I

meow apparel



Alexander Pais
(Om Alex)

Peternak



Saya Alexander Pais biasa dipanggil dengan nama Pak Alex, saya lahir pada tahun 1965 di Desa Tualeu Desa Lanaus Kecamatan Insana Tengah, Timur Tengah Utara. Pendidikan terakhir saya tamat SMP, sudah menikah dengan 2 anak. Keseharian saya bekerja sebagai petani dan bertenak sapi

Tahun 1999 saya mulai menyadari bahwa ada yang aneh pada tubuh saya. Saya tidak mengetahui dengan pasti penyakit apa yang saya derita. Suatu hari hujan sangat lebat dan saya masih harus keluar rumah guna mencari rumput untuk makanan sapi. Setelah pulang ke rumah badanku terasa menggigil panas dingin, saya duduk dekat perapian yang ada di dapur untuk mendapatkan kehangatan dari nyala api dari tungku. Kemudian saya istirahat tidur dan ketika bangun di pagi hari saya merasa kaget karena tangan sebelah kiri saya sudah melepuh.

Saya memutuskan untuk pergi ke rumah sakit, lalu dokter memeriksa saya dengan teliti akan tetapi dokterpun tidak mengetahui dengan pasti apa penyakit yang saya alami. Salah satu petugas kesehatan memutuskan untuk mengambil jarum suntik dan berusaha untuk mengeluarkan nanah yang ada pada luka bakar di tanganku. Anehnya diantara petugas kesehatan tersebut berselisih pendapat dalam penanganan pengobatan saya.

Beberapa hari kemudian saya memeriksakan diri lagi. Sesudah pemeriksaan, saya menanyakan tentang hasil pemeriksaan. Dokter berkata bahwa bapak kena penyakit kusta. Dokter membuat surat pengantar untuk ke juru kusta guna ambil obat kusta MDT. Juru kusta memberikan penjelasan kepada saya mengenai proses pengobatan selama enam bulan beruruturut.

Dari bulan pertama sampai bulan keempat aku mengalami kesulitan untuk pengambilan obat, yaitu transportasi tidak ada dan rumah sakit terlalu jauh. Pada tahun 2000, saya mengalami reaksi, ketika itu saya merasa sangatlah pasrah karena ingin ke rumah sakit kami juga tidak mempunyai uang.



Saat itu isteri bersama anak saya membersihkan rumput di kebun, sedangkan saya sendirian tertidur di ranjang tanpa daya ketika kakak saya datang. Padahal hari itu juga saya ada pertemuan di kantor desa. Lalu ada beberapa orang yang duduk di lopo untuk istirahat sambil mereka memperbincangkan tentang penyakit saya. Saya mencegah agar supaya kakak tidak masuk ke rumah supaya tidak tertular, akan tetapi dia malah merasa tidak takut dan perlu masuk untuk menyakan ke saya apakah saya sudah makan atau belum.

Saya merasa sangat tertekan dan malu. Saya merasa kasihan dengan isteri saya yang selalu digunjingkan oleh teman-temannya ketika pergi ke Posyandu. Isteri saya selalu diam terkadang dia menjawab "suami saya tidak diusir dari rumah, dia hanya sakit dan kami pasrahkan semuanya kepada Tuhan". Mereka berpendapat bahwa penyakit saya adalah penyakit yang "kurang baik" jadi harus dijauhkan dari kampung. Jika saya tidak diasingkan maka mereka merasa ketakutan bahwa seluruh desa akan terkena penyakit yang sama dengan saya.

Sepulang dari Posyandu, isteri saya memceritakan hal tersebut kepada saya. Saya benar-benar merasa minder. Keesokan harinya saya pergi ke Puskesmas untuk ambil obat, dan menceritakan yang saya alami kepada juru kusta. Juru kusta menyarankan kepada saya agar saya memberikan penjelasan kepada masyarakat bahwa jika sudah minum obat maka sudah tidak menularkan lagi. Juru kusta tersebut juga menyarankan kepada saya agar berobat secara teratur.

Ketika saya di nyatakan sembuh dan tidak mengalami reaksi kusta, saya senang karena bisa terlibat aktif di dalam program pemberdayaan masyarakat bersama Yayasan Transformasi Lepra dan Perhimpunan Mandiri Kusta Indonesia. Selain itu saya juga berharap dengan ada PerMaTa dapat membantu penghilangan stigma dan diskriminasi yang masih ada di masyarakat. ()





Mustari Lotong
(*Mustari*)

Ketua RW

TEMPAT KAMI TANAH SENGKETA

Saya lahir pada tanggal 13 juni 1936 di Polmas. Pada tahun 1946 saya masuk Sekolah Rakyat (SR) dan tahun pertama sekolah mulai muncul beberapa bercak putih yang mati rasa dibagian tubuh saya dan lama kelamaan bercak tersebut semakin banyak dan bertambah lebar. Saya ceritakan hal ini kepada orang tua, dan mereka sangat kaget sekali. Dengan ramuan yang Ibu buat sendiri, saya di suruh minum agar bisa memengobati penyakit yang sangat misterius bagi saya. Karena tidak mendapat obat yang tepat, maka lama-lama jari-jari tangan dia bengkok dan cacat. Hingga pada tahun 1949 seluruh badan saya dipenuhi bercak-bercak berwarna merah. Muka saya juga tak luput dari bercak itu.

Karena kondisi badan dan muka yang cukup aneh, akhirnya saya di keluarkan dari sekolah, dan yang membuat saya semakin sedih adalah saya di usir dari kampung saya dan tidak diperbolehkan tinggal di kampung lagi karena mereka sudah mengetahui saya terkena penyakit lepra. Akhirnya saya di asingkan dan dibawa ke hutan. Menurut mitos di kampung, kalau di dalam hutan ada ular yang bisa menyembuhkan penyakit seperti saya dengan cara menjilat tubuh saya. Akan tetapi setelah saya tunggu selama 3 bulan, ular tersebut tidak datang dan saya hanya bisa meratapi kesendirian di hutan.

Tiba-tiba sepupu saya yang dari Makassar datang dan menjenguk saya di hutan, mungkin karena kasihan melihat kondisi saya di hutan, sepupu saya menyarankan untuk pindah di Makassar, karena di Makassar ada perkampungan kusta yang pada saat itu di dirikan oleh Yayasan Bala Keselamatan.

Pada tahun 1950 belum ada obat untuk penyakit kusta di Makassar. Saya hanya di berikan obat lewat suntikan dengan dosis satu kali setiap minggu. Saya ingat ketika di suntik obat tersebut, saya langsung tidak sadarkan diri dan setelah menhirup bau spirtus saya baru bisa sadar. Ternyata obat tersebut mempunyai efek samping bisa sampai pingsan. Dan nanti pada tahun 1970 barulah ada obat yang bernama Deamino Define Sulpen (DDS) dokter biasa menyebutnya dengan Dapson yang bisa menyembuhkan penyakit kusta. Dengan mengkonsumsi obat itulah dia sekarang bisa sembuh.

Perkampungan kusta kusta Jongaya di Makassar pertama kali di didirikan oleh Yayasan Bala Keselamatan kira – kira pada tahun 1936. Setelah Indonesia merdeka, Perkampungan kusta Jongaya dan Rumah Sakit Kusta Haji di serahkan ke pemerintah setempat. Hingga pada tahun 1991 Rumah Sakit Kusta Jongaya dialih fungsikan menjadi Rumah Sakit Haji.

Kami sangat kecewa dengan perubahan tersebut karena rumah sakit

kusta di pindahkan ke tempat yang lebih jauh. Padahal tanah perkampungan kusta dan rumah sakit kusta adalah pemberian dari bangsawan Kerajaan Gowa. Pada masa pemerintahan orde baru status tanah perkampungan kusta berubah menjadi tanah negara, sehingga hal ini membuat kami merasa terancam dan sewaktu – waktu bisa di suruh pindah dengan paksa oleh pemerintah. Dan sampai sekarang masih menjadi sengketa antara pemerintah dengan penderita kusta maupun eks penderita kusta. Padahal kami sudah tinggal di perkampungan kusta lebih dari 40 tahun lebih.

Untuk itu kepada pemerintah reformasi yang berkuasa sekarang, tolonglah untuk tidak melanjutkan tabiat orde baru yang ingin merampas hak kami ini. Berikanlah semua apa yang menjadi hak kami. Tegakkan keadilan yang sebenarnya. Serta jadikanlah Indonesia kami ini merdeka yang sesungguhnya. ()





Muh. Amin Rafi
(*Andi Amin*)

Tukang Parkir



Saya lahir di Bone pada tanggal 6 Oktober 1961. Pada saat kelas 5 SD saya memiliki bercak putih di punggung belakang. Saya tidak tahu kalau itu gejala awal penyakit kusta. Pada 1972 saya baru tahu bahwa itu penyakit kusta dan sudah minum obat, meskipun tidak secara teratur karena saya malu datang ke rumah sakit untuk mengambil obat.

Pada waktu kelas tiga SMP, di paha saya banyak bintik merah dan putih yang mati rasa sampai ke kaki dan Tangan mulai saya mulai bengkok. Karena penyakit kusta saya semakin berat, saya hampir tidak bisa menyelesaikan pendidikan di SMA karena harus menjalani perawatan di rumah sakit. Setelah tamat SMA saya melamar pekerjaan dan di tempatkan di kantor Gubernur Kota Makassar sebagai Pegawai Negeri Sipil (PNS) dan sempat bekerja selama 3 tahun. Kemudian ketika akan diangkat jadi PNS tetap. Saya merasakan tubuh saya semakin banyak bercak kemerahan yang mati rasa, dan ketika menjalani tes kesehatan di kantor Gubenuran saya di nyatakan di tolak karena saya menderita penyakit kusta dan saya di pecat dari calon PNS. Hal ini yang membuat hati saya sangat terpukul dan kecewa.

Pengalaman hidup saya selama menderita penyakit kusta sangat luar biasa. Saya terpinggirkan dari pergaulan. Saya didiskriminasi dari segala hal yang sangat menyakitkan. Ada banyak pengalaman saya yang sangat me-

nyakitkan, hanya karena saya penderita kusta hidup saya menjadi seperti tidak berarti dan walaupun saya sudah selesai minum obat kusta, saya sering kali mengalami diskriminasi. Kesimpulannya, saya banyak mendapatkan stigma dan diskriminasi, dan apabila di cerita satu persatu pengalaman diskriminasi saya akan saya banyak.

Akhirnya saya terdampar di Rumah Sakit Kusta . Jongaya pada 1985 dan setelah selesai pengobatan saya memutuskan tidak kembali ke kampung halaman mungkin karena alasan malu dan segan. Sampai saat ini saya dengan terpaksa harus tinggal di perkampungan kusta Jongaya dan sehari – hari saya bekerja sebagai tukang parkir. Walaupun harus hidup di perkampungan kusta, saya saat ini bersyukur kepada Tuhan dan ingin terus berjuang hidup demi keluarga saya.

Pertama saya dilibatkan dalam kepengurusan Kelompok Perawatan Diri (KPD) Jongaya.. Beberapa bulan kemudian saya dipercaya menjadi ketua kelompok. Pertama kali saya diundang oleh Dinas Kesehatan Provinsi NLR untuk mengikuti workshop tentang penyakit kusta di Hotel Celebes Malino Kabupaten Gowa pada 2006.

Kemudian saya diikutkan lagi untuk penelitian tentang cacat umum bersama sembilan orang dari Fakultas Kesehatan Masyarakat UNHAS dan dua orang mahasiswa dari Belanda. Penelitian tersebut berlangsung selama 2 bulan, yaitu Kabupaten Gowa selama 1 bulan dan Kabupaten Maros selama 1 bulan dengan hasil yang memuaskan. Dan saya juga aktif membantu sebagai tenaga sukarela di Yayasan Transformasi Lepra Indonesia (YTLI) yang membantu advokasi tentang masalah kusta di Sulawesi Selatan.

Pada Januari 2007 saya mendaat undangan TNF (The Nippon Foundation) Sasakawa, dalam rangka Worl Leprosy Day pada 28 Januari 2007 bersama Mas Adi Yosep dan Mas Zainuddin ke Filipina. Setelah kembali dari Filipina saya dan beberapa teman dari NTT dan Jawa Timur yang pernah mengalami kusta membentuk suatu organisasi yang bernama PerMaTa (Perhimpunan Mandiri Kusta Indonesia) pada 15 Februari. Posisi saya sebagai wakil ketua pusta. Kemudian saya banyak mengikuti pelatihan-pelatihan tentang kepemimpinan, manajemen organisasi, pengembangan diri dan lainnya.

Saya mulai bangkit setelah saya bergabung dengan kelompok perawatan diri (KPD) yang mendapat bimbingan dari Netherland Leprosy Relief (NLR). Dari situ saya banyak mendapatkan pelajaran dan ilmu yang berharga. Wawasan saya semakin bertambah dan saya mulai menemukan jati diri. Dari kelompok itu saya bergabung dengan Perhimpunan Mandiri Kusta Indonesia (PerMaTa). Sedikit demi sedikit, saya bisa keluar dari self-stigma (rasa tidak percaya diri) dan diskriminasi yang menghimpit selama ini.



Harapan saya adalah agar orang yang terkena dan pernah mengalami kusta agar jangan berputus asa dari Rahmat Allah SWT. Mulai sekarang bangkitlah. Mari kita melawan kusta dan diskriminasi, karena kalau tidak dimulai dari diri sendiri, mustahil stigma dan diskriminasi bisa hilang. Ayo.. kusta bisa tonji...

Cita-cita saya adalah PerMaTa ke depan bisa lebih berkembang dan maju untuk mengangkat harkat dan martabat orang yang pernah mengalami kusta menuju taraf hidup layak. Cita-cita pribadi ingin bermanfaat bagi keluarga, agama dan negara. ()

BAB IV

WARNASARI



Miyoji Morimoto

President IDEA Japan

Saya merasa sangat senang dengan diterbitkannya buku cerita hidup orang-orang yang pernah mengalami kusta di Indonesia, dalam selang tiga tahun setelah PerMaTa berdiri.

Saya ingin menyampaikan rasa apresiasi yang tinggi kepada seluruh anggota PerMaTa atas seluruh kerja kerasnya hingga diterbitkannya buku ini. Saya sangat mengharapkan dengan membaca kisah-kisah di dalam buku ini, semakin banyak masyarakat di Indonesia yang akan mendengar dan memahami apa yang telah dialami oleh rekan-rekan kami. Mereka mengisahkan kehidupannya sebagai para pekerja keras untuk tetap bertahan hidup dan menghidupi keluarga, meskipun selama ini hidup di dalam berbagai kegetiran dan keputusan. Saya juga sangat mengharapkan bahwa buku ini memberi kesempatan yang bagus kepada masyarakat untuk memikirkan pentingnya nilai-nilai kehidupan, keluarga, hak asasi manusia dan kebahagiaan.

Stigma dan diskriminasi yang dikaitkan pada penyakit kusta bersifat universal, saya telah mendengar bahwa di Indonesia juga ada orang-orang yang sangat membenci, menjauhi, bahkan menakutinya. Ini disebabkan oleh sikap tak acuh dan memandang rendah kepada orang lain. Sangat penting bagi kami, sebagai orang yang pernah mengalami kusta, untuk menyebarkan informasi yang tepat dan benar serta pemahaman terhadap penyakit ini sendiri.

Pada tahun 1994, Asosiasi Internasional Hansen's Disease untuk Integrasi, Martabat dan Kemajuan Ekonomi (IDEA) didirikan di Brazil oleh perwakilan-perwakilan dari orang-orang yang pernah mengalami kusta dan para sponsor dari berbagai negara. Sekarang kusta dapat disembuhkan, dan orang-orang yang mengalami penyakit ini bukan lagi sebagai penerima amal. IDEA adalah organisasi advokasi internasional pertama yang kepemimpinan utamanya terdiri dari individu-individu yang secara pribadi telah menghadapi tantangan kusta. Saat ini ada banyak organisasi yang dipimpin oleh orang yang pernah mengalami kusta di seluruh dunia dan salah satunya adalah PerMaTa. Organisasi-organisasi tersebut bekerja keras untuk kemajuan kehidupan orang yang mengalami kusta, pemenuhan hak asasi manusia serta martabat yang setara.

Menurut World Health Organisation (WHO), di tahun 2009 setidaknya 17,000 kasus kusta baru ditemukan di Indonesia. Ini merupakan jumlah terbesar ke tiga setelah India dan Brazil.

Pada tahun 2010, saya mengikuti sebuah kegiatan work camp yang diselenggarakan di permukiman kusta di Tuban Jawa Timur. Kegiatan tersebut diselenggarakan bersama oleh mahasiswa Jepang dan Indonesia, yang bertujuan untuk memperbaiki kondisi hidup di permukiman sekaligus

bersosialisasi dengan warga dan belajar tentang kehidupan nyata orang yang pernah mengalami kusta di sana.

Kondisi hidup di permukiman Indonesia relatif kurang baik jika dibandingkan dengan di negara-negara lain. Rakan-rekan kami di Indonesia masih mengalami banyak kesulitan.

Didirikannya PerMaTa di dalam keadaan demikian merupakan nilai yang luar biasa berarti. Saya berharap PerMaTa tetap bekerja keras untuk meningkatkan kehidupan masyarakat yang mengalami kusta dan bekerjasama dengan pemerintah nasional dan daerah, serta mitra lainnya.

Sebagai penutup, saya sangat mengharapkan agar PerMaTa terus berkembang dan kami siap untuk memberikan dukungan yang sebesar mungkin.



Stanley Adi Prasetyo

*Wakil Ketua Internal
Komisi Nasional Hak Asasi Manusia (Komnas HAM)*

Masalah Kusta dalam Perspektif HAM

Apa sebenarnya hak asasi manusia (HAM) itu? HAM adalah hak seorang manusia yang sangat asasi dan tidak bisa diintervensi oleh manusia di luar dirinya atau oleh kelompok atau oleh lembaga mana pun untuk meniadakannya. HAM pada hakekatnya telah ada sejak seorang manusia masih berada dalam kandungan ibunya hingga ia lahir dan sepanjang hidupnya hingga pada suatu saat ia mati.

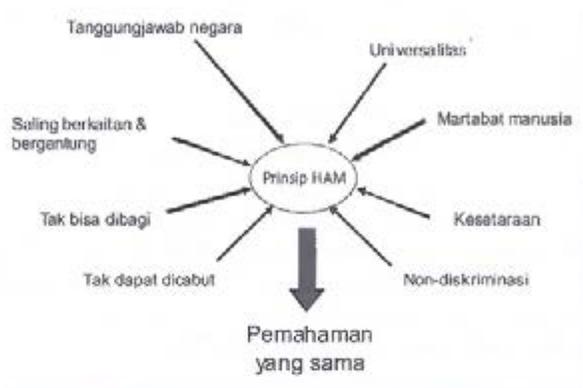
Dalam Undang-Undang No. 39 Th 1999 tentang Hak Asasi Manusia, sebagaimana dicantumkan dalam Pasal 1, HAM didefinisikan sebagai seperangkat hak yang melekat pada hakekat dan keberadaan manusia sebagai makhluk Tuhan YME dan merupakan anugerahNya yang wajib dihormati, dijunjung tinggi dan dilindungi oleh negara, hukum, pemerintah, dan setiap orang demi kehormatan serta perlindungan harkat dan martabat manusia.

Hak asasi manusia bersifat universal, pengakuan bahwa untuk semua dan setiap orang melekat harkat dan martabat kemanusiaan yang tidak ditentukan oleh latar belakang ras, warna kulit, agamna, seks, keyakinan politik, serta latar belakang sejarah.¹ Ini juga berarti bahwa masyarakat internasional mempunyai tanggungjawab universal untuk bertindak mengoreksi pelanggaran atas hak asasi manusia yang terjadi.

Secara umum perpektif mengenai HAM terdiri dari delapan hal. Pertama, bahwa HAM itu adalah sebuah hal yang berlaku secara universal (universality). Meski ada berbagai nilai moral dan etik yang tersebar di seluruh dunia, namun pada dasarnya HAM tak dapat berubah. Yang ke dua, HAM mengutamakan penghormatan kepada martabat manusia (human dignity). Ke tiga, HAM mengakui sebagaimana dicantumkan dalam Pasal 1 Deklarasi Umum Hak Asasi Manusia (DUHAM) bahwa setiap umat manusia dilahirkan merdeka dan sederajat dalam harkat dan martabatnya. Semua manusia memiliki posisi yang setara (equity). Ke empat, HAM tidak mengenal perbedaan berdasarkan ras, warna kulit, jenis kelamin, bahasa, agama, politik atau pandangan lainnya, kebangsaan, kepemilikan, status kelahiran atau lainnya (non-discrimination).

1 Peringatan sedunia 50 tahun Deklarasi Umum Hak Asasi Manusia 1998 mengambil tema: All Human Rights for All. Menegaskan bukan hanya semua orang memiliki hak asasi yang sarna, tapi juga hak-hak tersebut menyangkut semua hak asasi manusia meliputi hak sipil, politik, ekonomi, sosial dan budaya, hak komunal maupun hak individual.

Ke lima, HAM yang melekat pada setiap individu itu tak bisa direnggut, dilepaskan, atau dipindahkan (inalienability). Ke enam, HAM baik sipil, politik, ekonomi, sosial, dan budaya, semuanya bersiufat menyatu (inherent) dalam harkat dan martabat manusia (indivisibility). Pengabaian pada satu hak akan menyebabkan pengabaian terhadap hak lainnya. Ke tujuh, HAM itu saling berkaitan dan bergantung satu sama lain (interrelated and interdependence). Ke delapan HAM lebih merupakan tanggungjawab negara untuk mewujudkannya. Negara dan para pemangku kewajiban lainnya harus bertanggungjawab untuk menaati dan mewujudkan pemenuhan hak asasi.



Prinsip hak asasi manusia

Di mana pun, dilakukan oleh siapa pun, dan siapa pun korbannya maka pelanggaran HAM adalah urusan semua manusia. Hal ini tidak dibatasi oleh garis batas negara, batas agama, sosial, politik dan budaya. Nilai-nilai ini berkembang menjadi norma, dan melalui berbagai perjanjian internasional dan praktek/kebiasan internasional terbentuklah standar dan prosedur internasional dalam pemajuan dan perlindungan hak asasi manusia.

Doktrin tanggungjawab semua manusia (obligatio erga omnes) dikenal ketika pelanggaran hak asasi manusia yang berat, seperti kejahatan terhadap kemanusiaan terjadi.² Kejahatan yang demikian dianggap sebagai kejahatan terhadap semua umat manusia, oleh karena itu menjadi musuh

2 Dalam UU No 26 Tahun 2000 tentang Pengadilan HAM disebutkan bahwa ada dua jenis kejahatan yang digolongkan sebagai kejahatan HAM berat, yaitu kejahatan genosida dan kejahatan terhadap kemanusiaan. Hal ini berbeda dengan kejahatan sebagaimana tercantum dalam statuta Roma yang mengelompokkan pelanggaran berat HAM itu menjadi empat macam yaitu perang, kejahatan agresi, kejahatan genosida, dan kejahatan terhadap kemanusiaan.

semua umat manusia (*hostis humanis generis*).³ Tanggungjawab ini melahrirkan doktrin yurisdiksi internasional, di mana masyarakat internasional dan negara mempunyai yurisdiksi untuk memproses kejahatan tersebut.

Kelompok Orang Dengan Masalah Lepra

Kelompok orang yang pernah terkena kusta atau keluarga mereka Indonesia sama sekali belum dimasukkan dalam kelompok sasaran yang perlu mendapatkan perhatian khusus oleh pemerintah Indonesia. Padahal sebetulnya kelompok ini bila dilihat lebih lanjut bisa dimasukkan dalam jajaran kelompok rentan (*vulnerable groups*) sebagaimana kelompok orang dengan keterbatasan (baik jasmani maupun rohani), kaum perempuan, anak, lanjut usia, dan pekerja migran.

Di Indonesia, sebagaimana juga terjadi di berbagai negara lain, mereka yang pernah terkena kusta sering kali mengalami diskriminasi oleh keluarga, masyarakat sekeliling, media, maupun oleh negara. Model diskriminasi yang dialami oleh mereka adalah secara berlapis-lapis. Ketika seorang diketahui pernah terkena kusta maka dia akan didiskriminasi oleh lingkungannya. Dalam banyak kasus masyarakat kemudian mengasingkannya. Gilliran berikutnya adalah diskriminasi oleh dalam pelayanan umum, pengucilan oleh masyarakat sekeliling, negara dan juga media.

Pelaku kekerasan secara garis besar bisa dikelompokkan menjadi dua yaitu non-aktor negara (*non-state actors*) dan aktor negara (*state actors*). Untuk pelaku non-aktor negara antara lain adalah tetangga, teman, dan sekelompok kecil tenaga medis di rumah sakit. Sedangkan untuk pelaku yang merupakan aktor negara adalah polisi, satuan polisi pamong praja (*satpol PP*), petugas sosial (*PNS*), petugas lembaga pemasyarakatan, dan aparat birokrasi negara

Bentuk yang dialami mulai dari pelecehan, stigmatisasi, pembedaan perlakuan (*unequal before the law*), pengusiran, penyerangan, dan perendahan martabat sebagai manusia. Secara hukum, seorang yang pernah terkena kusta juga dibedakan dan tak mendapat perlakuan yang sama di depan hukum (*unequal before the law*). Karena itulah mereka sering mengalami diskriminasi dan tak dianggap sebagai individu di muka hukum. Ada pula yang berpendapat mereka sebagai kelompok orang yang berisiko yang diasosiasikan sebagai kelompok yang membahayakan atau meresahkan masyarakat. Contoh dari legalisasi pendapat ini adalah salah satu pasal dalam Peraturan Daerah Pemda DKI mengenai Ketertiban Umum yang melarang orang yang diindikasikan sebagai menderita gangguan jiwa dan

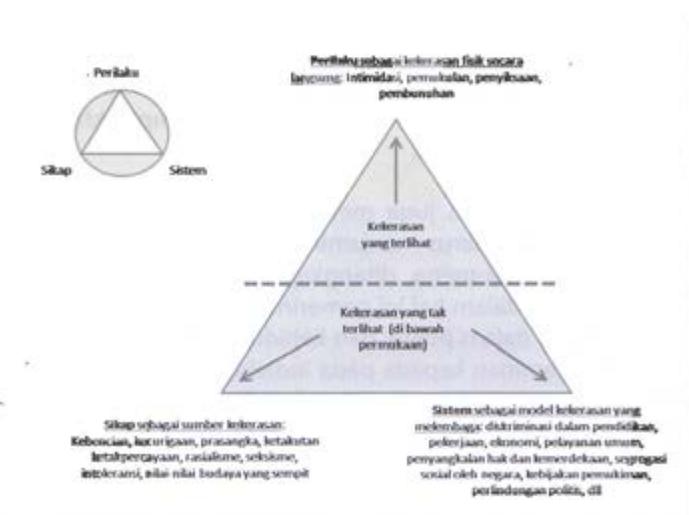
3 Pada awal lahirnya doktrin ini dimaksudkan untuk kejahatan bajak laut, dan perdagangan budak.

penderita kusta untuk berkeliaran di taman-taman atau di tempat umum.

Perspektif Baru Tentang Kusta dan Kewajiban Negara

Masalah lepra pada dasarnya adalah sebuah kenyataan sosial yang harus diterima. Menurut perkiraan pada 2007 di Indonesia terdapat 17.000 kasus lepra. Angka ini bukannya menurun dari tahun-tahun sebelumnya. Menurut laporan WHO Indonesia justru mengalami peningkatan dari 12.000 kasus baru pada 2002 menjadi 17.000 kasus baru pada 2007.

Pada dasarnya manusia dengan kekebalan normal akan sukar terinfeksi bakteri kusta. Penyebaran Kusta lebih diakibatkan sanitasi dan gizi yang buruk dan juga kekebalan menurun yang diperoleh sejak lahir. Hal ini menjadi penyebab utama dari penularan bakteri meluas.



Segitiga Kekerasan SPS (Sikap-Perilaku-Sistem)

Apa yang seharusnya dilakukan untuk mencegah pelanggaran hak asasi kepada orang yang pernah terkena kusta? Ada beberapa hal, antara lain pemberlakuan asas non-diskriminasi dan persamaan di depan hukum. Asas non-diskriminasi dan persamaan di depan hukum: dilarang untuk mengeleminasi atau menyingkirkan orang atau kelompok yang pernah terkena kusta dari lingkungan mereka, pekerjaan, dan pendidikan, perlakuan yang berbeda oleh imigrasi, perlakuan yang cenderung mengucilkan saat melakukan perjalanan internasional, perumahan dan keamanan sosial (social security).

Dalam hak atas kesehatan, kaum yang pernah terkena kusta juga harus diperlakukan sama yaitu mendapatkan layanan kesehatan mulai dari upaya pencegahan, pengobatan, terutama untuk kelompok masyarakat berstatus sosial bawah. Selain itu harus ada jaminan terhadap hak atas kebebasan pribadi yang menghargai pilihan dan juga menjaga kerahasiaan mengenai kesehatan pribadi.

Selain itu pemerintah harus mewujudkan hak atas pendidikan dan informasi, yaitu jaminan atas persamaan untuk mendapatkan pendidikan yang layak, dan informasi mengenai penanggulangan penyakit kusta dan pengobatan penyakit lepra. Kaum yang pernah terkena kusta tak boleh dimarginalkan sebagaimana kelompok minoritas. Juga pemerintah harus memberikan jaminan hak orang yang pernah terkena kusta untuk terbebas dari perbuatan di luar kemanusiaan, penyiksaan, dan hukuman kejam lainnya. Pemerintah harus mencegah terjadinya diskriminasi dan penolakan di kalangan masyarakat, misalnya pengusiran ke tempat asing yang buruk kondisinya. Pemerintah harus memberlakukan larangan untuk memasukkan orang yang terkena kusta ke dalam tempat-tempat khusus dengan maksud untuk melecehkannya.

Pada dasarnya mereka juga memiliki kemerdekaan dan keamanan sebagai pribadi. Negara harus menjamin agar mereka tak dilecehkan atau diserang secara semena-mena, ditangkap, dasingkan, atau dimasukkan ke karantina. Negara, dalam hal ini pemerintah, juga harus memenuhi hak untuk berpartisipasi dalam politik dan kehidupan budaya antara lain dengan memberikan jaminan kepada pada individu dan atau kelompok yang pernah terkena kusta untuk berpartisipasi, terlibat langsung maupun mengevaluasi berbagai kebijakan yang dibuat pemerintah

India

I have taken back the dignity which the society had once seized from me

Anjan Dey, India

Cambodia

Today we have a baby and our business is going well. We get another loan from the organization to enlarge our business. We are physically challenged due to leprosy but we have a true love and live happily with our family.

Lak Kiri, Cambodia

China

"Plum blossoms emit sweet scent in the bitter cold". I have experienced so many ups and downs not only of pain from illness and hardship of life, but also pessimism and despair in my heart. Now I have prevailed over all these ordeals..

Lu Zuwen, village chief,
known by people as a "Phoenix of deep mountains"

The Philippines

At present, I am happily married and having a satisfied life. The scars on my skin are just shadows in the past, not the ruins of my life.

Inneng Paderi, The Philippines

Ghana

I faced many discriminations and stigma, but I said to myself that may be it is my crossroad. I learnt how to paint houses from the painter working in my leprosy hospital and became a good painter. Thanks to this skill, many people became my friends. They also come to me when they are facing problems in their lives and I give them advice.

Nana Kwame Osei, Ghana

UCAPAN TERIMA KASIH

Buku ini adalah karya kreativitas dari mereka yang pernah terkena kusta dan merupakan buku yang pertama kali di Indonesia yang menceritakan kumpulan pengalaman hidup dari beberapa orang yang pernah mengalami kusta dari beberapa daerah di Jawa Timur, Nusa Tenggara Timur dan Sulawesi Selatan yang memuat foto-foto yang diambil dari beberapa lokasi. Proses pembuatan buku ini tidak akan terwujud jika tidak ada kerjasama dari berbagai pihak yang terkait, yang mungkin tidak bisa kami sebutkan satu per satu. Seluruh tim editor dan penyunting buku ini ingin menyampaikan ucapan terima kasih kepada semua pihak yang berhubungan langsung maupun tidak langsung terlibat dalam penyusunan buku ini.

Kami juga menyampaikan penghargaan yang sebesar-besarnya kepada seluruh penulis yang telah bersedia membagikan pengalaman hidupnya kepada orang lain untuk lebih bermanfaat. Sekali lagi kami mengucapkan terima kasih kepada para penulis : Bapak Akhmad Shodiq, Bapak Al-Qadri, Bapak Hasbi Ridlo, Bapak Mursalim, Bapak Pulus Manek, Saudara Reza Mahmud, Bapak Yoshep Christoforus Igo Nuhan, Ibu Yerti Jeni Martelda Lifu, Saudari Agustina Ramli, Ibu Buhana, Ibu Andi Eda Yulianti, Ibu Wezilah, Ibu Nuriah, Bapak Alexander Pais, Bapak Alimuddin, Bapak Gabriel Manek, Bapak Hasan, Bapak Jamaluddin Sarro, Bapak Mustari Lotong, Bapak Suharsono, Bapak Suyitno, Bapak Thobias A Manas, Bapak Muh.Amin Rafi.

Terima kasih kami sampaikan kepada Dokter Diana Liben, Bapak Ahmad Zainudin (Presiden PerMaTa), Yumi Miyamae, Bapak Kalep Manikari, Bapak Jhon Gideon Adu, Bapak Doddy Tumanduk, Bapak Kanis, Bapak Omri Neno, Bapak Paulus Manek (Koordinator Wilayah NTT), Bapak Muh. Amin Rafi, Bapak Al-Qadri (Koordinator PerMaTa Wilayah Sulawesi Selatan), Bapak Ilham (driver), Bapak Rahimi, Seluruh masyarakat Kompleks Kusta Jongaya, Ibu Iva Dian, Saudara Andri Eko Risdianto dari Yayasan Kusta Indonesia (YKI), Saudara Arief Nur. Terima kasih juga kepada Dokter Christina Widaningrum (Kasubdit Kusta dan Frambusia, Kementerian Kesehatan), Bapak Yosep Adi Prasetya (KomNasHam), Ibu Kerstin Beise dan Ibu Dianne van Oosterhout dari Netheland Leprosy Relief. Kami juga tidak lupa untuk mengucapkan terima kasih kepada seluruh "Board member" dan semua Pengurus Perhimpunan Mandiri Kusta Indonesia (PerMaTa) dan semua rekan - rekan yang terlibat langsung maupun tidak langsung yang tidak bisa kami sebutkan satu persatu.

Dalam kesempatan ini kami ingin mengucapkan terima kasih kepada SMHF-TNF (Sasakawa Memorial Health Foundation-The Nippon Foundation)

yang mendukung pembuatan buku ini, dan terima kasih juga kepada Kementerian Kesehatan RI, Kementerian Sosial RI, Komisi Hak Asasi Manusia (KOMNASHAM), NLR (Netherland Leprosy Relief), YKI (Yayasan Kusta Indonesia), TLMI (The Leprosy Mission International), dan YTLI (Yayasan Tranformasi Lepra Indonesia). Terima kasih kepada tim Cakrawala sebagai percetakan yang menerbitkan buku ini.

Kami menyadari tanpa kerjasama dari semua pihak buku ini tidak akan mungkin terbit, sekali lagi kami mengucapkan terima kasih dan penghargaan setinggi-tingginya kami berikan kepada seluruh pihak yang terkait dan kami mohon maaf apabila ada kesalahan menyebutkan nama-nama yang tertulis dalam buku ini.

Tim Editor

Budi Yuwono

Budi Yuwono lahir di Malang pada tanggal 3 Mei 1980. Pendidikan terakhirnya di STP (Sekolah Tinggi Pariwisata) Bali jurusan Manajemen Makanan Continental. Pernah bekerja di salah satu perusahaan Kapal Pesiar Carnival yang berbasis di Miami sebagai Pastry Cook dari tahun 2005-2008. Mengenal dunia fotografi sejak tahun 2007. Belajar fotografi secara otodidak disela-sela waktu luang setelah berhenti kerja di kapal pesiar.



Sekitar dua tahun yang lalu dia mengenal organisasi PerMaTa dan mulai aktif sebagai volunteer untuk pengambilan gambar hingga saat ini. Banyak hal yang dia kagumi dari teman-teman yang pernah mengalami kusta dari perjuangan hidup mereka untuk mendapatkan kehidupan yang lebih baik.

Banyak sekali pengalaman baru yang bisa ia pelajari ketika terjun langsung ke masyarakat. Menurutnya sisi kebahagiaan manusia terlihat sangat jelas bukan hanya tentang masalah harta duniawi tetapi bagaimana kita melihat itu semua dalam kesederhanaan dan kerukunan hidup. Meskipun banyak teman-teman yang mengalami keterbatasan karena kecacatan akibat kusta akan tetapi masih tersirat kebahagiaan dan semangat di wajah mereka yang tentunya tidak terlepas dari dukungan keluarga, saudara, teman dan lingkungan sekitar.

Dia telah memberikan kontribusi yang cukup besar dalam pembuatan buku ini terutama dalam proses pengambilan dan editing keseluruhan foto. Sehingga diharapkan dapat memberi semangat dan inspirasi baru bagi teman-teman yang pernah mengalami kusta baik yang masih dalam proses penyembuhan, yang sudah sembuh, yang mengalami kecacatan akibat kusta dan yang sudah sukses berjuang melawan penyakit ini.

PerMaTa Indonesia

Pada tahun 2000 program pengendalian kusta di Indonesia sudah mencapai eliminasi sesuai dengan standart WHO (ditemukan kurang dari 1 penderita baru/10.000 penduduk) dan hasilnya penemuan penderita baru sudah mulai menurun setiap tahun. Meskipun jumlah penderita baru semakin menurun setiap tahunnya, tetapi penyakit kusta masih menyisakan permasalahan sosial. Sebagian besar orang yang pernah mengalami kusta hidup dalam kemiskinan dan keterbelakangan. Hal ini terjadi dikarenakan masih kuatnya stigma dan diskriminasi yang ada di masyarakat terhadap orang yang pernah mengalami kusta.

Berangkat dari keprihatinan tersebut maka tepatnya pada tanggal 15 Februari 2007 bertempat di Jakarta, 12 perwakilan orang yang pernah mengalami kusta dari Jawa Timur, NTT dan Sulawesi Selatan sepakat untuk mendeklarasikan berdirinya PerMaTa Indonesia (Perhimpunan Mandiri Kusta Indonesia). PerMaTa Indonesia diharapkan menjadi wadah penyalur aspirasi orang-orang yang pernah mengalami kusta dalam menyuarkan hak-haknya.

Visi PerMaTa :

Bebas dari stigma dan diskriminasi menuju kualitas hidup yang layak

Misi PerMaTa :

1. Melakukan advokasi untuk membangun kepedulian terhadap orang yang pernah mengalami kusta
2. Mewujudkan persamaan kewajiban dan hak di bidang ekonomi, sosial, politik, spiritual, pendidikan, dan juga pelayanan kesehatan
3. Meningkatkan kualitas Sumber Daya Manusia dengan pendidikan dan pelatihan bagi orang yang pernah mengalami kusta.

Program Kerja PerMaTa

1. Capacity building bagi orang yang pernah mengalami kusta dan keluarganya
2. Advokasi dan kampanye untuk mengurangi stigma dan diskriminasi terhadap orang yang pernah mengalami kusta dan menumbuhkan kesadaran kepada masyarakat untuk memberikan informasi tentang kusta yang benar
3. Pemberdayaan komunitas guna peningkatan kualitas hidup orang yang pernah mengalami kusta

4. Melakukan koordinasi dengan lembaga terkait secara berkesinambungan baik di dalam maupun di luar negeri
5. Program beasiswa untuk keluarga orang yang pernah mengalami kusta

Struktur Kepengurusan PerMaTa Indonesia

Pengawas

Ir. Adi Yosep
Rita Timotius, M. Ak
dr. Nanang Koesnartedjo
dr. Diana Liben, M.Sc
dr. Tekky Budiawan MPH

Koordinator PerMaTa

Koordinator Nasional (Presiden)
Drs. Ahmad Zainudin
Wakil Koordinator Nasional (Wakil Presiden)
Muh. Amin Rafi
Sekertaris Nasional
Thobias A Manas

Fasilitator

Fasilitator Nasional
Binti Khofifah
Penasihat Fasilitator Nasional
Bahrul Fuad

Pusat Informasi Kusta

Surabaya : Binti Khofifah
Telp. +62318720043 Hp. +6281335504537
Lamongan : Ahmad Zainudin
Hp. +6285648603360
NTT : Paulus Manek
Hp. +6282144027226
Makassar : Muh. Amin Rafi
Hp. +6281343835514

Merajut Harapan

"Saat hidup terasa sepi Tuhan selalu ada di sampingku, saat kita putus komunikasi Tuhan adalah sambungan yang sejati, saat kehilangan arah jalan Firman Tuhan adalah Kompas yang setia menuntun arah jalan hidup kita".
(Yarti)

"Dalam menjalani hidup yang terpenting adalah sabar, tabah, berusaha, bekerja keras, pantang menyerah dan tidak mudah putus asa". (Alimuddin)

"Harapan saya pemerintah dapat membebaskan tanah yang kami tempati untuk menjadi tempat tinggal kami sesuai hak kami. Tegakkan keadilan yang sebenarnya. Serta jadikanlah Indonesia kami ini merdeka yang sesungguhnya".
(Mustari)

PerMaTa
Perhimpunan Mandiri Kusta Indonesia



The Nippon Foundation

Sasakawa Memorial Health Foundation

