

**NOT JUST METAPHOR;
ENVIRONMENTAL SELF-CLEANING PROGRAM FOR LEPROSY AT BABAT
JERAWAT SURABAYA**

**BUKAN SEKEDAR METAFORA;
PROGRAM BERSIH DIRI-BERSIH LINGKUNGAN BAGI PENDERITA LEPRO DI
BABAT JERAWAT SURABAYA**

Moordiaty*¹, Ikhsan Rosyid Mujahidul Anwary², Iswahyudi³

^{1,2} Program Studi Ilmu Sejarah FIB, Institut Tropical Disease Center Universitas Airlangga
e-mail: Moordiaty@fib.unair.ac.id

Abstract

This article departs from the results of community service activities in increasing knowledge about personal and environmental hygiene, especially for leprosy sufferers (people) who are in one shelter (colony), namely those in the Surabaya City area. Ideally, in many cases, their situation will be much better if they live and live in a shelter (colony), ranging from life insurance such as food and drink to health. However, in fact such things are not or have not been found in these shelters, not a few of them have actually remained unchanged. In addition to his physical condition which still often looks dirty, the environment in which he lives can also be said to be very far from comfortable as a place that allows him to live. The absence of such changes is certainly a big question mark why there are no or no changes that they should have been able to get easily while in the shelters. This is a big question that he deliberately wants to understand through knowledge-building activities, mainly on the importance of maintaining personal hygiene and environmental hygiene, considering that this issue is actually an important issue that has been ignored by most leprosy sufferers. And from the results of this activity, it seems that there is a change in behavior in leprosy people regarding maintaining personal and environmental hygiene, although they do not achieve maximum results as they are treated for people who are not affected or suffer from leprosy. Changes that can be seen after the existence of this activity program include the re-use of personal hygiene tools (soap and toothpaste) to awareness to keep their living environment clean.

Keyword: Surabaya, clean environment, people (leprosy sufferers), shelter (colonies)

Abstrak

Artikel ini berangkat dari hasil kegiatan pengabdian masyarakat dalam meningkatkan pengetahuan mengenai kebersihan diri dan lingkungan, utamanya pada penderita (orang) lepra yang berada di satu penampungan (koloni), yakni yang ada dalam kawasan di wilayah Kota Surabaya. Idealnya dalam banyak hal, keadaan mereka akan menjadi jauh lebih baik apabila sudah hidup dan tinggal dalam sebuah tempat penampungan (koloni), mulai dari jaminan hidup seperti makan, dan minum hingga kesehatan. Namun nyatanya hal yang demikian tidak atau belumlah ditemukan di dalam tempat penampungan ini, tak sedikit dari mereka yang ternyata justru tetap masih tidak berubah. Selain kondisi fisiknya yang masih sering nampak kotor, lingkungan tempat tinggalnya pun juga bisa dibilang sangat jauh dari kata nyaman sebagai tempat yang memungkinkan untuk ditinggali. Ketiadaan perubahan yang demikian ini tentu menjadi satu tanda tanya besar mengapa tidak atau belum ada perubahan yang semestinya bisa mereka peroleh dengan mudah saat berada di tempat penampungan. Pertanyaan besar inilah yang sengaja ingin dipahamkan melalui kegiatan peningkatan pengetahuan utamanya pada pentingnya menjaga praktik bersih diri dan bersih lingkungan, mengingat persoalan ini sejatinya menjadi satu isu penting yang selama ini diabaikan oleh sebagian besar penderita lepra. Dan dari hasil kegiatan ini rupanya ada perubahan perilaku pada orang-orang lepra berkenaan dalam menjaga kebersihan diri dan lingkungannya, meski tidak mencapai hasil maksimal sebagaimana perlakuan pada orang-orang yang tidak terkena atau menderita penyakit lepra. Perubahan yang bisa terlihat selepas adanya program kegiatan ini antara lain mulai digunakan kembali penggunaan alat-alat kebersihan diri (sabun dan pasta gigi) hingga kesadaran untuk menjaga kebersihan lingkungan tempat tinggal mereka.



10.20473/jlm.v6i2.2022.311-324



Open acces under CC BY-SA license

[Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License](#)

Keyword: *Surabaya, praktik bersih diri bersih lingkungan, orang (penderita lepra), tempat penampungan (koloni)*

PENDAHULUAN

Lepra atau yang biasa orang menyebut dengan istilah kusta sejatinya merupakan salah satu jenis penyakit menular yang hingga saat ini masih dianggap sebagai penyakit menakutkan yang tidak dapat disembuhkan. Bahkan karena saking menakutkannya, banyak yang akhirnya menganggap jika penyakit ini sejatinya bukan merupakan panyakit biasa. Apalagi jika melihat keadaan atau kondisi penderitanya yang digambarkan amat sangat menjijikkan, seperti mulai dari tangan dan kaki yang putus, muka *bopeng* hingga bau *anyir* yang sering keluar dari luka disekitar tubuhnya. Tak heran jika kemudian tidak sedikit yang menghubungkan keberadaan (penyakit) lepra dengan berbagai hal di luar pemikiran (nalar) maupun diluar unsur atau aspek-aspek kesehatan. Mulai sebagai penyakit *kutukan* hingga sampai dianggap sebagai penyakit yang disebabkan oleh sebangsa jin, setan, atau makhluk halus lainnya.¹

Tak hanya itu saja, dalam sebuah artikel yang ditulis oleh Martina Safitry² pun turut pula mengabarkan jika lepra, yang semestinya merupakan penyakit menular justru juga digunakan untuk menunjuk atau merepresentasikan pada satu ideologi komunis.³ Ideologi yang dalam perkembangannya memang sering dipresepsikan oleh negara sebagai sebuah idiologi yang sangat berbahaya, sehingga tak heran bila mereka-mereka yang memiliki pandangan atau berhaluan komunis dengan sendirinya akan mendapat cap sebagai orang yang berbahaya. Bahkan sebagaimana lepra, tak jarang mereka pun juga mesti harus dipisah ataupun dijauhkan dari lingkungan dan keluarganya, dengan alasan bahwa mereka akan “menularkan” ideologi tersebut kepada orang lain. Apalagi semenjak keluarnya ketetapan pemerintah melalui TAP MPRS No.XXV/MPRS/1966, 5 juli 1966 yang menyebut jika ideologi komunis merupakan satu ideologi terlarang. Untuk hal ini pun, pemerintah bahkan

¹ Barbara Lovric, Bali: Myth, Magic, and Morbidity, Norman G. Owen, *Death and Disease in Southeast Asia; Explorations in Social, Medical, and Demographic History*, (Oxford University Press, New York, 1987)hlm. 121-123.

² Martina Safitry, *Metafora Kesehatan Dalam Kampanye Anti Komunis Masa Orde Baru*, dalam *Pluralisme dan Identitas; Pengalaman dan Pandangan Berkebangsaan*, Sri Margana, Ahmad Faisal, Abmi Handayani (ed), (Yogyakarta; Ombak, 2017)hlm.239.

³ *ibid*, hlm. 239-240.

tak segan juga mengeluarkan adanya peraturan mengenai “bersih diri” dan “bersih lingkungan” sebagai bagian dalam rangka mengontrol dan membendung agar ideologi serta orang-orang yang tidak dikehendaki oleh negara (pemerintah) tidak tumbuh kembali.⁴ Seolah hal ini semakin kian menguatkan jikalau lepra memang telah mengalami perbandingan analogis yang bukan lagi hanya sekedar sebagai penyakit menular saja, namun lebih dari itu lepra juga sudah diinterpretasikan sebagai bagian dari isu politik utamanya pada periode 1960an. Kesan kotor, menular, menjijikkan, serta berbahaya seakan adalah metafora yang paling sering dan biasa digunakan dalam menyamakan lepra dengan berbagai hal yang tidak diinginkan baik itu bagi negara (pemerintah) maupun yang ditujukan pada perorangan.

Padahal bila melihat dalam kajian medis, lepra juga sama sebagaimana penyakit umum lainnya yang muncul dan berkembang oleh karena adanya bakteri, yakni yang dikenal dengan *Mycobacterium leprae*. Bakteri yang menurut Chevailler Q Jackson & M.D Pittsburgh, P.A digambarkannya sangat kecil, bahkan oleh keduanya (Chevailler Q Jackson & M.D Pittsburgh, P.A) menyebut jika bakteri ini pun bukan hanya menempel pada kulit saja, namun juga bisa ditemukan pada beberapa anggota tubuh atau badan lainnya seperti ginjal, testis, hati, limpa, dan sistem limfatik.⁵ Selain tentu saja ada indikasi awal lain yang juga biasa digunakan untuk mengenali saat seseorang terkena penyakit atau menderita lepra, semisal dari adanya bercak-bercak putih yang bila terlambat ditangani akan merusak jaringan ikat. Bahkan bila kerusakan jaringan ikat ini sangat parah serta merta akan menyebabkan perubahan pada struktur jari tangan dan kaki, mutilasi anggota tubuh, serta kebutaan.⁶ Meski disisi yang lain muncul pula pendapat berbeda yang menyebut jika adanya lepra bukan lagi hanya semata-mata sekedar disebabkan oleh adanya bakteri *mycobacterium leprae*, namun ada dugaan kuat jika hal tersebut boleh jadi juga karena disebabkan oleh adanya beberapa faktor lain diluar faktor medis. Mulai dari faktor sosial-ekonomi, semisal kemiskinan, hingga juga pada sikap, kebiasaan, dan perilaku dari penderita (orang) lepra yang selama ini jauh dari kata bersih, baik pada diri mereka sendiri maupun terhadap lingkungannya. Realitas

⁴*Ibid.*, hlm. 239; Majalah bulanan *Tempo* edisi 20-26 Januari 2014 pun sempat memberitakan mengenai penggunaan istilah lepra oleh Ibu Joana Nasution saat dikunjungi oleh sahabatnya, Dr. Fritz August Kakiailatu, “*terimakasih mau datang...kami ini kan sedang di-leprakan oleh pemerintah*”. Istilah lepra kembali juga digunakan bukan saja pada mereka yang berideologi komunis, namun dalam prakteknya juga dipakai untuk menyebut mereka yang dianggap “berbahaya oleh pemerintah (negara)”, *Tempo*, (Jakarta; PT. Graffiti Press, 2014).

⁵Chevailler Q Jackson & M.D Pittsburgh, P.A, The Bacillus of leprosy; A Microscopical Study of its morphological characteristics, *Journal of The American Society of Microscopist*, Vol.10, Eleventh Annual Meeting (1888), hlm.119-127.

⁶Dimas Iqbal Ramadhon, Seabad lebih Kongres kusta Pertama, Pengidap Kusta di Indonesia Makin Banyak dan Di diskriminasi; *The Conversation*, 29 Januari 2022.

demikian yang pada akhirnya menjadikan sebagian besar para penderita (orang lepra) mau tidak mau mesti hidup dan tinggal terpisah dari lingkungan keluarga dan masyarakatnya. Menetap dalam satu lingkungan yang seringkali jauh terpencil serta minim dengan fasilitas-fasilitas yang seringkali membuat kehidupan mereka (penderita/orang lepra) jarang menjadi kian bertambah semakin baik. Isu atau persoalan inilah yang kiranya ingin dibawa pada kegiatan pengabdian masyarakat dengan mereka para orang-orang penderita lepra yang telah lama tinggal dalam tempat penampungan, “koloni” di Benowo Surabaya. Selain dimaksudkan guna mencari tahu mengenai perubahan kehidupan pada orang penderita lepra yang berada di dalam tempat penampungan ini. Kegiatan ini bertujuan pula mengetahui seberapa besar pengetahuan mereka utamanya para penderita lepra ini terhadap masalah kebersihan diri dan lingkungannya pasca mereka tinggal atau menetap di dalam koloni (penampungan).

METODE KEGIATAN PENGABDIAN DI “KOLONI” BABAT JERAWAT

Tulisan yang berangkat dari kegiatan pengabdian Masyarakat pada tanggal 9 September 2021 di pondok sosial Babat Jerawat Benowo Surabaya ini sejatinya merupakan cara lain dalam menghadirkan realitas yang selama ini dihadapi oleh mereka orang-orang penderita lepra. Bila sebelumnya mereka hanya dihadirkan atau dilibatkan sebatas pada kegiatan medis (kesehatan), mulai dari pemeriksaan hingga pada kegiatan pengobatan. Namun dalam kegiatan kali ini, keberadaan orang atau penderita lepra diutamakan untuk menjadi subjek, terutama berkenaan dengan kesadaran mereka terhadap kebersihan diri dan lingkungannya.⁷ Tak menampik realitas bahwasanya masih banyak orang-orang penderita lepra yang kondisi serta keadaan jauh dari kata layak, meskipun mereka sudah tinggal dan menetap lama. Bahkan tak sedikit dari mereka orang-orang lepra yang sudah tinggal lama selama 24 tahun semenjak dari awal, namun tetap saja masih sama keadaannya sebagaimana saat mereka pertama kali datang dan tinggal dalam koloni. Lewat hasil penelusuran dengan beberapa orang-orang lepra yang tinggal di Benowo terungkap jika sejatinya tidak sedikit dari mereka yang masih percaya jika penyakit yang mereka derita tidak mungkin akan bisa disembuhkan. Bahkan mereka sangat yakin jika penyakitnya tersebut sejatinya bukan merupakan penyakit biasa, namun lebih merupakan sebuah kutukan. Oleh karena itu tak sedikit dari mereka yang menyakini jika apapun usaha yang dilakukan untuk menyembuhkan mereka pastilah amat mustahil. Termasuk adanya upaya untuk membuat kehidupan mereka bertambah lebih baik semisal menampung mereka dalam satu tempat hingga mengenalkan

⁷ Wawancara dengan Pak Shokib (50 tahun), mitra dari Pondok Sosial UPTD Benowo, 2020.

serta meningkatkan kesadaran akan kebersihan diri dan lingkungannya. Mulai dari kebiasaan sederhana semisal mencuci tangan, mencuci kaki, gosok gigi, dan mandi.

Gambar 1. Lingkungan ‘Koloni” Benowo Surabaya



Sumber : (Arsip foto pribadi, 2021)

Gambar 2. Lingkungan tempat tinggal “Asrama Koloni” Benowo



Sumber: (Arsip foto pribadi, 2021)

Untuk itulah agar tujuan dari kegiatan ini tercapai, maka model metode yang digunakan sedikit berbeda dengan model metode kegiatan pengabdian pada umumnya. Dimulai atau diawali dengan melakukan wawancara mendalam FGD sebelum kegiatan (*pre-test*) dengan beberapa penderita lepra yang diklasifikasikan berdasarkan gender, usia, latar belakang penderita, termasuk pekerjaan dan lama mereka tinggal di Benowo. Metode *pre-test* menjadi penting dilakukan untuk mengetahui lebih awal keadaan serta kondisi para penderita lepra dalam keseharian mereka di dalam tempat penampungan (koloni) lepra Babat Jerawat-Benowo Surabaya. Oleh karena itu hasil dari metode *pre-test*, yakni wawancara dengan sejumlah orang-orang penderita lepra menjadi panduan untuk mengetahui secara lebih mendalam bagaimana pandangan dan pendapat mereka (orang-orang penderita lepra) berkenaan dengan apa yang sudah diterima selama mereka berada di tempat penampungan (koloni) Benowo. Termasuk juga bagaimana perilaku serta kebiasaan hidup bersih yang telah mereka lakukan selama ini. Dari hasil wawancara mendalam tersebut terungkap banyak

sekali cerita yang selama ini mungkin tidak atau belum terungkap mengenai keinginan dan harapan mereka, utamanya cerita agar supaya mereka tidak diasingkan atau dijauhi dari orang pada umumnya. Salah satunya cerita dari seorang ibu, sebut saja H (79 tahun) telah tinggal dalam koloni ini selama 30 tahun.

“ kulo niki rak dianggep tiyang sing reged, makane kathah tiyang sing mboten gelem cedhak-cedhak kalih kulo nopo rencang kulo, nek badhe resik awak kudu gadhah sabun lan pasta piyambak, tiyang mriki mboteh kathah sing duwe duwit kangge tumbas sabun lan pasta, paling angsal bantuan....nek lingkungan nggeh kat mbiyen kados ngeten, malah mbiyen kathah sing ngrumat ayam...mambu...ning pripun malih mboten sagen resik resik kadhos tiyang normal....”

Cerita dari Ibu H (79 tahun) adalah satu dari sekian orang yang oleh tim pengabdian menemui, masih banyak kisah yang sama dengan apa yang sudah diceritakan oleh Ibu H diatas. Tak terkecuali dengan satu kisah yang menceritakan jika harus terus dinyamankan (*dikrasan-krasanke, bhs jawa red*) tinggal di tempat ini. Tak ada pilihan lain, baik keluarga maupun tempat tinggal yang mereka miliki lagi. Hasil dari wawancara (FGD) awal ini yang akhirnya menjadi bahan untuk menentukan apa yang kurang dan belum sempat pernah dilakukan kepada mereka (orang penderita lepra) selama ini. Termasuk salah satunya pada aktivitas atau kegiatan untuk meningkatkan pengetahuan dan kesadaran mereka mengenai pentingnya menjaga kebersihan diri dan lingkungan. Oleh karena itu pada inti kegiatan ini adalah dengan mengundang dan melibatkan semua orang penderita lepra yang ada dan tinggal di dalam kompleks penampungan Benowo, mulai dari penderita yang masih aktif, penderita DO (Drop Out)/berhenti pengobatan/sembuh, serta anggota keluarga penderita lepra suami atau isteri dan anak-anak mereka. Kegiatan yang berlangsung sehari dari mulai pukul 10.00 wib pagi hingga 12.00 wib siang tidak hanya berisi dengan kegiatan ceramah atau penyuluhan, namun juga pemutaran film berkenaan dengan kehidupan keseharian selama ini. Film ini dimaksudkan bukan hanya sekedar sebagai hiburan, namun juga memberikan informasi apa yang sebenarnya terjadi dan di alami oleh mereka penderita lepra dalam koloni ini. Selain juga bertujuan bahwa peningkatan pengetahuan serta kesadaran akan hidup bersih dan lingkungan bukan hanya untuk mereka yang sudah terlanjur terkena penyakit lepra, melainkan juga seluruh anggota keluarga yang tinggal dalam kompleks penampungan ini. Dengan demikian mereka diharapkan akan saling menjaga dan mengingatkan mengenai pentingnya bersih diri dan lingkungan sebagai upaya awal pencegahan (*preventif*) serta menghapuskan kesan kotor pada diri mereka.

Langkah kedua ini yang selanjutnya diteruskan dengan kegiatan *post-test* pasca kegiatan dengan maksud apakah hasil dari kegiatan bisa diterima dan bisa setidaknya memberikan kontribusi pada perubahan kebiasaan dikalangan orang penderita lepra dan keluarganya. Metode *post-test* menjadi metode yang juga dipakai dalam kegiatan ini dengan maksud dan tujuan untuk mengetahui hasil pasca kegiatan ini dilakukan. Apakah kemudian terjadi perubahan atau justru tidak ada perubahan sama sekali pada orang-orang penderita lepra di tempat penampungan (koloni) dengan dilakukan kegiatan pengabdian ini. Hasilnya lumayan sangat menggembirakan meskipun tidak bisa mencapai target sasaran seratus persen (100%), namun setidaknya sudah mulai terlihat dari penataan lingkungan, dari pembakaran sampah dan pemotongan pohon-pohon yang menghalangi atau mengganggu bangunan kompleks, membersihkan kandang ayam, serta kebiasaan membersihkan diri mulai menjadi perhatian dikalangan para penderita lepra, meski tidak semuanya, namun paling tidak sudah ada kesadaran di sebagian penghuni kompleks penampungan Benowo untuk menjaga kebersihan.

HASIL DAN PEMBAHASAN

A. 1. Penanganan lepra di (kota) Surabaya.

Semenjak tahun 1960an upaya untuk menangani orang-orang penderita lepra di Kota Surabaya sejatinya sudah dilakukan, namun demikian dari berbagai keterangan diperoleh kabar jika penanganan yang telah dilakukan selama tahun 1960an tersebut lebih terkesan hanya sekedar untuk mengasingkan atau menempatkan pada satu tempat yang sama tanpa ada penanganan maupun perhatian kepada mereka. Apalagi ada laporan arsip yang menyebut juga jika banyak dari penderita lepra merasa seperti di penjara saat itu.⁸ Hal demikian setidaknya sedikit berbeda ketika mulai banyak perhatian dari luar negeri terhadap penanganan orang-orang penderita lepra di Indonesia maupun di Kota Surabaya. Semisal yang dilaporkan dalam salah satu pemberitaan di dalam surat kabar *Harian Umum* tahun 1970an jika banyak lembaga donatur dari luar negeri seperti dilakukan oleh *Leonard Wood Memorial* (Yayasan lepra Amerika) dan *The International society for rehabilitation of the disabled*.⁹ Satu kerja yang dilakukan oleh para lembaga donatur ini salah satunya adalah mengupayakan untuk segera dilakukan penyelidikan serta cara pengobatan terutama memulihkan akibat cacat dari mulai kaki, tangan, *hidung blesek*, kehilangan alis dan muka menjadi rata tidak hanya pada

⁸ Arsip Kota Surabaya, Box.65 no.3 tahun 1960

⁹ *Harian Umum*, 21 Djanuari 1961

institusi yang khusus menangani lepra saja, melainkan juga pada masyarakat langsung.¹⁰ Kerja ini terus dilakukan dengan juga menggandeng atau bekerja sama melalui beberapa rumah sakit besar yang berada di Kota Surabaya, seperti rumah sakit Dr. Ramelan dan rumah sakit Dr. Soetomo mulai tahun 1970an. Ini dilakukan sebagai upaya agar masalah penderita lepra lekas segera ditangani, mengingat tak sedikit orang penderita lepra yang selalu datang ke Kota Surabaya. Sebagaimana yang sempat disinggung oleh Moch. Ibeni Ilias dalam pidatonya, jika kehadiran atau keberadaan orang lepra di Kota Surabaya sejatinya bukan hanya alasan mencari pengobatan, namun juga mencari pekerjaan di Kota Surabaya.¹¹ Tak aneh jika akhirnya oleh Moch. Ibeni Ilias dikatakan jika keberadaan mereka menjadi sangat mengganggu kota saat itu. Oleh karenanya pada saat bersamaan selain dilakukan penanganan secara medis, juga melakukan “penjaringan” atau penangkapan (*cakupan*) pada orang-orang penderita lepra yang masih terlihat berkeliaran di jalanan Kota Surabaya. Mereka yang terjaring atau terkena *cakupan* ini dibawa ketempat penampungan yang sudah disediakan bagi mereka yang memiliki latar belakang yang sama sebagai orang-orang lepra di Ngesong Surabaya.

Walaupun demikian tidak banyak perubahan yang orang-orang dapatkan selama mereka ditempatkan di dalam tempat penampungan di Ngesong (1980an) maupun saat mereka kemudian dipindah ke tempat penampungan (koloni) yang baru mereka di kawasan Benowo Surabaya. Apalagi kemudian banyak cerita yang beredar atau berkembang di sebagian besar penderita jika tak ubahnya mereka hidup seperti terpenjara, tidak boleh keluar hanya diberi jatah makan tiga (3) kali sehari. Sementara kegiatan atau aktivitas lain seperti olah raga, bercocok tanam tidak pernah diperkenalkan, walaupun ada hanya sekedar beternak ayam untuk konsumsi di kalangan mereka sendiri.

B. Penanganan di Benowo

Penyakit lepra sudah dikenal lama sebagai penyakit kuno, bahkan ada sebutan jika keberadaan penyakit ini sama tuanya dengan manusia. Di Indonesia, penyakit lepra atau juga dikenal dengan kusta ini mulai kali pertama ditemukan di Batavia atau yang sekarang dikenal dengan nama Jakarta. Satu sumber yang ditulis oleh M.H. Van Dorssen, menerangkan jika ada satu kota di Jawa, yakni Batavia yang di duga kuat menjadi kota pertama dengan jumlah orang-orang berpenyakit lepra cukup besar.¹² Pernyataan ini dijamin pula oleh seorang Dokter Belanda, Ten Rhijne jika orang yang berpenyakit lepra atau kusta telah banyak

¹⁰ *ibid*

¹¹ Moch. Ibeni Ilias, *op.cit.*, hlm.12.

¹² M.H. Dorssen, *De lepra in Nederlandsch Oost Indie Tijdens de 17 de 18 de eeuw*, Tjimahi, 1897, hlm 5-10.

ditemukan di Kota Batavia (Jakarta) dari antara tahun 1686-1867. Bahkan dugaan kuat jika temuan tersebut sejatinya merupakan pengaruh dari perkembangan atau penyebaran yang dimulai pada tahun 1655.¹³ Dari catatan yang ada memang menunjukkan adanya trend kecenderungan kenaikan jumlah orang-orang berpenyakit lepra di Kota Batavia (Jakarta), seperti yang tercantum dalam data mulai bulan Juli tahun 1689 hingga Juni 1690 ada sekitar 165 orang yang berpenyakit lepra di Batavia (Jakarta).¹⁴ Tak hanya ini saja, oleh Dokter Ten Rhijne juga dikabarkan mengenai rata-rata jumlah orang yang berpenyakit lepra pada tahun ini antara 160-an hingga 180-an orang. Dari jumlah ini sebagian besar di derita oleh para budak atau buruh (pembantu) perempuan.¹⁵

Besarnya angka atau jumlah penderita lepra di kota besar ternyata ditemukan juga di Kota Surabaya, bahkan dari berita dari suatu surat kabar menyebutkan jika hingga tahun 1970an, angka atau jumlah penderita orang lepra di Jawa Timur telah mencapai 30.000 orang.¹⁶ Jumlah yang hampir tidak jauh beda dengan laporan milik dr. Sitanala pada tahun 1968 yang menyebut jika ada kurang lebih 24.000 orang penderita lepra di Jawa Timur. Dari jumlah tersebut, masih saja ada tiga daerah yang disebut merupakan “sarang” keberadaan orang penderita lepra (kusta), yakni Lamongan, Bangkalan (Madura), serta Surabaya.¹⁷ Realitas demikian nampaknya yang sama dengan apa yang disampaikan oleh dr. Andi A. Louhenapessy, MPH., Sub Direktorat Pemberantasan Penyakit Kusta Departemen Kesehatan RI yang menegaskan jika memang terjadi lonjakan peningkatan besar-besaran penderita lepra di beberapa kota besar di Indonesia semenjak tahun 1960an.¹⁸ Seperti yang dapat terlihat dalam laporan pada tanggal 30 Juni 1977 bahwa ada lebih kurang 108.817 orang menderita lepra, atau sama dengan 0,78%. Jumlah serta prosentase ini diantaranya juga termasuk mereka, para penderita lepra yang menderita kecacatan permanen, bahkan dari perkiraan dari Moch Ibeni Ilias di Kota Surabaya sendiri sudah ada tak kurang ada sekitar 10.607 orang lepra dengan kondisi yang cacat. (tabel 1)

Tabel 1. Jumlah penderita lepra cacat di Indonesia

No	Macam cacat	Klasifikasi			Presentase cacat (%)
		L/B	T	I	

¹³ *Ibid.*, hlm .6-7.

¹⁴ *Ibid.*, hlm. 61-62.

¹⁵ *Ibid.*, hlm.61.

¹⁶ *Harian Umum*, 27 Djuli 1970

¹⁷ *Ibid.*,

¹⁸ Ada peningkatan sebesar 0,28% kasus penderita lepra di beberapa kota di Indnesia selama 9 tahun, yakni 1968 hingga 1977, Moch. Ibeni Ilias, *loc.cit*

1	Jumlah kasus yang dilaporkan	-	-	-	44.586	-
2	Contractuur	1.472	2.774	-	4.246	9,28
3	Mutilasi	902	800	-	1.702	3,81
4	Buta	56	52	-	108	0,24
5	Sadle nose	678	218	-	896	2,00
6	Paralyse ulnaris	656	991	-	1.647	3,63
7	Paralyse peroneus	470	785	-	1.255	2,81
8	Paralyse facialis	258	495	-	753	1,66
	Jumlah	4.492	6.115	-	10.607	23,52

Sumber: Moch. Ibeni Ilias, Masalah Penyakit Kusta di Indonesia, *Pidato Pengukuhan Guru Besar Universitas Airlangga Surabaya, 1978*, hlm.15.

Kondisi kecacatan atau buruknya kondisi fisik para penderita lepra ternyata juga banyak ditemukan pada sebagian besar para penderita lepra yang tinggal dalam “koloni” tempat penampungan di Babad Jerawat Surabaya. Dari 80 orang penderita lepra yang mulai tinggal dalam koloni ini sejak tahun 1998, separuh diantaranya memiliki kecacatan yang permanen. Mulai dari kulit mengelupas, terputusnya jari-jari pada tangan ataupun kaki hingga cacat permanen pada kaki maupun tangan. Dari hasil obeservasi dan wawancara yang dilakukan sebelum kegiatan, diperoleh keterangan bahwa sebagian besar dari mereka memang mengaku jika tidak mengetahui bila dirinya terkena penyakit menular (lepra). Mereka bahkan juga mengakui jika sejatinya tidak ada satupun riwayat dari keluarga ataupun kerabat mereka yang terkena atau menderita sakit atau penyakit seperti ini. Tak heran bila dari mereka yang akhirnya menyebut jika penyakitnya ini kemungkinan ia derita semenjak tinggal dan bekerja di Surabaya.¹⁹ Sebagaimana yang diceritakan oleh salah satu penderita jika penyakitnya ini ia ketahui setelah kena puntung rokok dan membuat lubang besar pada kakinya. Ataupun juga seperti cerita dari bapak Bugiman yang menyebut jika penyakitnya ini bermula dari saat ia merasakan gejala mati rasa di seluruh bagian tubuhnya terutama di telapak tangan.²⁰

Ketidaktahuan akan penyakitnya ini memang sangat masuk akal mengingat bahwa hampir sebagian besar dari mereka memiliki latar belakang pekerjaan hanya sebagai tukang becak, penjaga pelabuhan (kuli) hingga pengemis. Maka tak heran jika hal demikian turut berpengaruh pula pada tingkat pengetahuan serta pemahaman mereka akan penyakit, dari

¹⁹ Wawancara Subandi (80 tahun) penghuni koloni Babad Jerawat Surabaya; Moch Ibeni Illias, *op.cit.*, hlm. 17.

²⁰ Wawancara Bugiman (80 tahun).

mulai pencegahan hingga pengobatannya. Termasuk juga salah satunya pada pengetahuan maupun aktivitas mereka dalam menjaga kebersihan diri dan lingkungannya. (lihat dalam tabel 2).²¹

Tabel 2. Daftar nama dan pekerjaan di Koloni Babat Jerawat

No	Nama	Pekerjaan
1	Mutiarjo (80 tahun)	Pemulung
2	Suwardono (78 tahun)	Pemulung
3	Jainudin (75 tahun)	Pengangguran/tuna wisma
4	Hanifah (77 tahun)	Pengangguran/tuna wisma
5	Supiyah (76 tahun)	Pengangguran/tuna wisma
6	Slamet (77 tahun)	Tukang becak
7	Solikhin (76 tahun)	Pemulung
8	Suminah (74 tahun)	Pengangguran/tuna wisma
9	Mukarom (76 tahun)	Pengangguran/tuna wisma
10	Supriadi (77 tahun)	Beternak ayam
11	Kasmi (70 tahun)	Pengangguran/tuna wisma
12	Muskrim (72 tahun)	Beternak ayam
13	Warso (70 tahun)	Pengangguran/tuna wisma
14	Endang (69 tahun)	Pengangguran/tuna wisma
15	Asrib (72 tahun)	Tukang becak
16	Kamiran (70 tahun)	Pengangguran/tuna wisma
17	Romli (65 tahun)	Pengangguran/tuna wisma
18	Kasbin (70 tahun)	Pengangguran/tuna wisma
19	Jainuddin (75 tahun)	Pengangguran/tuna wisma
20	Supriyadin (65 tahun)	Tukang becak

Sumber: Diolah dari sumber Arsip UPTD Babat Jerawat Benowo Surabaya

Hal demikian kiranya yang semakin memperparah keadaan dan kondisi mereka, orang-orang penderita lepra. Apalagi banyak dari mereka yang sebenarnya juga tidak banyak mengindahkan atau bahkan cenderung abai (*cuek*) dengan keadaan fisik mereka. Sebagaimana yang tampak dalam kedua gambar di bawah ini.

Gambar 3. Penderita lepra dan kehidupan dalam koloni di Babat Jerawat Benowo Surabaya

²¹ Data laporan ini sama dengan apa yang dilaporkan oleh Moch Ibeni Illias mengenai keadaan serta kondisi orang-orang lepra yang datang ke Kota Surabaya pada tahun 1970an. Dalam keterangannya tersebut dikatakan jika mereka (orang-orang lepra) yang datang ke Surabaya adalah mereka yang tidak memiliki mata pencaharian alias tunas wisma. Mereka inilah yang pada akhirnya banyak memenuhi puskesmas serta rumah sakit di Surabaya, Moch. Ibeni Illias, *loc.cit*



Sumber: Arsip foto pribadi, 2020.

Realitas demikian yang menjadi salah satu alasan mengapa kegiatan ini tidak dilakukan hanya dengan melalui pendekatan medis (kesehatan), namun lebih memilih dengan menggunakan pendekatan kemanusiaan atau sosio humanis. Meski terkesan mudah, model pendekatan ini juga mengalami berbagai kendala, mulai semenjak proses awal kegiatan, utamanya di saat menemukan keenganan dari sebagian besar orang-orang lepra dalam penghuni “koloni” ini untuk menceritakan awal mula mereka mulai terkena atau menderita lepra. Parahnya kembali hal demikian juga ditemukan adanya ketidakjelasan alasan dari mereka, yakni orang-orang menderita lepra yang tidak memelihara kesehatan, termasuk dalam menjaga kebersihan diri dan lingkungannya. Mereka menganggap jika apa yang sudah terjadi dan dialami olehnya seolah sudah menjadi garis hidupnya yang tidak perlu untuk diobati, apalagi untuk disembuhkan maupun dicegah. Oleh karenanya, pada awal kegiatan ini tidak banyak dari mereka yang terlibat dalam proses penggalian informasi awal pada saat *pre-test*, bahkan banyak dari mereka yang cenderung menghindar, terutama anggota keluarga penderita lepra (isteri ataupun anak).

Gambar 6. Wawancara sebelum Kegiatan



Sumber: Diolah dari gambar film (video). Arsip pribadi 2020.

Kendala demikian yang agak sulit untuk dihindari, bahkan saat dilakukan *post test* pun, banyak dari mereka yang masih enggan untuk menuturkan apa yang sejatinya mereka sudah lakukan untuk meningkatkan kesehatan diri dan lingkungannya. Mereka bahkan juga tidak bisa menjelaskan apakah yang sudah dilakukannya paska kegiatan ini merupakan usaha dari mereka untuk meningkatkan bersih diri dan bersih lingkungan, dari mulai menggunakan air bersih mengalir saat mandi, menggosok gigi, serta membersihkan lingkungan sekitar tempat tinggalnya. Ini terutama dijumpai pada mereka penderita lepra dengan usia sudah tua yang tidak memiliki pekerjaan ataupun memungkinkan mendapatkan penghasilan untuk hanya sekedar membeli alat-alat kebersihan, seperti sabun mandi, pasta gigi, ataupun melakukan pekerjaan merawat lingkungannya.

PENUTUP

Lepra atau yang umum dikenal luas dengan kusta dalam banyak kasus masih sering dianggap sebagai sebuah penyakit menular yang menakutkan. Bahkan tidak sedikit yang menganggap jika lepra bukan lagi hanya penyakit menular biasa yang disebabkan oleh bakteri, *mycobacterium leprae*, namun masih lebih sering jika dihubungkan sebagai akibat dari kutukan. Tak aneh jika ada pendapat yang demikian mengingat melihat dari tampilan yang seringkali ada pada dii orang-orang penderita lepra, mulai dari bau yang amis, *anyir*, keluar kotoran seperti nanah dan darah akibat luka yang tidak sembuh, tangan dan kaki *buntung*, hingga muka *bopeng*. Tak banyak yang menyebut jika minimnya pengetahuan mengenai kebersihan diri serta kebersihan lingkungan menjadi hal penting pula untuk mengurangi besarnya penyebaran sekaligus meningkatkan penanganan awal pada penderita lepra. Inilah yang menjadi satu isu yang sengaja untuk dilakukan melalui pendekatan sosial humaniora utamanya kepada para penderita lepra agar meningkatkan pemahaman dan pengetahuan mereka akan pentingnya bersih diri dan lingkungan. Satu kegiatan yang sedikit berbeda dengan kegiatan-kegiatan pengabdian sebelumnya dengan hanya terfokus pada

kegiatan pengabdian berlatar belakang medis (kesehatan). Meski masih banyak kekurangan maupun kelemahan dalam kegiatan pengabdian kali ini, namun kegiatan pengabdian dengan model maupun metode kemanusiaan bisa kembali direkomendasikan sebagai metode alternatif dalam melihat aktivitas serta kehidupan mereka yang selama ini dianggap sebagai kelompok masyarakat yang terpinggirkan. Dan perlu juga menjadi bagian dalam kebijakan kesehatan terhadap orang-orang penderita lepra utamanya dalam hal kebersihan diri dan lingkungan.

DAFTAR PUSTAKA

- Harian Umum 21 Djanuari 1961
Harian Umum 20 Djuli 1970
Tempo 20-26 Januari 2014
- Barbara Lovric, 1987, Bali: Myth, Magic, and Morbidity, Norman G. Owen, *Death and Disease in Southeast Asia; Explorations in Social, Medical, and Demographic History*, Oxford University Press, New York.
- Chevailier Q Jackson & M.D Pittsburgh, P.A, 1888, The Bacilus of leprosy; A Microscopical Study of its morphological characteristics, *Journal of The American Society of Microscopist*, Vol.10, Elevent Annual Meeting.
- Dimas Iqbal Ramadhon, 2022, Seabad lebih Kongres kusta Pertama, Pengidap Kusta di Indonesia Makin Banyak dan Di diskriminasi; *The Conversation*.
- Leo van Bergen, 2018, *Uncertainty, Anxiety, Frugality; Dealing with Leprosy in the Dutch East Indies, 1816-1942*, Singapore; National University Press.
- M.H. Dorssen, 1897, *De lepra in Nederlandsch Oost Indie Tijdens de 17 de 18 de eeuw*, Tjimahi.
- Moch. Ibeni Ilias, 1978, *Masalah Penyakit Kusta Di Indonesia*, Pidato Pengukuhan Guru besar Ilmu Penyakit Kulit & Kelamin Fakultas Kedokteran Universitas Airlangga.
- Martina Safitry, 2017, Metafora Kesehatan Dalam Kampanye Anti Komunis Masa Orde Baru, dalam *Pluralisme dan Identitas; Pengalaman dan Pandangan Berkebangsaan*, Sri Margana, Ahmad Faisal, Abmi Handayani (ed), Ombak; Yogyakarta.