

# SKEMA REDISTRIBUSI KEADILAN

## BAGI PENDERITA KUSTA DI DESA REHABILITASI KUSTA DONOROJO, JEPARA, JAWA TENGAH

*Widya Regsha Febriyantoro<sup>1</sup>*

### **Abstrak**

Persoalan tentang bagaimana redistribusi keadilan bagi orang yang pernah mengalami kusta hingga pada saat ini masih sangat kurang mendapat perhatian baik dari penyelenggaran kebijakan ataupun masyarakat secara umum. Dalam penelitian ini membahas dari perspektif politik, tentang bagaimana negara memberikan jaminan redistribusi keadilan bagi orang yang pernah mengalami kusta. Penelitian ini menggunakan teori rawls yang berargumen bahwa persamaan dalam hal distribusi kebebasan asasi dan persamaan kesempatan yang jujur belum cukup untuk membatasi kesewenangan secara moral pada posisi awal manusia. Penjelasan dalam studi ini menggunakan metode kualitatif dengan tehnik purposive dan wawancara mendalam. Penelitian ini menjelaskan bagaimana lembaga swasta yang terpanggil untuk memenuhi kebutuhan kesejahteraan para orang yang pernah mengalami kusta. Dalam mendapatkan keadilan orang yang pernah mengalami kusta juga melakukan upaya yang cukup besar. Penelitian ini memberikan empirisasi pemerintah dalam mendistribusikan keadilan. Redistribusi keadilan dapat dipahami sebagai tanggung jawab pemerintah dan keterlibatan swasta dalam memberikan distribusi keadilan. Penelitian ini mampu merefleksikan kondisi kesejahteraan orang yang pernah mengalami kusta di Desa Rehabilitasi Kusta. Donorojo, Jepara.

**Kata Kunci:** keadilan, redistribusi, pemerintah, swasta, kesejahteraan, kusta, orang yang pernah mengalami kusta.

### **Abstract**

The issue of redistribution equity for former leprosy sufferers received less attention, either from policy makers and community. This research would analyze the issue from political perspective, on how nation provide a guarantee of redistribution equity for former leprosy sufferer. This research used rawls theory, he argument if equity in distirbution and opportunity problem is not enough to line abuse of power from people nature. The study describe with qualitative research, used purposive sampling and indept interview. This research would also explain non governmental organizations (NGOs) are making efforts to fulfill the needs of welfare for former leprosy sufferers. In order to gain the equity, those who has been suffer from leprosy also pursuing a great effort. Furthermore, this research also explain on the empiricism of government to distribute the equity. Also to enhanxe further understanding on government responbility and the role NGOs to provide a equity distribution. This research could provide a thoroughly picture former leprosy sufferer's welfare condition on the Rehabilitation Village Of Leprosy, Donorojo, Jepara.

**Keywords:** equity, redistribution, government, NGOs, welfare, leprosy, former leprosy sufferers.

---

<sup>1</sup> Mahasiswa Program Sarjana Departemen Politik, Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik, Universitas Airlangga. Aktivistis Penghapusan Diskriminasi Bagi Penderita Kusta bersama *Leprosy Care Community Indonesia* widyareregsha@gmail.com.

## **PENDAHULUAN**

Redistribusi keadilan menjadi problema di negara Indonesia terutama bagi orang yang pernah mengalami kusta. Menurut WHO kusta merupakan NTD (Neglected Tropical Disease) yang pada saat ini lebih dari 1 miliar orang, terutama populasi miskin yang tinggal di dalam iklim tropis dan subtropics (WHO, NTD,2016). Sehingga problem kusta sangat erat kaitannya dengan kemiskinan. Problem ini merupakan tanggung jawab negara untuk mewujudkan keadilan bagi para penderita kusta. Problem kusta tidak hanya di pahami sebagai problem kesehatan saja. Perlu memahami secara komprehensif mengenai kesejahteraan yang diterima penderita kusta sebagai warga negara Indonesia. Tanggung jawab negara sudah diatur oleh konstitusi negara Indonesia.

Menurut data Kementerian Kesehatan Republik Indonesia , penyakit kusta di Indonesia tahun 2011 sebesar 19.371 penderita yang terbagi atas penderita tipe PB (Pause basiler) 3.278 penderita dan tipe MB (Multi basiler) 13.734 penderita dengan CDR ( Case detection rate) kusta 7,22 per 100.000 penduduk (Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Tengah, 2015). Jawa Timur dengan jumlah penderita kusta paling tinggi pada tahun 2012 dan dengan jumlah penderita 5.284 penderita, Provinsi Jawa Tengah mnduduki peringkat kedua (2.233 penderita) dengan (CDR 8,03 per 100.000 penduduk). Penyakit kusta dari tahun 2010-2011 mengalami peningkatan sebesar 12,18 % (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2011). Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan teknik purposive dan wawancara mendalam. Lokasi penelitian mengambil tempat di kota Jepara, Desa Banyumanik Donorojo. Alasan memilih daerah tersebut didasarkan pada pertimbangan Jepara merupakan kota yang terdapat rumah sakit kusta serta rehabilitasi kusta terbesar sejak di era kolonial. Pertimbangan lainnya adalah karena desa rehabilitasi tersebut banyak di bantu oleh swasta. Selain itu rumah sakit peninggalan Belanda di warisi tanah yang melimpah ruah serta

keberadaan rehabilitasi kusta ini di inisiasi sejak jaman belanda yang di dedikasikan untuk bantuan kepada orang yang pernah mengalami kusta.

Melemahnya tanggung jawab negara sebagai pemegang otoritas pada penderita kusta menjadi persoalan utama. Dalam hal ini peran negara dalam memberikan layanan bagi penderita masih belum maksimal. Penerimaan masyarakat terhadap kusta yang mendorong adanya kesenjangan pelayanan publik. Hal ini senada dengan buku pedoman pengendalian kusta bahwa kecacatan yang nampak pada tubuh penderita kusta seringkali tampak menyeramkan bagi sebagian besar masyarakat sehingga menyebabkan perasaan jijik, bahkan ada yang ketakutan secara berlebihan terhadap kusta atau dinamakan leprophobia (Kementerian Kesehatan, 2012). Terpanggilnya pihak ketiga yang masuk dalam memberikan bantuan kesejahteraan sosial untuk melakukan upaya redistribusi orang yang mengalami kusta. Banyak penetrasi swasta masuk menambal kekurangan peran negara memberikan dalam hal jaminan kesejahteraan. Secara porsi bantuan dari pihak swasta ini jauh lebih berimplikasi ke orang yang pernah mengalami kusta. Pihak ketiga tersebut tidak segan untuk menggolontorkan dana hingga ratusan juta bahkan milyaran rupiah untuk memberikan jaminan kesejahteraan.

Penulis menggunakan salah satu Teori Keadilan, yaitu Teori Keadilan Distributif. Teori keadilan distributif yang paling berpengaruh dalam separo abad terakhir ialah teori milik Rawls yang bernama "Keadilan sebagai kejujuran". Teori milik John Rawls. Rawls mengembangkan saingan untuk untuk konsep utilitarianisme yang di anggapnya sebagai teori yang dominan. Rawls menawarkan dua prinsip keadilan. Prinsip yang pertama menjamin persamaan kebebasan asasi, Prinsip yang kedua terdiri dari dua bagian yaitu mengatur distribusi barang sosial dan barang ekonomi (Rawls, 2006).

Ada beberapa kajian terdahulu yang membahas mengenai permasalahan penderita kusta. *Pertama*, penelitian dengan dan objek yang sama yaitu Penderita Kusta, namun dengan fokus

masalah serta lokasi yang berbeda. Penelitian sebelumnya berbicara mengenai kualitas hidup penderita kusta dan stigmatisasi yang melekat pada penderita kusta (Tariga Nuah, 2014). Hasil penelitian menunjukkan permasalahan utama bagi penderita kusta adalah stigma yang melekat sebagai akibat dari kompleksnya masalah penderita kusta. Berdasarkan hasil penelitian tersebut ditemukan kurangnya perhatian dari pembuat kebijakan yang dipengaruhi oleh stigma. *Kedua*, penelitian yang membahas tentang Indonesia sebagai Negara Kesejahteraan dengan berbeda objek kajian. Hasil dari penelitian ini menjelaskan bahwa negara kesejahteraan problemnya tentang redistribusi keadilan yang belum menjadi perhatian. Keadilan yang masih dianggap konsep normatif belum mampu memecahkan masalah yang ada di Indonesia (Nuriyanto,2014).

Beberapa kasus mengenai permasalahan keadilan dengan fokus dan objek penelitian yang berbeda, menjadikan penulis mencoba untuk melengkapi penelitian terdahulu dengan penelitian kali ini mengenai redistribusi keadilan bagi penderita kusta guna memperkaya kajian penelitian tentang persoalan redistribusi keadilan. Penelitian yang penulis lakukan berbeda dengan penelitian – penelitian terdahulu karena, fokus penelitian ini adalah mengenai bagaimana redistribusi keadilan yang diterima penderita kusta yang ternyata tidak hanya datang dari pemerintah melainkan juga dari pihak swasta, serta bagaimana penderita kusta melakukan upaya untuk mendapat redistribusi keadilan. Sedangkan penelitian pertama tidak berada di lokasi dan fokus yang sama namun memiliki objek kajian yang sama yaitu penderita kusta. Pada penelitian kedua memiliki fokus kajian yang sama namun dengan lokasi dan objek yang berbeda.

Hasil dari penelitian yang penulis lakukan menjelaskan mengenai bagaimana redistribusi keadilan yang berjalan di desa rehabilitasi kusta donorojo jepara, yaitu Negara yang berkewajiban menjalankan fungsi kesejahteraan menemui banyak hambatan, mulai dari akses untuk menyentuh penderita kusta, lalu penciptaan alur birokrasi yang mudah bagi

penderita, dan dalam melakukan pengawasan terhadap lembaga negara atau aparatur negara yang ternyata masih dipengaruhi stigma negatif tentang kusta yang menyebabkan tidak berimbang redistribusi keadilan yang dilakukan. Swasta yang ternyata dalam konsep negara kesejahteraan dijadikan sebagai alternatif pilihan penyelenggaraan justru terlihat memiliki peran yang cukup besar terhadap redistribusi keadilan atau pengalokasian kesejahteraan bagi penderita kusta. Arah dari perjuangan penderita kusta untuk memenuhi kesejahteraan lebih digantungkan kepada swasta. Mereka tetap membutuhkan negara namun karena swasta yang lebih mampu membaca kebutuhan penderita kusta. Sehingga penelitian yang penulis bahas kali ini dapat melengkapi penelitian – penelitian terdahulu dan mampu memperkaya fokus kajian mengenai redistribusi keadilan, karena memiliki arena yang berbeda namun tetap pada permasalahan pada penderita kusta.

### **Temuan dan Analisis**

Redistribusi keadilan menjadi problema di negara Indonesia terutama bagi orang yang pernah mengalami kusta. Menurut WHO kusta merupakan NTD (Neglected Tropical Disease) yang pada saat ini lebih dari 1 miliar orang, terutama populasi miskin yang tinggal di dalam iklim tropis dan subtropics (WHO,2016). Sehingga problem kusta sangat erat kaitannya dengan kemiskinan. Problem ini merupakan tanggung jawab negara untuk mewujudkan keadilan bagi para penderita kusta. Problem kusta tidak hanya di pahami sebagai problem kesehatan saja. Perlu memahami secara komprehensif mengenai kesejahteraan yang diterima penderita kusta sebagai warga negara Indonesia. Dan merupakan kondisi mutlak bahwa redistribusi keadilan adalah tanggung jawab dari negara. Rawls (2006) menyatakan bahwa Negara sebagai lembaga yang bertanggung jawab akan distribusi keadilan dalam hal ini perannya menjadi semakin kompleks dimana hasil sumber daya marjinal lama kelamaan akan habis. (Lamont, 2004 : 509). Alternatifnya, jika melihat pada sisi siapa yang bertanggung jawab sebagai pertimbangan moral utama yang berupaya mengalokasikan barang dan jasa

yang hanya disandarkan pada individu dan dikendalikan penuh. Semisal fakta bahwa pemberian barang kepada suatu golongan akan meningkatkan kesejahteraan mereka bukanlah pertimbangan yang rasional atau relevan. Tetapi apakah golongan tersebut akan memproduksi barang tersebut atau tidak. Dari fakta tersebut bisa terlihat jika relevansi pendekatan tersebut tidaklah tepat, justru yang terlihat adalah pemenuhan tanggung jawab moral saja. Selain itu lembaga distribusi yang dinaungi pendekatan tersebut dirancang untuk mengurangi pengaruh faktor – faktor yang merupakan lawan dari tanggung jawab, seperti halnya nasib yang merupakan faktor diluar kontrol dari manusia tersebut (Lamont, 2004 : 509).

Pertama perlu di pahami tentang desa rehabilitasi kusta merupakan desa yang secara kependudukan diisi oleh orang yang pernah mengalami kusta. Asal usul desa rehabilitasi kusta secara umum di inisiasi oleh para penderita kusta sendiri yang di terima oleh Belanda sebagai pemegang kekuasaan pada masa itu. Stigma yang muncul di dalam masyarakat mengakibatkan penderita kusta hidup berkoloni. Mereka memilih membuat komunitas yang memiliki ikatan primordial yang sama antar sesama penderita kusta. Hal yang berkembang di Indonesia adalah orang yang pernah mengalami kusta tidak diakomodir dengan baik kebutuhannya oleh masyarakat luas dan juga beberapa lembaga, orang yang pernah mengalami kusta dianggap sebagai orang yang perlu dikasihani, atau bahkan juga dihindari dalam artian tidak diberikan kesempatan untuk berapresiasi yang positif dalam hidup mereka. Bahkan secara ekstrem penderita kusta di kucilkan oleh masyarakat setempat. Sehingga hal inilah yang menjadi alasan mereka membentuk komunitas baru untuk bisa hidup sejahtera.

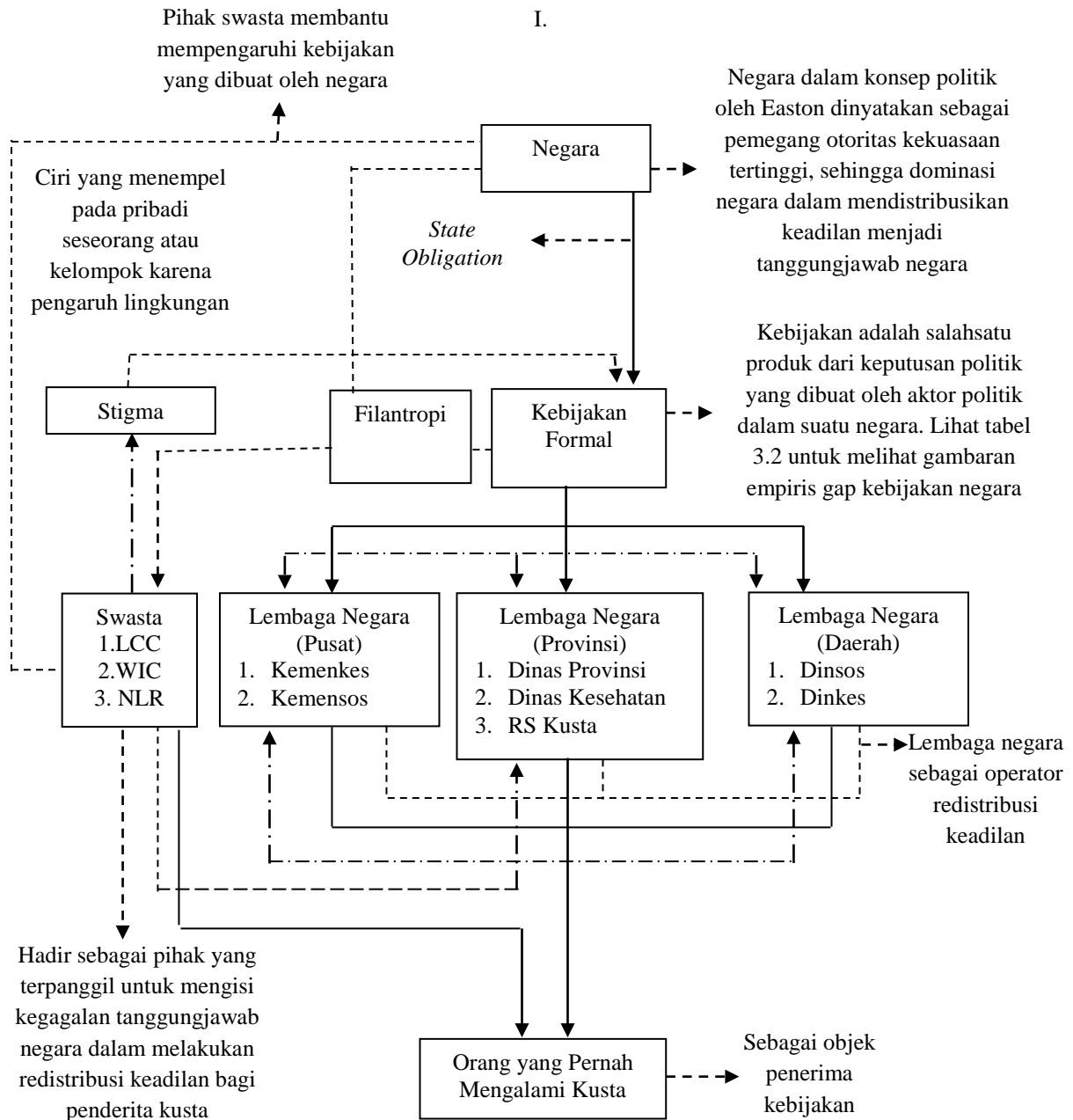
Dampak dari kesejahteraan mereka membuat mereka tidak ada pilihan lain selain untuk tidak meneruskan sekolah. Hal ini di tambah semakin kompleks ketika posisi rehabilitasi ini jauh dari akses transportasi. Pendidikan yang di harapkan mampu terdistribusi dengan justru belum juga mampu menyentuh sebagian dari penderita kusta ini. Akhirnya ketika banyak

yang tidak sekolah mereka memutuskan untuk bekerja dan menikah muda. Di desa ini bukan pandangan yang aneh anak berusia remaja menikah. Mereka menikah dengan sesama anak penderita atau antar penderita kusta. Dan menyebabkan mereka terus menerus memproduksi kemiskinan. Rekayasa program kerja juga dilakukan pemerintah untuk memenuhi kepentingan birokrat. Program dilaksanakan juga bersifat simbolis dan tidak memiliki kelanjutan.

Negara memiliki struktur kekuasaan yang memonopoli penggunaan paksaan yang sah terhadap kelompok masyarakat yang tinggal dalam wilayah batas - batas tertentu. Pengalokasian kesejahteraan penderita kusta adalah tanggung jawab negara. Namun negara dalam hal ini hanya melihat permasalahan kusta dari segi medis saja. Selain itu birokrasi yang berbelit menyebabkan sekat terhadap pelayanan penderita kusta. Birokrasi melihat penderita kusta dengan stigma sehingga tidak mampu berjalan dengan kemanusiaan. Sehingga penderita kusta selamanya akan terabaikan jika pemerintah tidak segera berbenah.

Keadilan yang menggunakan faktor kesetaraan sebagai acuan tidak selamanya bisa menyentuh penderita kusta, karena posisi setara tidak dapat dirasakan oleh penderita kusta dan berdampak pada peminggiran orang yang pernah mengalami kusta. Prinsip pembeda yang harusnya bisa memberikan gambaran untuk keberpihakan pada orang yang miskin ini justru di baca sebagai pemetaan untuk menambah otoritas kekuasaan negara. Karena penderita kusta tidak akan pernah sampai pada akses yang diberikan negara. Dan faktor nasib ini yang dari argumen Rawls di maksudkan untuk menjaga keseimbangan redistribusi keadilan melalui tanggung jawab moral. Ternyata menemui hambatan ketika negara tidak memiliki arah atau fokus kepada kesejahteraan penderita kusta.

BERIKUT ADALAH SKEMA REDISTRIBUSI KEADILAN BAGI PENDERITA KUSTA DI DESA REHABILITASI KUSTA  
DONOROJO JEPARA



Sumber: Hasil dari Rangkuman Penelitian

Cara membaca skema di atas adalah pertama adalah dari posisi atas skema yaitu intervensi negara. Selanjutnya dimana bentuk dari intervensi negara adalah berupa kebijakan



yang merupakan instrument keadilan. Lalu dalam menjalankan kebijakan di operasikan oleh lembaga negara dalam hal ini ada pusat, provinsi maupun daerah yang terjadi dalam proses pendistribusian keadilan ternyata dalam hal ini dipengaruhi oleh stigma tentang orang yang pernah mengalami kusta itu sendiri. Dan akhirnya memunculkan respon yang kemudian di tangkap oleh swasta. Dan kemudian swasta melakukan distribusi keadilan secara langsung kepada orang yang pernah mengalami kusta.

Berdasarkan skema tersebut akan terlihat bagaimana skema redistribusi keadilan bagi penderita kusta. Bisa kita lihat bahwa disini negara sebagai pemegang kekuasaan keabsahan tertinggi dalam sebuah sistem. Lalu di sana terdapat instrument kebijakan untuk mengatur atau memberi legalitas intervensi negara kepada penderita kusta. Kebijakan disini dalam arti bisa dikatakan produk politik karena berproses dari hasil negosiasi negosiasi yang menghasilkan keputusan politik. Selanjutnya ada lembaga negara yang bisa di sebut operator dalam mendistribusikan keadilan. Dalam menjalankan program ternyata ada pengaruh stigma tentang penderita kusta ketika aktor – aktor dalam lembaga tersebut berjalan. Setelah itu distribusi keadilan masuk ke penderita kusta. Dalam proses distribusi keadilan ini juga di pengaruhi oleh penerimaan masyarakat atau dalam hal ini penderita kusta. Dan memunculkan berbagai respon terhadap tingkat kepuasan distribusi keadilan oleh negara. Dan akhirnya dari berbagai respon tersebut swasta terpenggil untuk menjembatani gap antara pemerintah dengan penderita kusta.

Dari skema tersebut bisa di lihat bahwa negara menjadi inisiator untuk menjalankan redistribusi keadilan. Namun berdasarkan sejarah yang disampaikan beberapa narasumber bahwa inisiator beridirinya desa rehabilitasi atau penampungan untuk penderita kusta dalam penelitian ini adalah era kolonial atau belanda. Pembangunan rumah sakit kusta yang menjadi awal adanya leprosarium kusta di Jawa Tengah. Sehingga bantuan lahan merupakan wakaf dari era kolonial. Namun pada saat ini secara legal formal tanah tersebut dipegang

oleh provinsi. Bahkan rumah sakit pada saat ini melakukan pengelolaan terhadap tempat wisata.

Hal ini senada dengan konsep politik yang disampaikan oleh David Easton dan Gabriel Almond. Bahwa hanya ada satu otoritas saja dalam pengalokasian nilai yaitu Negara (Chilchote, 1981). Dalam hal ini seperti kasus penderita kusta bahwa negara memiliki otoritas penuh dalam mendistribusikan keadilan bagi penderita kusta. Dan di tambahkan lagi oleh Easton bahwa peran dalam mekanisme output (keputusan dan tindakan) bersifat eksklusif yaitu hanya di tangan lembaga yang memiliki otoritas (Chilchote, 1981). Dalam hal ini keputusan dan tindakan ternyata dipengaruhi oleh stigma tentang kusta yang kemudian secara otoritatif berjalan kepada penderita kusta. Stigma buruk terhadap penderita kusta karena kecacatan yang di munculkan atau berbagai persepsi dari masyarakat ternyata memiliki pengaruh yang cukup besar. Dalam kasus ini misal ketika hendak menjalankan haknya sebagai warga negara yaitu memilih pemimpin seperti yang di sampaikan narasumber bahwa ada perbedaan yaitu dalam membuat TPS. Bahkan peneliti menjumpai adanya diskriminasi dari petugas TPS itu sendiri. Ketika pendataan seperti tidak mau bersalaman, dan yang menjaga TPS di desa rehabilitasi juga menstigma dengan memberi statement tidak berkenan jika menjaga TPS tersebut.

Lebih jauh lagi seperti yang dikemukakan oleh Rawls (2006) bahwa ada dua prinsip dalam melakukan distribusi keadilan. Yaitu prinsip yang pertama menjamin persamaan kebebasan asasi. Prinsip yang kedua terdiri dari dua bagian yaitu mengatur distribusi barang sosial dan barang ekonomi. Ketidaksetaraan sosial ekonomi harus memenuhi dua syarat yaitu (Lamont, 2004 : 513) Pertama adalah prinsip persamaan kesempatan yang jujur: terdapat pada posisi dan jabatan yang terbuka bagi semua orang dengan syarat persamaan kesempatan yang jujur. Kedua adalah prinsip perbedaan : manfaat terbesar bagi anggota masyarakat yang paling tidak diuntungkan.

Meski mengizinkan ketidaksetaraan tertentu, Rawls jelas – jelas berada di sisi egaliter spektrum politik. Bahwa ketidaksetaraan diizinkan menurut prinsip perbedaan itu merupakan suatu pengakuan akan pentingnya posisi mutlak warga miskin, dan kadang – kadang posisi itu bisa ditingkatkan saat ganjaran besar yang diberikan kepada sebagian orang berfungsi sebagai insentif untuk meningkatkan keadilan. Dalam hal ini Rawls membaca bahwa orang miskin atau orang terpinggirkan dalam penelitian ini adalah penderita kusta akan kesulitan berdekatan dengan akses politik atau akses distribusi keadilan. Sehingga perlu adanya pembeda dalam hal ini Rawls menjelaskan faktor nasib. Hal ini menunjukkan sikap keberpihakan Rawls terhadap orang miskin. Namun juga merupakan bentuk egalitarian dari sisi pemikiran Rawls.

Teori milik Rawls terlihat sangat normatif sehingga terlihat bagaimana ketika peneliti melakukan analisis menggunakan teori Rawls akan terlihat normatif. Namun untuk membantu mempertegas teori milik Rawls peneliti menunjang dengan beberapa konsep mengenai negara kesejahteraan, keadilan, dan rehabilitasi kusta. Dan teori Rawls tidak menjelaskan bahwa dalam melakukan distribusi keadilan ada faktor upaya yang dilakukan oleh objek yang diberikan distribusi dalam penelitian ini yaitu penderita kusta

Konsep negara kesejahteraan dalam penelitian mengacu pada konstitusi yang berlaku di Indonesia. Jika kita menggunakan model negara kesejahteraan milik Esping Anderson kita bisa mengkategorikan Indonesia kedalam residual welfare state. Residual welfare state memiliki pengertian bahwa tanggung jawab negara sebagai penyedia kesejahteraan hanya berlaku, jika pasar gagal menjalankan fungsinya, serta terpusat pada kelompok tertentu dalam masyarakat (Triwibowo, 2006). Dalam hal ini pemerintah hanya memiliki fokus pada kelompok tertentu saja. Misal kesejahteraan dari PNS atau ABRI yang diberikan jaminan. Namun hal ini tidak berlaku untuk warga Indonesia secara keseluruhan misalnya orang yang pernah mengalami kusta.

Lembaga negara yang di anggap rawls memiliki tanggung jawab terhadap terciptanya keadilan sosial bagi seluruh masyarakat memiliki otoritas secara penuh melalui instrument instrument politiknya. Dari prinsip prinsip distributif Rawls percaya bahwa perlu adanya pembatas gerak lembaga negara atau dalam hal ini lembaga politik melalui prinsip prinsip keadilan. Hal ini untuk meminimalisir kemungkinan adanya tindakan penyalahgunaan kekuasaan yang terjadinya (Rawls, 2006). Meskipun dalam praktiknya hal ini sudah sangat sistemik. Sepertinya hal nya pada kasus penderita kusta ini yang lembaga lembaga politiknya bertindak tidak koordinatif. Sehingga salah satu narasumber menyatakan bahwa terkadang dalam kasus untuk pemenuhan hak – hak materiil cenderung saling menghindar. Bahkan melempar – lempar tanggung jawab antar institusi negara. Prinsip perbedaan tidak akan menghapus pengaruh nasib pada kesempatan hidup, tetapi memberikan kompensasi bagi mereka yang paling tak diuntungkan dari struktur dasar masyarakat yang diorganisasi sedemikian rupa sehingga dalam arti myulak prospek hidup manusia dimaksimumkan relatif terhadap semua struktur alternatif.

Namun dalam era saat ini untuk melakukan redistribusi keadilan lembaga negara banyak melakukan kerja sama dengan swasta. Swasta terpenggil untuk mengurangi gap pemerintah dan penderita kusta. Dalam beberapa kasus yang terjadi justru keinginan untuk membantu ini di munculkan atau di inisiasi oleh swasta sendiri. Berdasarkan hasil dari narasumber bahwa mereka muncul sebagai bentuk keprihatinan kondisi penderita kusta. Banyak perihal perihal yang belum mampu di cukupi oleh negara. Misal kebutuhan rasa aman atau rasa sayang , peneliti menemukan bahwa kebutuhan penderita kusta akan hal ini sangat besar mengingat mereka terbiasa terpinggirkan dan terkucilkan. Sehingga dalam hal ini swasta atau NGO mencoba untuk memenuhi hal ini. Bahkan dalam beberapa kasus antar NGO melakukan kerja sama untuk saling memenuhi kebutuhan para penderita kusta. Dan selanjutnya dalam menyampaikan keluhan atau dalam meminta bantuan penderita kusta tidak akan bisa menyentuh langsung kepada lembaga negara. Atau bahkan akses untuk mendekat kesana

juga sangat susah, berbeda dengan swasta yang tidak ada sekat. Akhirnya hubungan penderita kusta lebih intens daripada hubungan dengan pemerintah. Dalam beberapa kasus juga penderita langsung menunjukan proposal kepada swasta untuk meminta bantuan bantuan karena kondisi penderita kusta yang sangat miskin. Bahkan tidak jarang juga swasta yang menyampaikan kebutuhan penderita kusta kepada pemerintah.

## **Simpulan**

Berdasarkan temuan data di lapangan, penulis memperoleh data bahwa dalam menjalankan redistribusi keadilan dipengaruhi besar oleh otoritas negara, keterlibatan swasta, dan upaya dari penderita kusta itu sendiri.

Pemerintah dalam hal ini dalam menjalankan tanggung jawabnya tidak mudah. Negara yang berkewajiban menjalankan fungsi kesejahteraan menemui banyak hambatan, mulai dari akses untuk menyentuh penderita kusta, lalu penciptaan alur birokrasi yang mudah bagi penderita, dan dalam melakukan pengawasan terhadap lembaga negara atau aparatur negara yang ternyata masih dipengaruhi stigma negatif tentang kusta yang menyebabkan tidak berimbangnya redistribusi keadilan yang dilakukan. Dan kemudian tanggung jawab negara dalam mewujudkan keadilan ini ternyata belum mampu menjawab kebutuhan para penderita kusta yang kemudian membuat swasta terpanggil untuk menjembatani gap antara pemerintah dan penderita kusta. Dan masyarakat memiliki tingkat kepercayaan lebih tinggi kepada swasta daripada negara.

Swasta yang ternyata dalam konsep negara kesejahteraan dijadikan sebagai alternatif pilihan penyelenggaran justru terlihat memiliki peran yang cukup besar terhadap redistribusi keadilan atau pengalokasian kesejahteraan bagi penderita kusta. Hal ini juga mempertegas posisi swasta sebagai pihak ketiga yang mampu merespon baik kebutuhan dari penderita kusta yang diabaikan oleh negara. Dan menyebabkan kepercayaan diri penderita kusta meningkat dan ketergantungan kepada pihak swasta.

Arah dari perjuangan penderita kusta untuk memenuhi kesejahteraan lebih digantungkan kepada swasta. Mereka tetap membutuhkan negara namun karena swasta yang lebih mampu membaca kebutuhan penderita kusta. selain itu akibat dari adanya stigma dalam kebijakan pemerintah juga membuat penderita kusta lebih dekat dengan swasta. Selain itu upaya yang dilakukan penderita kusta ada beberapa poin penting pertama mereka membentuk kelompok untuk beraktivitas sehari – hari. Kelompok ini jelas adalah kelompok sesama orang yang pernah mengalami kusta. Mengorganisasi kebutuhan – kebutuhan mereka sehari – hari. Ada ketua liponsos, sekretaris, lalu ada ketua rw dan ketua rt hal ini cukup efektif mengingat upaya – upaya yang mereka lakukan di lakukan secara mandiri. Point kedua adalah memanfaatkan lahan dengan menyewakan ke orang lain. Hal ini karena tingkat kecacatan penderita kusta ini tidak semua mampu melakukan aktivitas pertanian. Point ketiga adalah membuat proposal ke instansi – instansi pemerintah ataupun swasta.

### **Daftar Pustaka**

- Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Tengah. (2015). Profil Kesehatan Provinsi Jawa Tengah Tahun 2015. Semarang: Dinkes Jateng.
- Moon, J.Donald.2004. Bab Teori Politik Negara Kesejahteraan.Terjemahan Gerald F.Gaus & Chandra Kukathas, Handbook Of Political Theory.London: SAGE Publications.
- Kemenkes RI. (2012). Pedoman Nasional Program Pengendalian Penyakit Kusta. Jakarta: Kemenkes RI.
- Rawls,John,2006. A Theory of Justice, Teori Keadilan. Diterjemahkan oleh Uzair Fauzan dan Heru Prasetyo, Pustaka Pelajar, Yogyakarta, 2006.
- Ronald H. Chilcote, Theories of Comparative Politics: The Search for a Paradigm, (Colorado: Westview Press, 1981) p. 145-82

Triwibowo, Darmawan dan Sugeng Bahagijo,2006. Mimpi Negara Kesejahteraan: Peran Negara dalam Produksi dan Alokasi Kesejahteraan Sosial, Jakarta: LP3ES

WHO. (2016a). Global Leprosy Strategy 2016-2020: Accelerating Towards a Leprosy-Free World. New Delhi: WHO.

Jurnal

Nuriyanto.2014.Penyelenggaraan Pelayanan Publik di Indonesia,Sudahkah Berlandaskan Konsep Welfare State. Jurnal Konstitusi, Volume 11 Nomor 3, September 2014, Komisi Pemberantasan Korupsi (KPK) Republik Indonesia.

Nuah Perdamanta,Tarigan.2013. Masalah Kusta dan Diskriminasi Serta Stigmatisasinya Di Indonesia. Jurnal Humaniora Vol.4 No.1 April 2013