

**MASKULINITAS DAN DISABILITAS:  
NEGOSIASI MASKULINITAS EKS KUSTA**



**Oleh:  
Muslimah  
NIM: 19200012055**

**TESIS**

**Diajukan Kepada Program Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga  
Untuk Memenuhi Salah Satu Syarat guna Memperoleh  
Gelar Master of Arts (M.A.)  
Program Studi Interdisciplinary Islamic Studies  
Konsentrasi Bimbingan Dan Konseling Islam**

**YOGYAKARTA  
2022**

## PERNYATAAN KEASLIAN

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Muslimah  
NIM : 19200012055  
Jenjang : Magister  
Program Studi : Interdisciplinary Islamic Studies  
Konsentrasi : Bimbingan dan Konseling Islam

Menyatakan bahwa naskah tesis ini serta keseluruhan adalah hasil penelitian/karya saya sendiri, kecuali pada bagian-bagian yang dirujuk sumbernya. Jika dikemudian hari terbukti bahwa naskah ini bukan karya saya sendiri, maka saya siap ditindak sesuai dengan hukum yang berlaku.

Yogyakarta, 22 April 2022

Saya yang menyatakan,



Muslimah

NIM. 19200012055

STATE ISLAMIC UNIVERSITY  
SUNAN KALIJAGA  
YOGYAKARTA

## PERNYATAAN BEBAS PLAGIASI

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Muslimah  
NIM : 19200012055  
Jenjang : Magister  
Program Studi : Interdisciplinary Islamic Studies  
Konsentrasi : Bimbingan dan Konseling Islam

Menyatakan bahwa secara keseluruhan tesis ini benar-benar bebas dari plagiasi. Jika dikemudian hari terbukti bahwa naskah ini bukan karya saya sendiri, maka saya siap ditindak sesuai dengan hukum yang berlaku.

Yogyakarta, 22 April 2022

Saya yang menyatakan,



Muslimah

NIM. 19200012055

STATE ISLAMIC UNIVERSITY  
SUNAN KALIJAGA  
YOGYAKARTA



KEMENTERIAN AGAMA  
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI SUNAN KALIJAGA  
PASCASARJANA

Jl. Marsda Adisucipto Telp. (0274) 519709 Fax. (0274) 557978 Yogyakarta 55281

PENGESAHAN TUGAS AKHIR

Nomor : B-363/Un.02/DPPs/PP.00.9/05/2022

Tugas Akhir dengan judul : Maskulinitas dan Disabilitas: Negosiasi Maskulinitas Eks Kusta

yang dipersiapkan dan disusun oleh:

Nama : MUSLIMAH, S.Sos.  
Nomor Induk Mahasiswa : 19200012055  
Telah diujikan pada : Kamis, 19 Mei 2022  
Nilai ujian Tugas Akhir : A

dinyatakan telah diterima oleh Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta

TIM UJIAN TUGAS AKHIR



Ketua Sidang/Penguji I

Dr. Ahmad Fauzi, M.S.I  
SIGNED

Valid ID: 6290380d2457d



Penguji II

Ro'fah, MA., Ph.D.  
SIGNED

Valid ID: 6290329a04175



Penguji III

Asep Jahidin, S.Ag., M.Si  
SIGNED

Valid ID: 628aef40a7bba



Yogyakarta, 19 Mei 2022  
UIN Sunan Kalijaga  
Direktur Pascasarjana

Prof. Dr. H. Abdul Mustaqim, S.Ag., M.Ag.  
SIGNED

Valid ID: 62944c5ed1859

## NOTA DINAS PEMBIMBING

Kepada Yth,  
Direktur Pascasarjana  
UIN Sunan Kalijaga  
Yogyakarta

*Assalamu 'alaikum wr.wb.*

Disampaikan dengan hormat, setelah melakukan bimbingan, arahan dan koreksi terhadap penulisan tesis yang berjudul:

### **MASKULINITAS DAN DISABILITAS: NEGOSIASI MASKULINITAS EKS KUSTA**

Yang ditulis oleh:

Nama : Muslimah  
NIM : 19200012055  
Jenjang : Magister  
Program Studi : *Interdisciplinary Islamic Studies*  
Konsentrasi : Bimbingan dan Konseling Islam

Saya berpendapat bahwa tesis tersebut sudah dapat diajukan kepada pascasarjana UIN Sunan Kalijaga untuk diujikan dalam rangka memperoleh gelar *Master of Arts*

*Wassalamu 'alaikum wr.wb*

Yogyakarta, 21 April 2022

STATE ISLAMIC UNIVERSITY Pembimbing  
SUNAN KALIJAGA  
YOGYAKARTA



**Ro'fah, BSW, M.A, Ph.D.**

**NIP. 19721124200112200**

## ABSTRAK

Maskulinitas merupakan konsep tentang peran sosial, perilaku, dan makna-makna tertentu yang dilekatkan pada laki-laki di waktu tertentu. Artinya, maskulinitas tidak bersifat statis dan dapat mengalami perubahan makna sesuai kondisi dan keadaan sekitar. Perubahan makna dan konstruksi maskulinitas salah satunya dialami oleh eks kusta. Eks kusta memiliki problem yang sangat kompleks mulai dari disabilitas fisik, sosial, psikologis bahkan spiritual. Selama ini anggapan yang tumbuh pesat adalah maskulinitas dan disabilitas itu bertentangan satu sama lain karena disabilitas dikaitkan dengan ketergantungan dan tidak berdaya sedangkan maskulinitas dikaitkan dengan menjadi kuat dan otonom, sehingga menciptakan dilema diantara keduanya. Fokus pada kajian disabilitas ini adalah pada disabilitas eks kusta. Selain dianggap bertentangan, kadangkala disabilitas ini juga dianggap sebagai krisis yang signifikan pada laki-laki. Dengan demikian, konstruksi budaya tentang disabilitas di satu sisi dan maskulinitas di sisi lain mengundang pertanyaan: Bagaimana pria disabilitas (eks kusta) menegosiasikan persimpangan dari dua kategori pengalaman sosial ini. Dialog mendalam antara maskulinitas dan disabilitas ini merupakan sebuah upaya untuk membentuk atau menggambarkan maskulinitas yang “alternatif”.

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan sumber data primer laki-laki eks penderita kusta, pengurus Perkampungan rehabilitasi kusta, istri dari informan eks kusta dan warga Donorojo. Dalam pemilihan subyek penelitian, penulis menggunakan metode *purposive sampling* dimana teknik pengambilan sampel sumber data dengan pertimbangan tertentu. Adapun untuk membaca fenomena yang menjadi acuan dalam tesis ini kurang lebih dua teori digunakan secara sistematis yaitu konsep menurut Jewit yang melihat ada beberapa kontinum dalam maskulinitas dan teori *Gerschick dan Miller* yang dikenal dengan sebutan “*Three R Framework*”.

Berdasarkan temuan dari penelitian ini dapat disimpulkan dalam beberapa hal: pertama: konstruksi maskulinitas eks kusta di lihat dari konsep Jewit meliputi tiga tipe yaitu Tipe *Gladiator Retroman*, Tipe *Clown of Boffont* dan Tipe *Protector*. Konstruksi maskulinitas eks kusta masih mengikuti pola maskulinitas tradisional dimana memposisikan laki-laki sebagai kepala keluarga, pencari nafkah, harus menikah dan memiliki keturunan serta terlibat dalam urusan sosial. Kedua, negosiasi maskulinitas eks kusta dianalisis dengan “*Three R Framework*” dari Gerschick dan Miller yaitu (*reliance*) kepercayaan, (*reformulation*) reformulasi dan (*rejection*) penolakan. (*reformulation*) reformulasi memiliki nilai yang lebih kuat diantara ketiganya karena reformulasi memiliki nilai solutif bagi laki-laki eks kusta agar mereka dapat kembali melanjutkan kehidupan sesuai dengan kemampuannya dan juga mampu bersanding dengan keidealan laki-laki menurut konstruksi kelelakian yang berlaku dalam masyarakat. Eks kusta masih menunjukkan maskulinitas tradisional yang ada di Indonesia dalam balutan sistem patriarki. Perubahan yang terjadi pada eks kusta bukan sebagai suatu perubahan sosial yang menyeluruh, tetapi suatu adaptasi dari kondisi kusta ke kondisi eks kusta untuk kembali hidup di masyarakat secara normal.

**Kata kunci: Maskulinitas, Eks kusta dan Negosiasi maskulinitas**

## Abstract

Masculinity is a concept about social roles, behaviors, and certain meanings attached to men at certain times. This means that masculinity is not static and can change meaning according to the conditions and circumstances around it. One of the changes in the meaning and construction of masculinity is experienced by ex-leprosy. Ex-leprosy has very complex problems ranging from physical, social, psychological and even spiritual disabilities. So far, the rapidly growing assumption is that masculinity and disability contradict each other because disability is associated with dependence and helplessness, while masculinity is associated with being strong and autonomous, thus creating a dilemma between the two. The focus of this disability study is on the disability of ex-leprosy. Apart from being considered contradictory, sometimes this disability is also considered a significant crisis for men. Thus, the cultural construction of disability on the one hand and masculinity on the other raises the question: How do disabled men (ex-leprosy) negotiate the intersection of these two categories of social experience. This deep dialogue between masculinity and disability is an attempt to form or describe an "alternative" masculinity.

This study uses a qualitative method with primary data sources are male ex-leprosy sufferers, administrators of leprosy rehabilitation village, wives of ex-leprosy informants and residents of Donorojo. In the selection of research subjects, the authors use purposive sampling method in which the sampling technique of data sources with certain considerations. As for reading the phenomena that are the reference in this thesis, approximately two theories are used systematically, namely the concept according to Jewit who sees several continuums in masculinity and Gerschick and Miller's theory known as the "Three R Framework".

Based on the findings of this study, it can be concluded in several ways: first: the construction of the masculinity of ex-leprosy seen from the Jewit concept includes three types, namely the Retroman Gladiator Type, the Clown of Boffont Type and the Protector Type. The masculinity construction of ex-leprosy still follows the traditional pattern of masculinity which positions men as the head of the family, the breadwinner, must marry and have children and be involved in social affairs. Second, the negotiation of the masculinity of ex-lepers was analyzed by using the "Three R Framework" from Gerschick and Miller, namely (reliance) on trust, (reformulation) reformulation and (rejection) rejection. (reformulation) reformulation has a stronger value among the three because reformulation has a solution value for ex-leprosy men so that they can return to continue their lives according to their abilities and are also able to coexist with men's ideals according to the male construction prevailing in society. Ex-leprosy still shows the traditional masculinity that exists in Indonesia in a patriarchal system. Changes that occur in ex-leprosy are not as a comprehensive social change, but an adaptation from leprosy conditions to ex-leprosy conditions to return to normal life in society.

Keywords: Masculinity, Ex leprosy and Negotiation of masculinity

## خلاصة

الذكورة هي مفهوم حول الأدوار الاجتماعية والسلوكيات ومعاني معينة مرتبطة بالرجل في أوقات معينة. وهذا يعني ان الذكورة ليست ثابتة ويمكن ان تغير المعنى حسب الظروف والظروف المحيطة بها. يعاني مرض الجذام من احد التغيرات في معني وبناء الذكورة. يعان الجذام السابق من مشاكل معقدة للغاية تتراوح من الاعاقات الجسدية والاجتماعية والنفسية , وحى الوحية. حتى الان, الافتراض المتزايد بسرعة هو ان الذكورة والعجز يتناقضان لان الاعاقة مرتبطة بالتبعية والعجز في حين ترتبط الذكورة يكونها قوية ومستقلة, ومما يخلق معضلة بين الثنين. تركز دراسة الاعاقة هذه على اعاقة الجذام السابق. بصرف النظر عن كونها متناقضة, تعتبر هذه الاعاقة احيانا ازمة كبيرة للرجال. وهاكذا فان البناء الثقافي للاعاقية من ناحية والذكورة من ناحية اخرى يثير السؤال التالي: كيف يتفاوض الرجال المعوقون (الجذام السابق) على تقاطع هاتين الفئتين من التجربة الاجتماعية. هذا الحوار العميق بين الذكورة والاعاقة هو محاولة لتشكيل او وصف الكورة "البديلة"

تستخدم هذه الدراسة طريقة نوعية مع مصادر البيانات الأولية وهم الذكور الذين يعانون من الجذام السابقين ، ومسؤولي قرية إعادة تأهيل الجذام ، وزوجات المخبرين السابقين عن الجذام ، وسكان دونوروجو. في اختيار موضوعات البحث ، استخدم المؤلفون طريقة أخذ العينات الهادفة التي يتم فيها أخذ العينات من مصادر البيانات مع اعتبارات معينة. أما بالنسبة لقراءة الظواهر التي هي المرجع في هذه الأطروحة ، فقد تم استخدام نظريتين تقريباً بشكل منهجي ، وهما المفهوم عند جيوبيت الذي يرى أن هناك عدة سلاسل متصلة في الذكورة ويستخدم نظرية الاعتماد وإعادة الصياغة والرفض

بناءً على نتائج هذه الدراسة ، يمكن استنتاجها بعدة طرق: أولاً: يتضمن البناء الذكوري لمرض الجذام السابق ثلاثة أنواع ، وهي الرجال النشطون والقوة القابضة ، والرجال الذين يحترمون النساء والرجال كحماة. لا يزال بناء الذكورة لمرض الجذام السابق يتبع النمط التقليدي للرجولة الذي يضع الرجال على أنهم رب الأسرة ، وأن يكون المعيل يجب أن يتزوج وينجب أطفالاً ويشترك في الشؤون الاجتماعية. ثانياً ، تم تحليل المفاوضة حول رجولة الأبرص السابق باستخدام ثلاث نظريات وهي (الاعتماد) على الثقة ، و (إعادة الصياغة) وإعادة الصياغة ، و (الرفض). إعادة الصياغة (إعادة الصياغة) لها قيمة أقوى بين الثلاثة لأن إعادة الصياغة لها قيمة حل بالنسبة للرجال المصابين بالجذام السابقين حتى يتمكنوا من استئناف الحياة وفقاً لقدراتهم ويمكنهم أيضاً التعايش مع مثل الرجال وفقاً للبناء الذكوري السائد في المجتمع. لا يزال الجذام السابق يظهر الذكورة التقليدية الموجودة في إندونيسيا في نظام أبوي. التغييرات التي تحدث في مرض الجذام السابق ليست كتغيير اجتماعي شامل ، ولكنها تكيف من حالات الجذام إلى حالات الجذام السابقة للعودة إلى الحياة الطبيعية في المجتمع

الذكورة على التفاوض ، الجذام ، الذكورة: المفتاحية الكلمات

STATE ISLAMIC UNIVERSITY  
SUNAN KALIJAGA  
YOGYAKARTA



## KATA PENGANTAR

*Alhamdulillah*, dengan nama Allah yang maha Pengasih lagi Penyayang. Segala puji bagi Allah Tuhan semesta alam. Keselamatan dan kesejahteraan atas semulia-mulia Nabi dan Rasul junjungan kita Nabi Muhammad Saw, keluarga, kerabat, sahabat dan pengikut beliau sampai akhir zaman. Puji syukur kehadiran Allah SWT yang atas izin-Nya, penulis dapat menyelesaikan tesis yang berjudul **“Maskulinitas Dan Disabilitas: Negosiasi Maskulinitas Eks Kusta”**.

Penulis juga menyadari bahwa penyusunan tesis ini tidak dapat terselesaikan dengan baik tanpa doa, motivasi, dan bantuan dari berbagai pihak, baik dukungan yang bersifat moril maupun materil. Oleh sebab itu, penulis mengucapkan terima kasih kepada berbagai pihak yang telah membantu terselesaikannya tesis ini:

1. Prof. Dr. Phil Al Makin, MA. selaku Rektor UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta.
2. Prof. Dr. H. Abdul Mustaqim, S.Ag., M.Ag. selaku Direktur Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta.
3. Dr. Nina Mariani Noor, SS., MA. selaku Ketua program studi *Interdisciplinary Islamic Studies*.
4. Ibu Ro'fah, BSW, M.A, Ph.D.\_selaku dosen pembimbing. Ucapan terima kasih atas ilmu, pengalaman, arahan, yang telah diberikan. Yang dengan penuh kesabaran memberikan bimbingan kepada penulis sehingga tesis ini dapat terselesaikan.
5. Seluruh dosen program Pascasarjana dan seluruh karyawan di lingkungan Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga.
6. Para informan yang telah banyak memberikan ilmu, pengalaman, dan kontribusi yang sangat besar terhadap penulis sehingga tesis ini dapat terselesaikan.
7. Keluarga tercinta dan tersayang almarhum ayah saya bapak Dahlan dan almarhumah ibu saya Ibuk Selamat Siti Khoiriyah, Ibu sukarni, Kakak Muam dan Mbak Andri, Adik Mifta. Terima kasih atas segala doa dan dukungannya selama ini untuk meringankan langkah penulis dalam mencari ilmu dan menyelesaikan tesis ini dengan baik. Semoga mereka selalu diberi kesehatan, dipanjangkan umur.

8. Kawan-kawan seperjuangan.
9. Terima kasih juga untuk semua pihak yang terlibat langsung maupun tidak langsung dalam penyelesaian tesis ini yang tidak dapat penulis sebutkan satupersatu.

Penulis berharap semoga tesis ini bermanfaat, baik sifatnya teoritis maupun praktis. Akhirnya penulis menyadari bahwa hasil penelitian ini masih jauh dari kesempurnaan. Oleh sebab itu, kritik dan saran yang bersifat konstruktif sangat penulis harapkan dari para pembaca demi perbaikan penelitian selanjutnya.

Yogyakarta, 22 April 2022

Saya yang menyatakan,

Muslimah

NIM. 19200012055



STATE ISLAMIC UNIVERSITY  
SUNAN KALIJAGA  
YOGYAKARTA

## **PERSEMBAHAN**

Tesis ini saya persembahkan untuk almarhum ayah saya bapak Dahlan dan almarhumah  
ibuk saya ibu Selamat Siti Khoiriyah. Demikian pula saya persembahkan karya ini  
kepada almamater tercinta Program Studi *Interdisciplinary Islamic Studies*.



**MOTTO**

*“Writing can be an incredible mindfulness practice”*

Jon Kabat Zinn



STATE ISLAMIC UNIVERSITY  
SUNAN KALIJAGA  
YOGYAKARTA

## DAFTAR ISI

Halaman

HALAMAN JUDUL .....	i
PERNYATAAN KEASLIAN .....	i
PERNYATAAN BEBAS PLAGIASI .....	ii
PENGESAHAN.....	iii
NOTA DINAS PEMBIMBING .....	iv
ABSTRAK.....	v
KATA PENGANTAR.....	viii
PERSEMBAHAN.....	x
MOTTO.....	xi
DAFTAR ISI .....	xii
BAB I.....	1
PENDAHULUAN.....	1
A. Latar Belakang .....	1
B. Rumusan Masalah .....	10
C. Tujuan dan Kegunaan Penelitian .....	11
D. Kajian Pustaka .....	12
E. Kerangka Teori .....	20
F. Metode Penelitian .....	22
G. Sistematika Penulisan.....	29
BAB II.....	31
MEMAHAMI EKS KUSTA DAN MASKULINITAS.....	31
1. Potret Eks Kusta Dan Permasalahannya .....	31
2. Keragaman Pemahaman tentang Maskulinitas .....	38
BAB III .....	49
PENGALAMAN MASKULINITAS EKS KUSTA.....	49
A. Perkampungan Eks Kusta Donorojo Jepara.....	49
B. Maskulinitas Ala Eks Kusta.....	57
2) Kepala Keluarga Yang Bertanggungjawab .....	60
3) Pencari Nafkah/ Penyedia.....	69
4) Menikah Dan Memiliki Keturunan.....	75

5) Terlibat Dalam Urusan Sosial .....	82
A. Dinamika Kelelakian Eks Kusta .....	86
1. Perubahan Pra Dan Post Kusta.....	87
2. Pergeseran Pandangan Konsepsi Peran Gender .....	92
3. Pergeseran Pandangan <i>Stereotype</i> Konstruksi Pria.....	99
BAB IV .....	104
NEGOSIASI MASKULINITAS EKS KUSTA .....	104
A. Kontruksi Maskulinitas Eks Kusta .....	104
1. Tipe Gladiator Retroman .....	105
2. Tipe Protector .....	106
3. Tipe Clown of Boffont.....	107
B. Alternatif maskulinitas eks kusta .....	112
1. <i>Reliance</i> (Kepercayaan) .....	114
2. <i>Reformulation</i> (Reformulasi) .....	121
3. <i>Rejection</i> (Penolakan).....	128
BAB V.....	140
PENUTUP .....	140
A. Kesimpulan.....	140
B. Refleksi Penulis.....	142
DAFTAR PUSTAKA .....	145
DAFTAR RIWAYAT HIDUP .....	152

STATE ISLAMIC UNIVERSITY  
SUNAN KALIJAGA  
YOGYAKARTA

# BAB I

## PENDAHULUAN

### A. Latar Belakang

Penyakit kusta merupakan salah satu penyakit menular dan bersifat kronik. Penyakit ini disebabkan oleh kuman *Mycobacterium leprae* yang bersifat intraseluler obligat<sup>1</sup> serta terjadi pada kulit dan saraf tepi<sup>2</sup>. Penularan terjadi jika terdapat kontak langsung secara berulang dengan penderita kusta. *M. leprae* mampu bertahan selama 9 hari di luar tubuh manusia, proses pembelahan bakteri dalam waktu 14-21 hari. Seseorang yang terinfeksi *M. leprae* memerlukan waktu 2-5 tahun untuk munculnya tanda dan gejala<sup>3</sup>. Penyakit kusta di Indonesia menempati peringkat nomor tiga terbanyak di dunia setelah India dan Brasil serta peringkat teratas di kawasan ASEAN. Penyebaran penyakit kusta merata di Indonesia. Penyakit kusta sangat ditakuti karena dapat menimbulkan disabilitas tubuh, tetapi gejalanya tidak selalu kelihatan. Maka dari itu harus diwaspadai apabila mempunyai luka yang tidak kunjung sembuh dan tidak sakit ketika ditekan<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> Mikroorganisme parasite yang tidak dapat bereproduksi di luar sel inang, memaksa inang untuk memproduksi parasite, <https://id.scribd.com/document/438890070/makalah-parasit-intraseluler-obligat-docx>

<sup>2</sup> Irfan Moch Hadi dan Kumalasari, Mie Lina Fitri. *Kusta Stadium Subklinis (Faktor Resiko dan Permasalahannya)*, Surabaya: Program Studi Arsitektur UIN Sunan Ampel, 2017.

<sup>3</sup> Retno Adanari Agustin, *Kajian Pustaka Penyakit Tropis Terabaikan: Aspek Holistik pada Pasien Kusta dan Filariasis*, Jurnal Ilmu Kesehatan Vol.8 No.2, 2020.

<sup>4</sup> Irfan Moch Hadi dan Kumalasari, Mie Lina Fitri. *Kusta Stadium Subklinis (Faktor Resiko Permasalahannya)*, Surabaya: Program Studi Arsitektur UIN Sunan Ampel, 2017.

WHO 2018 menyebutkan prevalensi kusta di Indonesia pada tahun 2017-kuartal pertama 2018 sejumlah 18.242 orang dari total penduduk 266.995.000 orang. Pasien kusta tipe MB sejumlah 13.701 orang, jenis kelamin wanita sejumlah 6.043 orang, pasien dengan disabilitas tingkat 2 sejumlah 1.116 orang, pasien anak-anak sejumlah 1.755 anak 48 diantaranya mengalami disabilitas tingkat 2, kasus kambuh sejumlah 267 orang dan menjalani terapi ulang sejumlah 776 orang. Ditjen P2P Kemenkes RI, 2019 (per tanggal April 2019) menyebutkan jumlah kasus baru kusta di Indonesia sejumlah 17.017 orang. Angka disabilitas tingkat 2 per 1.000.000 penduduk sebesar 4.22 dan kusta pada usia 0-14 tahun sejumlah 1.861 anak (10,94%). Tipe Multiple Baciler (MB) sejumlah 14.543 orang dengan proporsi 85.46. Pasien kusta di Jawa Timur sejumlah 3.259 orang pasien baru, disabilitas tingkat 2 sejumlah 339 orang (10,40%). Kusta pada usia 0-14 tahun sejumlah 224 (6.87%)<sup>5</sup>.

Dari beberapa data di atas, sebenarnya Indonesia telah mencapai status eliminasi kusta, yaitu prevalensi kusta <1 per 10.000 penduduk <10 per 100.000 penduduk pada tahun 2000. Setelah itu Indonesia masih bisa menurunkan angka kejadian kusta meskipun relative lambat. Angka prevalensi kusta di Indonesia 0,70 kasus/10.000 penduduk dan angka penemuan kasus baru sebesar 6,08 kasus per 100.000 penduduk. Selain itu, ada beberapa provinsi yang

---

<sup>5</sup> Retno Adanari Agustin, *Kajian Pustaka Penyakit Tropis Terabaikan: Aspek Holistik pada Pasien Kusta dan Filariasis*, Jurnal Ilmu Kesehatan Vol.8 No.2, 2020.



prevalensinya masih di atas 1 per 10.000 penduduk. Angka prevalensi ini belum bisa dinyatakan bebas kusta dan terjadi di 10 provinsi di Indonesia. 10 provinsi yang termasuk pada kategori beban kusta tinggi adalah Aceh, Sumatera Utara, Sumatera Barat, Riau, Jambi, Sumatera Selatan, Bengkulu, Lampung, Kep. Bangka Belitung dan Kepulauan Riau<sup>6</sup>.

Hari kusta sedunia diperingati setiap minggu terakhir di bulan Januari dengan tujuan untuk menghilangkan atau mengubah pandangan masyarakat terhadap kusta dan untuk mendukung program pemerintah dalam eliminasi penyakit kusta pada tahun 2019<sup>7</sup>. Pandangan masyarakat terhadap penderita/mantan penderita kusta masih memiliki penilaian negative. Dampak yang dapat ditimbulkan dari kusta masih ditakuti oleh lingkungan bahkan keluarga, sehingga penderita kusta merasa dikucilkan oleh masyarakat.<sup>8</sup> Persepsi negative yang berkembang selama ini kusta dianggap sebagai penyakit kutukan, keturunan, akibat guna-guna, penyakit aib, memiliki pola hidup yang kotor, dan penyakit menular yang tidak dapat disembuhkan<sup>9</sup>. Lebih dari hal tersebut, kusta/mantan penderita kusta memiliki masalah yang sangat kompleks mulai dari fisik-sosial-psikologis dan spiritual. Empat aspek tersebut

---

<sup>6</sup> Kementerian Kesehatan RI. *Hapuskan Stigma dan Diskriminasi Terhadap Kusta*. Infodatin: Pusat data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI, 2017.

<sup>7</sup> Kementerian Kesehatan RI. *Hapuskan Stigma dan Diskriminasi Terhadap Kusta*. Infodatin: Pusat data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI, 2017.

<sup>8</sup> Jufrizal dan Nurhasanah. *Stigma Masyarakat pada Penderita Kusta*. Idea Nursing Journal, Vol X No 1, 2019.

<sup>9</sup> Aulia Pravangesti widia. *Stigma Terhadap Penderita Kusta*. IR-Perpustakaan Universitas Airlangga, 2019.

merupakan konsep holistik<sup>10</sup> komprehensif dan sistem terbuka pada manusia yang merupakan suatu konsep yang utuh, saling berinteraksi dan saling beradaptasi. Aspek holistik manusia merupakan keseluruhan aspek kehidupan manusia yang saling menunjang dan saling mempengaruhi. Salah satu aspek terganggu atau berubah, maka aspek lainnya juga akan beradaptasi menyesuaikan dengan kondisi yang sedang dialami.<sup>11</sup>

Berikutnya, seringkali penyakit kusta diidentikkan dengan disabilitas fisik yang menimbulkan rasa jijik atau ngeri serta rasa takut yang berlebihan oleh yang melihatnya. Akibat hal-hal tersebut, meskipun penderita kusta telah diobati dan dinyatakan sembuh secara medis, akan tetapi bila fisiknya mengalami disabilitas, maka predikat kusta akan tetap melekat di sisa hidup penderita, sehingga akan dijauhi oleh masyarakat sekitarnya<sup>12</sup>. Perubahan fisik dan gangguan fisik dapat berdampak pada kondisi psikologis pasien selama sakit bahkan seumur hidupnya termasuk pada keluarga. Termasuk juga pada konsep gender yang dimilikinya. Contoh nyata dampak dari gangguan fisik adalah pasien tidak dapat lagi beraktivitas/bekerja sehingga pemenuhan kebutuhan pasien tergantung orang lain. Pasien dapat mengalami gangguan

---

<sup>10</sup> Konsep Holistik jika dipakai dalam rangka pelayanan kepada orang lain maka mempunyai arti pelayanan yang diberikan kepada sesame atau manusia secara utuh baik dari segi fisik, sosial, mental dan spiritual yang mendapatkan perhatian yang seimbang, diakses dari <https://bappeda.belitung.go.id/mengenal-tiga-pendekatan-perencanaan-pembangunan/>

<sup>11</sup> Retno Adanari Agustin, *Kajian Pustaka Penyakit Tropis Terabaikan: Aspek Holistik pada Pasien Kusta dan Filariasis*, Jurnal Ilmu Kesehatan Vol.8 No.2, 2020.

<sup>12</sup> Irfan Moch Hadi, dan Kumalasari, Mie Lina Fitri. *Kusta Stadium Subklinis (Faktor Resiko dan Permasalahannya)*, Surabaya: Program Studi Arsitektur UIN Sunan Ampel, 2017.

konsep diri (*self concept*) selama menjalani proses terapi/sakit. Aspek fisik terganggu, menyebabkan aspek biologi, psikologi, sosial, spiritual dan kultural manusia sebagai makhluk holistik dan komprehensif juga dapat terganggu<sup>13</sup>. Hal tersebut juga secara nyata di alami oleh eks kusta di perkampungan rehabilitasi kusta Donorojo Jepara dimana beberapa dari mengalami gangguan psikologis seperti berkeinginan untuk bunuh diri, gangguan konsep diri dengan tidak berani lagi bertemu dengan warga non perkampungan rehabilitasi akibat disabilitas yang ditinggalkan oleh penyakit kusta.

Termasuk yang memungkinkan untuk mengalami perubahan pada eks kusta adalah konstruksi maskulinitas. Tubuh disabilitas dipandang identik dengan menjadi tergantung, kekanak-kanakan dan tidak berdaya - sebuah gambaran yang pada dasarnya bertolak belakang dalam konsep laki-laki ideal: kejantanan, otonomi dan kemandirian. Dengan demikian, konstruksi budaya tentang disabilitas di satu sisi, dan maskulinitas di sisi lain, mengundang pertanyaan: Bagaimana pria disabilitas menegosiasikan persimpangan dari dua kategori pengalaman sosial ini?<sup>14</sup>

Maskulinitas merupakan sebuah konstruk kelaki-lakian terhadap laki-laki. Dimana se-abrek nilai disandingkan didalamnya sebagai patokan untuk

---

<sup>13</sup> Irfan Moch Hadi.

<sup>14</sup> Russell Shuttleworth, Nikki Wedgwood, and Nathan J. Wilson, 'The Dilemma of Disabled Masculinity', *Men and Masculinities*, 15.2 (2012), 174-94 <<https://doi.org/10.1177/1097184X12439879>>.

bisa menjadi seorang laki-laki “ideal”. Maskulinitas bukanlah bawaan dari lahir namun dibentuk dari konstruk sosial.<sup>15</sup> Aspek sosio-kultural masyarakat termasuk pemahaman agama yang rigid juga turut ambil bagian dalam rangka memproduksi image maskulinitas yang diharapkan, begitu juga image tentang perempuan. Konstruksi sosiokultural ini dengan sendirinya terinternalisasi pada diri subjek sekaligus membentuk struktur sosial. Sehingga seolah-olah ada kesepakatan bersama antara subjek dalam suatu konteks masyarakat untuk menentukan imagi maskulinitas tunggal yang mengungguli serta menegasi jenis maskulinitas lainnya<sup>16</sup>. Imagi laki-laki yang hegemonik yang sering digambarkan oleh media bahwa laki-laki ideal adalah laki-laki yang kuat dan lain sebagainya, secara bersamaan tidak hanya memarjinalkan perempuan, melainkan juga memarjinalkan laki-laki yang “tidak atau kurang ideal”, misalnya laki-laki dengan status sosial-ekonomi yang rendah, disabilitas, penuaan dan kerentanan fisik<sup>17</sup>.

Beberapa permasalahan maskulinitas yang dihadapi oleh laki-laki penyandang disabilitas adalah ketika ketidakmampuan laki-laki memenuhi citra ideal tersebut menjadikan mereka malu dan tidak percaya diri. Maka untuk menutupi kegagalan tersebut, mereka menggunakan kekuatan dalam dirinya

---

<sup>15</sup> Gusri Wandu, ‘Rekonstruksi Maskulinitas: Menguak Peran Laki-Laki Dalam Perjuangan Kesetaraan Gender’, *Kafa`ah: Journal of Gender Studies*, 5.2 (2015), 239 <<https://doi.org/10.15548/jk.v5i2.110>>.

<sup>16</sup> Oktarizal Drianus, ‘Hegemonic Masculinity Wacana Relasi Gender Dalam Tinjauan Psikologi Sosial’, *Psychosophia Journal of Psychology, Religion, and Humanity*, 1.1 (2019), 36–50.

<sup>17</sup> Drianus.

untuk melakukan kekerasan, dan targetnya adalah perempuan.<sup>18</sup> Implikasi negative juga dirasakan oleh para laki-laki disabilitas dengan adanya wacana maskulinitas yang dihubungkan dengan peran mereka sebagai ayah dimana dengan kondisi disabilitasnya, kini aktifitas mereka dalam bekerja untuk memenuhi kebutuhan keluarga (sebagai kepala rumah tangga dan sebagai ayah) menjadi terbatas<sup>19</sup>. Meskipun uraian di atas tidak ada kaitannya langsung dengan eks kusta, tetapi dapat dipahami bahwa eks kusta juga mengalami gangguan fisik atau disabilitas ditambah lagi dengan beban stigma dan diskriminasi yang dihadapi selama ini. Maka sudah menjadi pembahasan yang dekat antara eks kusta, disabilitas dan maskulinitas.

Arah dari penelitian ini bertujuan mengeksplorasi bagaimana konsep maskulinitas pada eks kusta serta memahami lebih lanjut model modifikasi konstruksi maskulinitas bagi eks kusta. Penelitian ini juga menjadi penting guna membuka ruang-ruang dialog bagi mereka untuk mengkritisi dan menegosiasikan konsep kelelakiannya, termasuk membuka ruang untuk mendialogkan kecemasan-kecemasan terhadap konsep yang dianggap membebani. Selain itu mengutip dari Drianus bahwa meninjau ulang

---

<sup>18</sup> Wandu.

<sup>19</sup> Barbara Pini and Mary Lou Conway, 'Masculinity and Fathering in the Lives of Rural Men with a Disability', *Journal of Rural Studies*, 51 (2017), 267-74 <<https://doi.org/10.1016/j.jrurstud.2016.12.005>>.

maskulinitas secara kritis merupakan usaha untuk mempromosikan keadilan gender dan tatanan masyarakat yang lebih manusiawi<sup>20</sup>.

Meskipun telah banyak penelitian tentang dilema maskulinitas disabilitas dengan beragam jenis disabilitas yang ada, tetapi para peneliti terdahulu menganggap bahwa kelompok disabilitas adalah kelompok homogen, lebih sedikit penelitian yang dilakukan dengan laki-laki yang memiliki gangguan tertentu<sup>21</sup>. Berbagai jenis gangguan memiliki makna yang sangat spesifik baik dari segi definisi dan konteksnya yang pada akhirnya masing-masing dari jenis gangguan tersebut memiliki implikasi yang berbeda tentang bagaimana gender (maskulinitas-feminitas) dan disabilitas mungkin beririsan<sup>22</sup>. Kemudian di sini peneliti melakukan penelitian dengan menunjukkan bagaimana maskulinitas dibentuk dengan perbedaan atau keadaan tubuh tertentu. Lebih khusus mengkaji pada kasus eks kusta bagaimana mereka membentuk konsep maskulinitas pada diri mereka dengan kondisi kompleks yang dialaminya.

Beberapa penelitian sebelumnya yang membahas maskulinitas disabilitas antara lain tulisan Shuttleworth, Wedgwood dan Wilson (2012) yang membahas tentang dilematis tentang konsep maskulinitas bagi laki-laki

---

<sup>20</sup> Drianus.

<sup>21</sup> Shuttleworth, Wedgwood, and Wilson.

<sup>22</sup> James Staples, 'At the Intersection of Disability and Masculinity: Exploring Gender and Bodily Difference in India', 17.3 (2011), 545–62.

disabilitas. Di kaji dari sisi sosiologis penelitian tersebut berupaya untuk mengetahui bagaimana konsep maskulinitas dan disabilitas saling beririsan. Tulisan James Staples (2011) mengkaji tentang gender (feminitas-maskulinitas) di India. Sedangkan penelitian baru baru ini yang membahas maskulinitas disabilitas lebih banyak dikaji dari novel atau sebuah film dimana melihat konsep maskulinitas dari tokoh pemeran yang digambarkan memiliki tubuh disabilitas. Beberapa penelitian sebelumnya belum ada yang membahas secara lebih spesifik maskulinitas terhadap disabilitas dengan gangguan khusus, terutama pada kasus eks kusta. Dalam penelitian ini menawarkan kebaruan dengan mengkaji secara langsung konsep maskulinitas pada eks kusta sekaligus meneliti bagaimana mereka berupaya untuk menegosiasikan konsep maskulinitas pada kondisi mereka. Dimana selama ini eks kusta mendapatkan permasalahan yang sangat kompleks mulai dari stigma, diskriminasi, psikologis dan spiritual.

Subjek dari penelitian adalah eks kusta di perkampungan rehabilitas kusta Donorojo jepara. Dimana diperkampungan tersebut dihuni oleh orang-orang yang sudah dinyatakan sembuh dari kusta tetapi dengan berbagai alasan setelah dinyatakan sembuh mereka memilih untuk tinggal di perkampungan tersebut. Sebagai pandangan sekilas, akibat sakit kusta yang telah dideritanya dan stigma-stigma dari masyarakat yang telah digantungkan pada diri mereka, menjadikan pandangan maskulinitas eks kusta sedikit mengalami pergeseran.

Yang mana dalam pembahasan tesis ini akan dikaji dengan judul negosiasi maskulinitas.

Diperkampungan ini peneliti akan lebih fokus dan lebih mudah untuk memahami bagaimana kehidupan eks kusta terutama perihal maskulinitas eks kusta. Lebih dari itu perkampungan eks kusta ini juga sudah terorganisir dan di kelola dengan baik oleh pemerintah setempat dan warga eks kusta sendiri. Dengan latar belakang kehidupan eks kusta di perkampungan rehabilitasi kusta Donorojo yang sangat beragam, pengalaman hidup eks kusta Donorojo yang beraneka warna maka perkampungan kusta ini menjadi tempat yang menarik dan cocok untuk menjadi tempat penelitian dengan menjawab pertanyaan penelitian bagaimana eks kusta di sini memandang konsep maskulinitas dan bagaimana eks kusta menegosiasikan konstruksi maskulinitas bagi diri mereka.

## **B. Rumusan Masalah**

Dari penjelasan di atas, ada dua isu mendasar yang berkaitan dengan maskulinitas dan eks kusta di Perkampungan rehabilitasi kusta Donorojo Jepara:

1. Bagaimana maskulinitas menurut eks kusta di Perkampungan rehabilitasi kusta Donorojo Jepara?
2. Bagaimana negosiasi maskulinitas eks kusta di Perkampungan rehabilitasi kusta Donorojo Jepara?



### C. Tujuan dan Kegunaan Penelitian

Penelitian ini berupaya untuk mengeksplorasi dan mengetahui representasi maskulinitas eks kusta. Dari kacamata sosial kita tahu bahwa maskulinitas masih banyak berkiblat pada media sosial, tentu hal tersebut juga berasal dari konstruksi sosial. Menurut pandangan sosial lelaki ideal adalah lelaki yang memiliki sifat dominan, mandiri dan tidak bergantung. Konsep ini tentu menjadi oposisi biner dengan disabilitas. Dimana disabilitas dianggap sebagai orang yang bergantung, kekanak-kanakan dan tidak mandiri. Oleh karena itu penelitian ini bertujuan untuk menginvestigasi bagaimana hubungan keduanya berirepresentasi atau pandangan eks kusta terhadap maskulinitas. Selain itu, peneliti berupaya untuk mendalami bagaimana eks kusta menegosiasikan dan mendialogkan konsep maskulinitas pada diri mereka. Adapun dalam ranah akademik, tesis ini berkontribusi kepada kajian maskulinitas pada disabilitas yang mana khusus pada kasus eks kusta. Peneliti melihat permasalahan ini masih menjadi dilema bagi eks kusta khususnya, sehingga peneliti berharap mampu memberikan interpretasi baru pada permasalahan maskulinitas dalam eks kusta.

#### **D. Kajian Pustaka**

Sebagai upaya memperoleh data dan menjaga orisinalitas penelitian, maka sangat diperlukan bagi peneliti untuk mengemukakan beberapa hasil penelitian dan literatur yang berkaitan dengan kajian dalam tulisan ini. Sejatinnya pembahasan tentang maskulinitas dan eks kusta bukan merupakan objek kajian yang baru. Berbagai aspek kelimuan turut mengkaji dua tema di atas. Hal ini dibuktikan dengan banyaknya kajian-kajian hampir saja serupa dalam publikasi-publikasi ilmiah seperti tesis, disertasi, artikel jurnal dan buku-buku yang sampai ke tangan para pembacanya. Beragam pembahasan dan hasil penelitian sebelumnya, bukan tidak mungkin tesis ini akan memiliki beberapa titik kesamaan. Tetapi bukanpula serta merta tanpa menawarkan perbedaan. Tesis ini akan memberikan angin baru dalam pembahasan tema besar yaitu maskulinitas dan kusta. Beberapa penelitian sebelumnya yang serupa dengan kajian tesis ini akan dihadirkan guna mengetahui dimana sisi ruang kosong yang dapat diisi oleh penelitian ini. Dibagi menjadi tiga kategori kita akan melihat beberapa titik temu dan titik beda penelitian ini dan penelitian terdahulu.

##### **1. Maskulinitas Dikaji dari Perfilman**

Kategori pertama adalah kajian yang berfokus pada pembahasan maskulinitas disabilitas yang dianalisis dari film. Maskulinitas dalam

disabilitas ( analisis semiotika dan mitologi Roland Barthes Dalam Film Sex & Drugs & Rock & Roll) tulisan dari Dimas Akhsin Azhar (2020) berusaha untuk menunjukkan presentasi maskulinitas disabilitas dari mengkaji film tersebut. Dalam temuannya di jelaskan bahwa pemaknaan maskulinitas dalam film Sex & Drugs & Rock & Roll masih menggambarkan citra dari kebudayaan patriarki dimana laki-laki menjadi dominan dalam aspek kehidupan. Maka dari itu ia menjelaskan bahwa diperlukan usaha yang tidak biasa bagi laki-laki disabilitas untuk mencapai konsep maskulinitas dilingkungan mereka<sup>23</sup>.

Masih dalam lingkup objek yang sama, penelitian Maya Amali (2020) tentang representasi maskulinitas laki-laki difabel dalam film paafekuto waarudo kajian semiotika Roland barthes. Dijelaskan bahwa maskulinitas tokoh utama laki-laki yang bernama Itsuki Ayukawa yang merupakan seorang penyandang disabilitas, mampu memenuhi enam dari tujuh konsep maskulinitas menurut Chafezt. Enam konsep tersebut meliputi fisik, fungsional, seksualitas, intelektual, interpersonal, dan karakter personal. Emosionalitas merupakan satu konsep yang mempengaruhi penyandang disabilitas berbeda dengan laki-laki yang tidak memiliki keterbatasan fisik, yaitu penyandang disabilitas cenderung lebih sensitive yang dilatarbelakangi oleh sikap-sikap masyarakat terhadap tokoh utama, yang menganggap penyandang disabilitas tidak mampu

---

<sup>23</sup> Dimas Akhsin, 'Maskulinitas Dalam Disabilitas ( Analisis Semiotika Dan Mitologi Roland Barthes Dalam Film Sex and Drugs & Rock & Roll)', 2 (2020), 7–17.

membangun hubungan percintaan dengan normal.<sup>24</sup> *Banjoy boy: Masculinity, Disability, and Difference in Deliveranc* tulisan dari Anna Creadic (2017) juga menggambarkan konsep maskulinitas dalam film tersebut yang dijelaskan bahwa gambaran kelaki-lakiannya dengan melakukan seks dengan perempuan.

Beberapa penelitian terdahulu yang telah peneliti sampaikan di atas kesemuanya mengkaji konsep maskulinitas pada disabilitas dari tokoh sebuah film. Selama ini memang kita mengetahui penyerapan konsep maskulinitas selain dari konstruksi budaya, salah satunya adalah lewat media sosial dan film. Dalam penelitian kali ini peneliti akan membawa pada pembahasan yang lebih menarik yaitu tidak lagi hanya menganalisis konsep maskulinitas dari tokoh film, tetapi langsung melihat konstruksi maskulinitas secara nyata yang ada di masyarakat. Pemilihan objek eks kusta juga memiliki keunikan tersendiri, dimana semakin kesini para penyandang kusta semakin diabaikan dan tidak diketahui oleh masyarakat. Banyak peneliti yang juga enggan meneliti eks kusta dengan berbagai alasan yang salah satunya adalah takut tertular. Maka dengan penelitian ini, peneliti ingin kembali membawa pada pembahasan eks kusta dengan harapan eks kusta tidak lagi menjadi berbeda dan dimarjinalkan dalam kelompok masyarakat.

## **2. Maskulinitas pada laki-laki disabilitas**

---

<sup>24</sup> Maya Maya Amalia, *Representasi Maskulinitas Laki-Laki Difabel Dalam Film Paafekuto Waarudo Kajian Semiotika Roland Barthes*, 2020.

Pada kategori kedua kita akan melihat beberapa penelitian maskulinitas pada disabilitas yang dikaji dari pengalaman laki-laki yang hidup dalam kondisi disabilitas dan dihadapkan dengan dilema disabilitas. *The Dilemma of Disabled Masculinity* karya dari Russell Shuttleworth, Nikki Wedgwood and Nathan J. Wilson (2012) menunjukkan bahwa orang disabilitas akan mewujudkan dilema secara berbeda tergantung pada berbagai perbedaan identitas<sup>25</sup>. Dalam kajiannya juga disebutkan bahwa alangkah lebih baiknya jika kajian maskulinitas disabilitas ini lebih dicituk lagi dengan kategori gangguan-gangguan khusus yang dialami oleh penyandang disabilitas. Disini peneliti mengambil celah untuk mencoba mengkaji eks kusta yang kemudian akan memahami bagaimana mereka memodifikasi konsep maskulinitas dalam diri mereka.

Penelitian lain tentang maskulinitas disabilitas juga dapat kita lihat dari tulisan Barbara Pini a, Mary-Lou Conway (2016) *Masculinity and fathering in the lives of rural men with a disability* yang mendapatkan hasil bahwa subjek penelitiannya mereproduksi ideologi tradisional maskulinitas melalui menjadi ayah dan menunjukkan strategi ketergantungan (*reliance*). Mereka juga menjelaskan bahwa dengan keadaanya mereka berpartisipasi dalam ruang feminin normatif, seperti mengurus rumah. Mereka mengkonseptualisasikan kekelakiannya dengan mengikuti aturan konstruksi maskulinitas yang dominan

---

<sup>25</sup> Shuttleworth, Wedgwood, and Wilson.

di lingkungannya.<sup>26</sup> Selanjutnya *Sacrificial Limbs of Sovereignty: Disabled Veterans, Masculinity, and Nationalist Politics in Turkey* dari Salih Can Açıksöz (2012) menyebutkan responden disabilitas merasa sangat malu ketika mereka menjadi sangat bergantung pada keluarga. Kesulitan mencari pasangan, perceraian, stigma tubuh juga mereka alami. Mereka sering merasa diri mereka terputus dari teman-teman mereka yang normal, perasaan tidak berdaya yang mendominasi sehingga mereka enggan untuk melakukan hubungan social. Singkatnya veteran disabilitas telah kehilangan hak pilih dan diusir dari institusi dan praktik performatif yang terkait dengan maskulinitas hegemonik<sup>27</sup>.

Penelitian terdahulu yang telah peneliti sampaikan di atas memiliki kemiripan pembahasan dengan penelitian ini. Tetapi perlu peneliti garis bawahi bahwa disabilitas yang diangkat dalam penelitian terdahulu adalah disabilitas secara umum. Dan dalam penelitian ini peneliti menawarkan untuk mengkaji secara lebih spesifik disabilitas pada eks kusta dan juga mengetahui bagaimana negosiasi kemaskulinitasnya.

---

<sup>26</sup> Pini and Conway.

<sup>27</sup> Salih Can Aciksoz, 'Sacrificial Limbs of Sovereignty : Disabled Veterans , Masculinity , and Nationalist Politics in Turkey Author ( s ): Salih Can Açıksöz Published by: Wiley on Behalf of the American Anthropological Association Stable URL : [Http://Www.Jstor.Com/Stable/414](http://www.jstor.com/stable/414)', 26.1 (2012), 4–25.

### 3. Kusta dan permasalahan yang dihadapinya

Kategori yang ketiga fokus pada kajian kusta meliputi permasalahannya dan berhubungan dengan aspek gender. Penelitian Abd. Nasir (2020) strategi adaptif wanita kusta Indonesia: pengalaman psikis wanita penderita kusta dalam menjalani hidup masyarakat, menjelaskan beberapa penderita kusta mencoba membuat keseimbangan antara tekanan fisik dan sosial, namun wanita kusta belum cukup mempunyai kemampuan diri untuk memenuhi tuntutan masyarakat, sehingga strategi adaptasi yang dipilih cenderung mal-adaptive. Praktek spiritual keagamaan adalah strategi yang paling efektif yang digunakan oleh partisipan untuk mengatasi penderitaan psiko-emosional mereka. Praktek ini dilakukan melalui upaya pasrah terhadap cobaan yang diterima, tetap patuh menjalankan perintah Tuhan dalam situasi apapun dan tetap selalu berdoa untuk kesembuhan penyakitnya.

Ema Mayasari (2014) dalam tulisan hubungan jenis kelamin dan kedisabilitas kusta terhadap *felt* stigma penderita kusta mendapatkan hasil jika kusta dapat mempengaruhi semua peristiwa-peristiwa yang terjadi di dalam hidupnya. Dulunya penderita kusta mudah tersinggung dan sering terlibat konflik dengan masyarakat, meskipun sempat merasa tidak terima dengan perlakuan tersebut tetapi sekarang penderita kusta dapat menerima semua kenyataan dan dengan kejadian ini membuat mereka lebih ikhlas serta sabar dalam menghadapinya.

Penelitian Sandy Kurniajati, dkk menunjukkan bahwa laki-laki cenderung memiliki derajat kedisabilitas lebih tinggi dibandingkan dengan perempuan. Laki-laki dan perempuan memiliki kencerungan sama dalam kecemasan pada penderita kusta yaitu kecemasan ringan. Sejalan dengan penelitian di atas Denyk Eko Meiningtyas , Arief Hargono (2018) hubungan faktor demografi dan dukungan sosial dengan kualitas hidup pasien kusta multibasiler pasca *multy drug therapy* (studi kasus di rs kusta sumberglagah mojokerto) memberi hasil bahwa variabel umur produktif, jenis kelamin laki-laki, tingkat pendidikan rendah dan dukungan sosial yang tinggi memiliki hubungan yang signifikan atau bermakna dengan kualitas hidup pada penderita kusta multibasiler di RS Kusta Sumberglagah Mojokerto. Tetapi hasil lainnya adalah tidak ada hubungan antara jenis kelamin dengan kualits hidup pasien kusta di RS Kusta Sumberglagah Mojokerto<sup>28</sup>.

Berikutnya berkaitan dengan konsep diri eks kusta dari penelitian Muhammad Najmuddin, dkk (2013) konsep diri mantan penderita kusta melalui komunikasi antarpribadi menjelaskan dimensi konsep diri mantan penderita kusta mencakup dua hal, antara lain persepsi dalam dirinya (*in self*) yang berkaitan dengan bagaimana mantan penderita kusta mempersepsi dirinya

---

<sup>28</sup> Arief Hargono Denyk Eko Meiningtyas, 'Hubungan Faktor Demografi Dan Dukungan Sosial Dengan Kualitas Hidup Pasien Kusta Multibasiler Pasca Multy Drug Therapy ( Studi Kasus Di RS Kusta Sumberglagah Mojokerto)', *The Indonesian Journal Public Health*, 13.2 (2018), 256–67 <<https://doi.org/10.20473/ijph.v113il.2018.256-267>>.



secara fisik serta persepsi di luar dirinya (*out self*) berkaitan dengan bagaimana orang lain menilai diri mantan penderita kusta. Dapat disimpulkan bahwa konsep diri mantan penderita kusta sebagai suatu proses yang dimulai dengan pembentukan informasi tentang diri sampai terbentuk konsep dirinya<sup>29</sup>. Dan beberapa masalah eks kusta yaitu mereka mengalami penolakan masyarakat, merasa tidak berarti, penggunaan aspek spiritual dan emosi dalam menghadapi masalah, kehilangan sumber kebahagiaan, dukungan keluarga untuk bertahan hidup, penghargaan terhadap hidup yang diberikan Tuhan dan kebahagiaan dalam kebersamaan. Penelitian ini menyarankan dikembangkannya standar asuhan keperawatan psikososial bagi pasien kusta yang dapat ditemukan dalam tulisan novy helena (2013) makna kehidupan pasien kusta yang telah dinyatakan sembuh<sup>30</sup>.

Sejauh ini peneliti belum menemukan adanya kajian yang membahas maskulinitas eks kusta. Beberapa artikel yang ada hanya menyinggung pada aspek jenis kelamin yang dihubungkan dengan tingkat kecemasan maupun kedisabilitas. Tetapi dari artikel di atas peneliti juga memahami beberapa permasalahan yang di hadapi eks kusta berkenaan dengan stigma, kualitas hidup maupun makna hidup mereka. Dari sini peneliti mencoba menemukan

---

<sup>29</sup> Muhammad Najmuddin, 'Melalui Komunikasi Antarpribadi Self-Concept Of The Formers Leprosy Patients Through Interpersonal Communication', *Jurnal Komunikasi Kareba*, 2 (2013), 153–64 <File:///E:/Materi/Semester 7/Jurnal New/Konsep Diri Remaja Ditinjau Dari Pola Asuh Orang Tua Dan Jenis Kelami.Pdf>.

<sup>30</sup> Sri Endriyani, 'Makna Kehidupan Pasien Kusta Yang Telah Dinyatakan Sembuh', 24.

titik celak untuk lebih mengeksplor bagaimana konsep maskulinitas eks kusta dengan harapan mampu mendialogkan antara kedua konsep tersebut yaitu maskulinitas dan eks kusta yang kita sama tahu keduanya memiliki konstruksi makna sosial yang bertentangan.

### E. Kerangka Teori

Guna memahami dan menemukan karakter, watak dan sifat masyarakat juga bagaimana masyarakat bekerja diperlukan sebuah kerangka teori yang mampu mendefinisikan dan menjelaskan fakta-fakta empiris di lapangan. Suatu kerangka teori tidak hanya secara eksplisit mendeskripsikan dan menjelaskan melainkan juga dapat menciptakan suatu strategi baru dalam membangun tatanan kehidupan ideal yang terbarukan dengan lebih normatif dan preskriptif.<sup>31</sup>

Untuk melakukan kajian pada konstruksi maskulinitas digunakan konsep menurut Jewitt, C dalam penelitian Daulay yang melihat ada beberapa kontinum dalam maskulinitas<sup>32</sup>:

1. Tipe *Gladiator Retroman* yaitu pria yang aktif dan memegang kontrol.
2. Tipe *Protector* yaitu pria pelindung dan penjaga.

---

<sup>31</sup> Bryan S. Turner, E Setiawati, and ROh Shufiyati, *Teori Sosial , Dari Klasik Sampai Postmodern*, 2012.

<sup>32</sup> Daulay Harmona, 'Kontruksi Maskulinitas Global Pada Majalah Pria Di Indonesia Dalam Persepsi Pria Metroseksual', *Jurnal Komunikasi*, 2014, 53–68.

3. Tipe *Clown of Boffont* yaitu pria yang mengutamakan persamaan dalam menjalin hubungan dan menghormati wanita serta bersifat *gentlemen*.
4. Tipe *Gay Man* yaitu pria yang mempunyai orientasi seksual homoseksual.
5. Tipe *Wimp* yaitu pria yang lemah dan pasif.

Pembahasan maskulinitas dan disabilitas, peneliti menggunakan teori *Gerschick dan Miller* sebagai acuan dalam menyelidiki bagaimana eks kusta menegosiasikan konstruksi maskulinitas bagi mereka. Dikenal dengan sebutan “*Three R Framework*”, *Gerschick dan Miller* mengembangkan *typology* dari tiga jenis tanggapan relasional terhadap maskulinitas hegemonik yaitu

- a. *Reliance* (ketergantungan): melibatkan kepatuhan yang berkelanjutan terhadap aturan maskulinitas yang berlaku dalam lingkup mereka
- b. *Reformulation* (reformulasi): mengadopsi mode maskulinitas yang melibatkan kalibrasi ulang maskulinitas hegemonik yang konsisten dengan sumber daya dan kapasitas pria.
- c. *Rejection* (penolakan): ditandai dengan penolakan gagasan ideal maskulinitas dan berpotensi penolakan pentingnya maskulinitas terhadap ide seseorang.<sup>33</sup>

---

<sup>33</sup> Shuttleworth, Wedgwood, and Wilson.

Gagasan Gerschick dan Miller tentang pria disabilitas tersebut, telah terbukti menjadi cara yang berguna untuk memahami kehidupan maskulinitas disabilitas. Dengan demikian kami menggunakan kategorisasi mereka sebagai rubrik dalam menyelidiki bagaimana modifikasi konstruksi maskulinitas bagi mereka<sup>34</sup>.

## **F. Metode Penelitian**

Untuk menjawab permasalahan, penulis menggunakan metodologi penelitian berikut ini:

### **1. Jenis Penelitian**

Penelitian ini menggunakan jenis penelitian kualitatif, hal ini dikarenakan data yang akan dianalisis berupa data yang diperoleh dengan cara pendekatan kualitatif. Penelitian ini juga merupakan penelitian lapangan yang bersifat kualitatif. Metode penelitian kualitatif kerana data yang dihasilkan merupakan analisis yang bersifat kualitatif atau kualitas dan bukan bersifat kuantitas atau jumlah. Data yang dihasilkanpun dalam penelitian kualitatif ini tidak memerlukan analisis statistika (perhitungan) seperti yang ada dalam penelitian kuantitatif<sup>35</sup>. Jenis penelitian ini adalah penelitian kualitatif deskriptif yang berusaha untuk mencari Jawaban

---

<sup>34</sup> Pini and Conway.

<sup>35</sup> Sugiyono. *Metode penelitian Pendidikan Pendekatan Kuantitatif, Kualitatif dan R&D*, Bandung: Alfabeta. 2011.

permasalahan yang diajukan secara sistematis, berdasarkan fakta-fakta lapangan berkaitan dengan maskulinitas eks penderita kusta di perkampungan rehabilitasi kusta Donorojo Jepara.

## 2. Sumber Data

### a. Sumber Data Primer

Sumber primer adalah sumber yang berasal dari responden, baik melalui wawancara maupun data lainnya. Sumber data primer penulis dapatkan dari obyek penelitian yang penulis teliti. Data primer adalah data yang diperoleh langsung dari subjek penelitian dengan menggunakan alat pengukur atau alat pengambilan data langsung pada subyek sebagai sumber informasi yang dicari. Data-data penelitian dikumpulkan peneliti langsung dari sumber pertama atau tempat obyek penelitian<sup>36</sup>. Sumber data primer penelitian ini adalah laki-laki eks penderita kusta, istri dari informan eks kusta, Pengurus perkampungan rehabilitasi kusta untuk mendapatkan data mengenai pelayanan yang diberikan kepada eks kusta. Teknik sampling yang digunakan adalah *purposive sampling* dimana teknik pengambilan sampel sumber data dengan pertimbangan tertentu. Pertimbangan yang akan digunakan untuk memilih sample ini diantaranya laki-laki eks kusta, eks kusta yang tinggal di perkampungan rehabilitasi kusta, eks kusta yang tidak

---

<sup>36</sup> Sugiyono. *Metode penelitian Pendidikan Pendekatan Kuantitatif, Kualitatif dan R&D*, Bandung: Alfabeta. 2011.

mengalami tuna wicara. Untuk pengurus perkampungan kusta pertimbangan yang digunakan adalah ketua dari perkampungan rehabilitasi, tinggal di perkampungan kusta. Jumlah informan dalam penelitian ini adalah lima eks penderita kusta, satu pengurus perkampungan serta tiga istri dari informan eks kusta dan dua warga desa Donorojo.

#### **b. Sumber Data Sekunder**

Sumber sekunder adalah sumber data tambahan sebagai penunjang, dan didapatkan dari berbagai bahan yang tidak langsung berkaitan dengan objek dan tujuan dari penelitian ini. Bahan tersebut diharapkan dapat melengkapi dan memperjelas data-data primer, seperti buku, artikel, jurnal penelitian dan lain-lain. Data sekunder merupakan data yang diperoleh secara tidak langsung dari sumber data sekunder<sup>37</sup>. Sumber data sekunder dalam penelitian ini diperoleh dari buku, jurnal, artikel dan berbagai literatur yang berkaitan dengan kusta, eks penderita kusta dan maskulinitas.

### **3. Teknik Pengumpulan Data**

Teknik pengumpulan data yang penulis gunakan dalam penulisan proposal ini meliputi:

---

<sup>37</sup> Sugiyono. *Metode penelitian Pendidikan Pendekatan Kuantitatif, Kualitatif dan R&D*, Bandung: Alfabeta. 2011.

**a. Wawancara**

Penelitian ini menggunakan wawancara bentuk terbuka dan langsung artinya warga dapat menjawab pertanyaan secara bebas dengan kalimatnya sendiri. Sedangkan secara langsung maksudnya wawancara langsung ditujukan kepada orang yang diminta pendapat keyakinan atau diminta untuk menceritakan tentang dirinya sendiri. Pertanyaan yang disampaikan kepada informan eks kusta meliputi bagaimana laki-laki ideal menurut mereka dan upaya-upaya negosiasi yang telah mereka lakukan. Selain itu peneliti juga mengajukan pertanyaan kepada istri informan eks kusta untuk memperoleh validitas data. Sedangkan fokus pertanyaan kepada pengurus perkampungan rehabilitasi kusta seputar informasi perkampungan kusta dan pelayanan yang diberikan pada eks kusta.

**b. Observasi**

Observasi adalah dasar semua ilmu pengetahuan. Para ilmuwan hanya dapat bekerja berdasarkan data, yaitu fakta mengenai dunia kenyataan yang diperoleh melalui observasi. Maka observasi dilakukan terhadap sejumlah peristiwa dan objek yang terkait kondisi berkaitan dengan maskulinitas eks kusta di perkampungan rehabilitasi kusta Donorojo Jepara. Peneliti melakukan pengamatan pada kegiatan-kegiatan yang eks kusta lakukan serta mengamati bagaimana hubungan eks kusta dengan keluarga.

#### 4. Teknik Validitas Data

Uji keabsahan data dalam penelitian sering ditekankan pada uji validitas dan realibilitas, dalam penelitian kualitatif temuan atau data dapat dinyatakan valid apabila tidak ada perbedaan antara yang dilaporkan peneliti dengan apa yang sesungguhnya terjadi pada objek yang diteliti. Keabsahan yang dimaksud untuk memperoleh tingkat kepercayaan yang berkaitan dengan seberapa jauh kebenaran hasil penelitian, mengungkapkan dan memperjelas data dengan fakta-fakta aktual di lapangan. Pada penelitian kualitatif, keabsahan data lebih bersifat sejalan seiring dengan proses penelitian itu berlangsung. Keabsahan data kualitatif harus dilakukan sejak pengambilan data yaitu sejak melakukan reduksi data, display data dan penarikan kesimpulan atau verifikasi.<sup>38</sup>

Penulis menggunakan tiga metode *triangulasi*, yaitu *pertama* menggunakan *triangulasi sumber* untuk menguji kredibilitas data dilakukan dengan cara mengecek data yang telah diperoleh melalui berbagai sumber. *Kedua* menggunakan *triangulasi teknik* untuk menguji kredibilitas data yang dilakukan dengan cara mengecek data kepada sumber yang sama dengan teknik yang berbeda. Misalnya data diperoleh dengan wawancara, kemudian dicek dengan observasi, dokumentasi atau

---

<sup>38</sup> Sugiyono. *Metode penelitian Pendekatan Kuantitatif, Kualitatif dan R&D*, Bandung: Alfabeta. 2011.



kuesioner. Bila dengan tiga teknik pengujian kredibilitas data tersebut menghasilkan data yang berbeda-beda, maka peneliti melakukan diskusi lebih lanjut kepada sumber data yang bersangkutan atau yang lain, untuk memastikan data mana yang dianggap benar atau mungkin semuanya benar karena sudut pandang yang berbeda-beda. *Ketiga* menggunakan *triangulasi waktu* data yang dikumpulkan dengan teknik wawancara di pagi hari pada saat narasumber masih segar, belum banyak masalah akan memberikan data yang lebih valid sehingga lebih kredibel. Peneliti dalam penelitian ini lebih fokus menggunakan dua metode uji keabsahan data dari tiga metode *triangulasi*, yaitu *triangulasi sumber* dan *triangulasi teknik*.

## 5. Teknik Analisis Data

Analisis data adalah proses mencari dan menyusun secara sistematis data yang diperoleh dari hasil wawancara, catatan lapangan, dan dokumentasi, dengan cara mengorganisasikan data ke dalam unit-unit, melakukan sintesa, menyusun ke dalam pola, memilih mana yang penting dan yang akan dipelajari, dan membuat kesimpulan sehingga mudah dipahami oleh diri sendiri dan orang lain. Analisis data dalam penelitian kualitatif dilakukan pada saat pengumpulan data berlangsung dan setelah pengumpulan data dalam periode tertentu.

Analisis data dalam penelitian ini mengikuti model analisa Miles dan Huberman yang terbagi dalam beberapa tahap yaitu:

- a. *Reduksi data*, yaitu merangkum, memilih hal pokok dan memfokuskan pada hal-hal penting sesuai dengan permasalahan yang diteliti dan membuang yang tidak perlu. Tahap awal ini, peneliti akan berusaha mendapatkan data sebanyak – banyaknya berdasarkan tujuan penelitian yang sudah ditetapkan.
- b. *Display data*, yaitu penyajian data penelitian dalam bentuk uraian singkat atau teks yang bersifat narasi dan bentuk penyajian data yang lain sesuai dengan sifat data itu sendiri.
- c. *Konklusi dan verifikasi*, yaitu penarikan kesimpulan dan verifikasi. Pada tahap ini diharapkan mampu menjawab rumusan masalah bahkan dapat menemukan temuan baru yang belum pernah ada, dapat juga merupakan penggambaran yang lebih jelas tentang objek, dapat berupa hubungan kausal, hipotesis atau teori.<sup>39</sup>

STATE ISLAMIC UNIVERSITY  
SUNAN KALIJAGA  
YOGYAKARTA

---

<sup>39</sup> Sugiyono. *Metode penelitian Pendidikan Pendekatan Kuantitatif, Kualitatif dan R&D*, Bandung: Alfabeta. 2011.

## **G. Sistematika Penulisan**

Penelitian ini disusun secara sistematis melalui rangkaian bab-bab tertentu yang sejalan dengan rumusan masalah yang ada.

**BAB I** penulis mencantumkan latar belakang diangkatnya topik penelitian mengenai maskulinitas eks kusta yang masih sangat menarik dan eksotis untuk dikaji. Selanjutnya, dimuat pula rumusan masalah, tujuan, dan kegunaan penelitian yang kemudian dilanjutkan dengan kajian pustaka, kerangka teoritis, metode penelitian, dan sistematika penulisan.

**BAB II** memuat penjelasan yang mengantar kepada pemahaman eks kusta dan maskulinitas. Yang mana berisikan potret eks kusta dan problematika yang dihadapinya serta pemahaman perkembangan maskulinitas. Di dalamnya termasuk permasalahan permasalahan yang dihadapi oleh disabilitas dalam memandang konsep maskulinitas.

**BAB III** Akan didiskusikan bagaimana kondisi geografi dan demografi perkampungan rehabilitasi kusta. Pada subab berikutnya membahas maskulinitas ala eks kusta serta dinamika kelelakian eks kusta

**BAB IV** Terkhusus untuk mengetahui konstruksi maskulinitas eks kusta serta memahami bagaimana eks kusta menegosiasikan konsep maskulinitas pada diri mereka

**BAB V** adalah penutup yang berisikan kesimpulan dari semua pembahasan yang telah dipaparkan sebelumnya untuk menjawab semua permasalahan

pada penelitian ini. Sebagai titik akhir, dalam bab ini peneliti juga memberikan rekomendasi-rekomendasi kepada peneliti yang akan datang guna menyempurnakan penelitian ini kedepannya.



## **BAB V**

### **PENUTUP**

#### **A. Kesimpulan**

Maskulinitas eks kusta masih mewarisi akar patriarki yang begitu kuat. Citra laki-laki ideal di mata eks kusta dicirikan dengan menjadi kepala keluarga yang bertanggung jawab, laki-laki sebagai pencari nafkah, laki-laki menikah dan memiliki keturunan serta laki-laki terlibat dalam urusan sosial. Konstruksi maskulinitas eks kusta di lihat dari konsep Jewit meliputi tiga tipe yaitu Tipe *Gladiator Retroman*, Tipe *Clown of Boffont* dan Tipe *Protector*. Norma keidealan maskulinitas menurut eks kusta tersebut diserap dari maskulinitas tradisional yang mana masih menganggap laki-laki sebagai superior dan dominan di atas perempuan. Pandangan maskulinitas eks kusta dipengaruhi oleh dua hal pokok yaitu paham keagamaan dan aspek sosial kebudayaan. Dalam hal keagamaan laki-laki eks kusta menganggap bahwasannya tugas utama laki-laki adalah mencukupi seluruh kebutuhan rumah tangga, anak dan istri. Dalam konteks ini seringkali dipahami jika tugas utama dan tugas wajib suami adalah sebagai pencari nafkah utama dalam keluarga. Istri sebagai pasangan diasumsikan bertugas untuk mengurus kebutuhan domestik. Berikutnya representasi kejantanan maskulinitas tradisional yang selama ini melekat pada laki-laki Jawa seperti kejantanan di nilai dari kegagahan fisik, kemampuan finansial dan seksualitas tidak serta merta berlaku pada laki-laki eks kusta.

Dalam memenuhi norma keidealan seringkali laki-laki Jawa menemui kesulitan sehingga rentan mengalami perundungan serta terpinggirkan dari wacana maskulinitas. Adanya pasar maskulinitas dan identifikasi yang amat ketat terhadap norma kelelakian mendorong laki-laki eks kusta melakukan negosiasi terhadap maskulinitas yang telah menghegemoni. Peneliti menggunakan teori Gerschick dan Miller sebagai acuan dalam menyelidiki bagaimana eks kusta menegosiasikan konstruksi maskulinitas bagi mereka. Dikenal dengan sebutan “*Three R Framework*”, Gerschick dan Miller mengembangkan typology dari tiga jenis tanggapan relasional terhadap maskulinitas hegemonik yaitu (*reliance*) kepercayaan, (*reformulation*) reformulasi dan (*rejection*) penolakan. *Reliance* yang dimaksud di sini adalah masih lekatnya representasi maskulinitas eks kusta terhadap maskulinitas tradisional. *Reformulation* yang dimaksud dalam poin ini adalah upaya-upaya negosiasi untuk menciptakan alternatif maskulinitas adalah pergeseran pada konsepsi peran gender dan perubahan pandangan pada *stereotype* konstruksi pria. Beberapa pergeseran konsepsi peran gender yaitu pergeseran pandangan eks kusta perihal *stereotype* pekerjaan berbasis gender. Negosiasi lain yang dilakukan eks kusta adalah dengan adanya perubahan pandangan ekspresi emosi pada laki-laki. Selama ini kemaskulinitasan laki-laki ditonjolkan dengan kegagahan fisik, kemampuan finansial, keperkasaan dan lain sebagainya. Tetapi bagi eks kusta dapat berhasil membangun romantisme antara suami dan istri adalah wujud dari kejantanan atau kemaskulinitasan mereka. Eks kusta juga

berpendapat tidak menjadi masalah jika laki-laki menunjukkan sisi kemelankolisannya. *Rejection* yang diajukan eks kusta adalah adanya stigma yang mengatakan bahwa kondisi disabilitas yang mereka miliki menjadikan mereka bergantung, kekanak-kanakan dan tidak mandiri. Hal ini tidak dibenarkan oleh kusta karena pada kenyataannya mereka membentuk alternatif maskulinitas dengan melakukan negosiasi terhadap konstruksi maskulinitas yang ada di masyarakat. Negosiasi yang dilakukan eks kusta guna mempertahankan nilai kemaskulinitasan mereka tanpa harus di pinggirkan hanya karena sakit yang pernah dialami oleh para eks kusta. Dari “*Three R Framework*” yang telah dibahas tergambar bahwa *reformulation* adalah poin yang paling kuat diantara ketiganya karena *reformulation* ini lebih memberikan harapan pada eks kusta untuk melangsungkan kehidupannya. Pada intinya eks kusta masih menunjukkan maskulinitas tradisional yang ada di Indonesia dalam balutan sistem patriarki. Perubahan tersebut bukan sebagai suatu perubahan sosial yang menyeluruh, tetapi suatu adaptasi dari kondisi kusta ke kondisi eks kusta untuk kembali hidup di masyarakat secara normal.

## **B. Refleksi Penulis**

Secara teoritis penelitian tentang maskulinitas sebaiknya selalu berusaha untuk menggunakan sudut pandang baru. Hal tersebut mengingat bahwa maskulinitas sendiri adalah sesuatu yang dinamis dan tidak memiliki definisi khusus. Maskulinitas akan selalu mengalami pergerakan di tempat tertentu dan

di keadaan tertentu. Khusus untuk melihat maskulinitas laki-laki eks kusta, agar hasil studi yang dihasilkan mendalam, perlu mengintegrasikan dengan pengalaman post dan pra kusta serta moralitas Jawa yang banyak diikuti sekaligus penuh dengan makna simbolik. Bisa jadi nampak dipermukaan adalah sebuah ketimpangan gender, padahal di sisi lain mengandung nilai filosofis Jawa.

Secara praktis, sebaiknya pemerintah lebih berperan aktif menghapus marginalisasi pada eks kusta. eks kusta selama ini masih memiliki beban diskriminasi di tengah masyarakat. Eks kusta masih belum memiliki kepercayaan diri untuk kembali ikut serta dalam kegiatan masyarakat yang lebih luas. Bahkan sampai saat ini eks kusta di perkampungan rehabilitasi kusta Donorojo Jepara masih cenderung menyembunyikan diri dari pandangan masyarakat umum. Lebih dari itu peneliti juga berharap baik akademisi maupun pemerintah dapat memberikan sokongan nyata kepada masyarakat eks kusta berupa pelatihan skill dan lain sebagainya untuk meningkatkan kualitas hidup mereka.

Terakhir bahwa gejala-gejala yang terjadi dalam penelitian ini adalah satu dari sekian keunikan tentang maskulinitas laki-laki eks kusta. Mungkin tidak bisa digeneralisir, tetapi bahwa kasus semacam ini merupakan kenyataan yang benar-benar terjadi. Di balik arus deras hegemoni maskulin terdapat komunitas



atau kelompok yang berusaha bergerak ke arah norma baru tentang maskulinitas.



## DAFTAR PUSTAKA

- Agustin, Retno Adanari. *Kajian Pustaka Penyakit Tropis Terabaikan: Aspek Holistik Pada Pasien Kusta Dan Filariasis*. Jurnal Ilmu Kesehatan Vol.8 No.2, 2020.
- Aciksoz, Salih Can, 'Sacrificial Limbs Of Sovereignty: Disabled Veterans , Masculinity , And Nationalist Politics In Turkey Author ( S ): Salih Can Açiksöz Published By : Wiley On Behalf Of The American Anthropological Association Stable Url : [Http://Www.Jstor.Com/Stable/414](http://www.jstor.com/stable/414)', 26.1 (2012), 4–25
- Akhsin, Dimas, 'Maskulinitas Dalam Disabilitas ( Analisis Semiotika Dan Mitologi Roland Barthes Dalam Film Sex And Drugs & Rock & Roll)', 2 (2020), 7–17
- Budiastuti, Arum, And Nur Wulan, 'Konstruksi Maskulinitas Ideal Melalui Konsumsi Budaya Populer Oleh Remaja Perkotaan ( The Construction Of Ideal Masculinity Through The Consumption Of Popular Culture By Urban Teenagers ) Arum Budiastuti', 14.1 (2014)
- Bustamante, Clarisa Martínez, Rocío Ivonne Quintal López, And María Del Carmen Amarís Macías, 'Male Violence In The Couple As A Relational Process: A Challenge Of Cultural Improvement', *Hse Social And Education History*, 8.3 (2019), 307–31 <[Https://Doi.Org/10.17583/Mcs.2019.3809](https://doi.org/10.17583/Mcs.2019.3809)>
- Connell, R.W, 'Masculinities-Secondedition' (Berkeley And Long Angeles, California: University Of California Press, 2005)
- Darwin, Muhadjir, 'Maskulinitas : Posisi Laki-Laki Dalam Masyarakat Patriarkis', *Center Of Population And Policy Studies*, 1999, 1–7
- Davydov, dkk. (2010). Resilience and mental health. *Clinical*. 30 (5), 479- 95. doi: 10.1016/j.cpr.2010.03.003
- Demartoto, Argyo, 'Konsep Maskulinitas Dari Jaman Ke Jaman Dan Citranya Dalam Media', 2007

- Denyk Eko Meiningtyas, Arief Hargono, 'Hubungan Faktor Demografi Dan Dukungan Sosial Dengan Kualitas Hidup Pasien Kusta Multibasiler Pasca Multy Drug Therapy ( Studi Kasus Di Rs Kusta Sumberglagah Mojokerto)', *The Indonesian Journal Public Health*, 13.2 (2018), 256–67  
<<https://doi.org/10.20473/Ijph.V113il.2018.256-267>>
- Drianus, Oktarizal, 'Hegemonic Masculinity Wacana Relasi Gender Dalam Tinjauan Psikologi Sosial', *Psychosophia Journal Of Psychology, Religion, And Humanity*, 1.1 (2019), 36–50
- Endriyani, Sri, 'Makna Kehidupan Pasien Kusta Yang Telah Dinyatakan Sembuh', 24
- Fitriyadewi, Luh Putu Wiwin, And Luh Made Karisma Sukmayanti Suarya, 'Peran Interaksi Sosial Terhadap Kepuasan Hidup Lanjut Usia', *Jurnal Psikologi Udayana*, 3.2 (2016), 332–41  
<<https://doi.org/10.24843/Jpu.2016.V03.I02.P15>>
- Fitri ,Irfan Moch Hadi dan Kumalasari, Mie Lina. *Kusta Stadium Subklinis (Faktor Resiko dan Permasalahannya)*, Surabaya: Program Studi Arsitektur UIN Sunan Ampel, 2017.
- Goggin, Gerard, 'Disability And Masculinity', 2020  
<<https://doi.org/10.1002/9781119429128.Iegmc143>>
- Harmona, Daulay, 'Kontruksi Maskulinitas Global Pada Majalah Pria Di Indonesia Dalam Persepsi Pria Metroseksual', *Jurnal Komunikasi*, 2014, 53–68
- Hasyim, Nur, 'Kajian Maskulinitas Dan Masa Depan Kajian Gender Dan Pembangunan Di Indonesia', *Jsw (Jurnal Sosiologi Walisongo)*, 1.1 (2017), 65–78 <<https://doi.org/10.21580/Jsw.2017.1.1.1938>>
- Intan Mutiara Mir'atannisa, dkk (2019). Kemampuan Adaptasi Positif Melalui Relisiensi. *Journal of Innovative Counseling : Theory, Practice & Research*, 3 (2): pp. 70-76

Kemenkes, 'Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 11 Tahun 2019 Tentang Penanggulangan Kusta', *Peraturan Pemerintah*, 8.5 (2019), 55

Kementrian Kesehatan RI. *Hapuskan Stigma dan Diskriminasi Terhadap Kusta*. Infodatin: Pusat data dan Informasi Kementrian Kesehatan RI, 2017.

Maya Amalia, Maya, *Representasi Maskulinitas Laki-Laki Difabel Dalam Film Paafekuto Waarudo Kajian Semiotika Roland Barthes*, 2020

Najmuddin, Muhammad, 'Melalui Komunikasi Antarpribadi Self-Concept Of The Formers Leprosy Patients Through Interpersonal Communication', *Jurnal Komunikasi Kareba*, 2 (2013), 153–64 <File:///E:/Materi/Semester 7/Jurnal New/Konsep Diri Remaja Ditinjau Dari Pola Asuh Orang Tua Dan Jenis Kelami.Pdf>

Najmudin, Muhammad. Muh. Dali Amiruddin dan Tuti Bahfiarti. *Konsep Diri Mantan Penderita Kusta melalui Komunikasi Antar pribadi*. Jurnal Komunikasi Kareba. Vol 2 No 2 April-Juni 2013.

Nurhasanah ,dan Jufrizal. *Stigma Masyarakat pada Penderita Kusta*. Idea Nurshing Journal, Vol X No 1, 2019.

Oktarina, Lindha Pradhiti, Wijaya Mahendra, And Argyo Demartoto, 'Pemaknaan Perkawinan : Studi Kasus Pada Perempuan Lajang', *Analisa Sosiologi*, 4.1 (2015), 75–90

Pabyantara, Dias, S M Anggi, And Koenjaini Putri, 'Maskulinitas Dan Pandemi Covid-19 : Studi Kasus Pakistan', 2, 2020, 163–84

Pini, Barbara, And Mary Lou Conway, 'Masculinity And Fathering In The Lives Of Rural Men With A Disability', *Journal Of Rural Studies*, 51 (2017), 267–74 <Https://Doi.Org/10.1016/J.Jrurstud.2016.12.005>

Putri, Dyah Purbasari Kusumaning, And Sri Lestari, 'Pembagian Peran Dalam Rumah Tangga Pada Pasangan Suami Istri Jawa', *Jurnal Penelitian Humaniora*, 16.1

(2015),

72–85

<[Http://Journals.Ums.Ac.Id/Index.Php/Humaniora/Article/View/1523](http://Journals.Ums.Ac.Id/Index.Php/Humaniora/Article/View/1523)>

Purwaningsih, Heni. *Pola Interaksi Sosial Antara Masyarakat Eks Penderita Kusta Perkampungan Rehabilitasi Kusta Donorejo dengan Masyarakat Dukuh Juwet Kecamatan Banyumanis Donorejo Jepara*. Skripsi UIN SUKA Yogyakarta, 2013.

Rowena Chapman, *Male Order, Mengungkap Maskulinitas*, Yogyakarta: Jalan Sutra, 2014

S. Turner, Bryan, E Setiawati, And Roh Shufiyati, 'Teori {Sosial} , Dari {Klasik} {Sampai} {Postmodern} ', 2012

Sari, Dewi Purnama Dkk, 'Maskulinitas Tokoh Utama Dalam Cerita Pendek Nadira Karya K.Chudori', *Program Studi Pendidikan Bahasa Dan Sastra Indonesia Fkip Untan Pontianak*, 1–11

Setiawan, Rahmat, 'Subaltern, Politik Etis, Dan Hegemoni Dalam Perspektif Spivak', *Jurnal Poetika*, 6.1 (2018), 12 <[Https://Doi.Org/10.22146/Poetika.35013](https://doi.org/10.22146/Poetika.35013)>

Shuttleworth, Russell, Nikki Wedgwood, And Nathan J. Wilson, 'The Dilemma Of Disabled Masculinity', *Men And Masculinities*, 15.2 (2012), 174–94 <[Https://Doi.Org/10.1177/1097184x12439879](https://doi.org/10.1177/1097184x12439879)>

Shohibah, Putri Indatus dan Ali Imron. *Politik Eks Penderita kusta Dusun Sumber Glagah*. *Jurnal Paradigma*, Vol 2 No 1. 2014.

Soedarjatmi, Tinuk Istiarti dan laksmono Widargo. *Faktor – faktor yang Melatarbelakangi Persepsi Penderita Terhadap Stigma Penyakit Kusta*. *Jurnal Promosi Kesehatan indonesia*. Vol 4 No 1 januari 2019.

Soldatic, Karen, 'Memaknai Konstruksi Sosial Difabel Di Pedesaan', 7 (2018), 64–67

Solikatun, Solikatun, And Drajat Tri Kartono, 'Tradisi Maskulinitas Suku Sasak (Studi Tentang Seni Pertunjukan Peresean)', *Jurnal Analisa Sosiologi*, 9.1 (2020), 183–

96 <<https://doi.org/10.20961/jas.v9i1.41450>>

Staples, James, 'At The Intersection Of Disability And Masculinity : Exploring Gender And Bodily Difference In India', 17.3 (2011), 545–62

Styowati, Iga. *Kekerasan Simbolik Terhadap Orang Yang Memiliki Riwayat penyakit Kusta*. Jurnal Kriminologi Indonesia. Vol 9 No 1 Desember 2013.

Sugiyono. *Metode penelitian Pendidikan Pendekatan Kuantitatif, Kualitatif dan R&D*, Bandung: Alfabeta. 2011

Suhandjati, Sri, 'Kepemimpinan Laki-Laki Dalam Keluarga: Implementasinya Pada Masyarakat Jawa', *Jurnal Theologia*, 28.2 (2018), 329–50 <<https://doi.org/10.21580/teo.2017.28.2.1876>>

Syawaludin, Mohammad, *Teori Sosial Budaya Dan Methodenstreit*, *Journal Of Chemical Information And Modeling*, 2017, LIII

Tanjung, Sumekar, 'Pemaknaan Maskulinitas Pada Majalah Cosmopolitan Indonesia Sumekar Tanjung Dosen Program Studi Ilmu Komunikasi Universitas Islam Indonesia (Uii), Yogyakarta', *Komunikasi*, 6.2 (2012), 91–104

Ulya, Chafit, Bagus Wahyu Setyawan, Else Liliani, And Elen Inderasari, 'Relasi Laki-Laki Dan Perempuan Dalam Konstruksi Maskulinitas Jawa Pada Lagu Dangdut Koplo', 36. September (2021), 271–79

Wahid, Soleh Hasan, 'Kontekstualisasi Konsep Nafkah Ramah Gender Perspektif Murtadha Muthahhari Dan Faqihuddin Abdul Qadir', 1.2 (2019), 255–79

Wandi, Gusri, 'Rekonstruksi Maskulinitas: Menguak Peran Laki-Laki Dalam Perjuangan Kesetaraan Gender', *Kafa`Ah: Journal Of Gender Studies*, 5.2 (2015), 239 <<https://doi.org/10.15548/jk.v5i2.110>>

Widia, Aulia Pravangesti. *Stigma Terhadap Penderita Kusta*. IR-Perpustakaan Universitas Airlangga, 2019.

Windle, G., Bennert, K.M., & Noyes, J. (2011). A methodological review of resilience measurement scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9:8. doi: 10.1186/1477- 7525-9-8

Wulantari, Raden Ayu, 'Konstruksi Dan Reproduksi Maskulinitas Kelompok Muda Urban Kelas Menengah', I (2012), 53–65

Zulkifli. *Penyakit Kusta Dan Masalah Yang Ditimbulkannya*. FKM Universitas Sumatra Utara. 2003.

<http://yayasanpulih.org/2021/03/sosial-support-manakah-yang-tepat-untuk-mereka/>

<https://id.scribd.com/document/438890070/makalah-parasit-intraseluler-obligat-docx>

<https://bappeda.belitung.go.id/mengenal-tiga-pendekatan-perencanaan-pembangunan/>

Wawancara Dengan Karim, Tanggal 23 Oktober 2021 Di Rumah Bapak Karim Liposos Jepara

Wawancara Dengan Maryati, Tanggal 23 Oktober 2021, Di Liposos Kusta Jepara

Wawancara Dengan SS, 30 Oktober 2021, Di Liposos Kusta Jepara

Wawancara Dengan SR, Tanggal 23 Oktober 2021, Di Liposos Kusta Jepara

Wawancara Dengan YN, Tanggal 23 Oktober 2021, Di Liposos Kusta Jepara

Wawancara Dengan DR, 26 Oktober 2021, Di Liposos Kusta Jepara

Wawancara Dengan SG, 30 Oktober 2021, Di Liposos Kusta Jepara

Wawancara Dengan NR, 26 Oktober 2021, Di Liposos Kusta Jepara

Wawancara Dengan ND, 26 Oktober 2021, Di Liposos Kusta Jepara

Wawancara dengan AN, 26 Oktober 2021, di desa Donorojo Jepara

Wawancara dengan SF, 26 Oktober 2021, di desa Donorojo Jepara

